UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Facoltà di Scienze della Formazione

Dipartimento di Scienze dell'Educazione

Scuola di Dottorato di Ricerca in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione
e della Formazione
CICLO XXI

La presa in carico precoce del bambino pluridisabile e della sua famiglia. Il ruolo dei servizi e delle risorse informali nell'esperienza di cura

Direttore della Scuola : Ch.ma Prof.ssa Raffaella Semeraro

Supervisore: Ch.ma Prof.ssa Roberta Caldin

Dottorando: Simone Visentin

Ero balbuziente per fretta di concludere.
In compenso sapevo trovare il punto di equilibrio degli oggetti.
“In compenso”: uso questo termine perché credo che le abilità
abbiano un vincolo di reciprocità con le goffaggini.

(Erri De Luca, *Non ora, non qui*)

Sintesi

Problema

Vari documenti – citiamo ad esempio "*Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto. Anno 2006*" – mettono in risalto l'attualità di un fenomeno: l'aumento dei casi di bambini con gravi disabilità.

A spiegare questo *trend* ci sono alcune cause: le donne partoriscono in età più avanzata[1] e si assiste ad un incremento di nascite da donne extracomunitarie,[2] le quali presentano sovente condizioni igienico-sanitarie che aumentano il rischio di una nascita fortemente pretermine e/o patologica.

Accanto a questi dati, va rilevata l'accresciuta competenza medica nel saper tenere in vita anche bambini nati dopo nemmeno 22 settimane di gestazione. Proprio in questa classe di età gestazionale si ritrova un numero rilevante di bambini con disabilità complesse, che rappresentano una sfida per l'intero sistema dei servizi alla persona.

In più, l'analisi della quotidianità ci rimanda un'elevata frammentazione delle reti assistenziali di questa utenza, e appare quindi quanto mai urgente progettare e realizzare percorsi di cura personalizzati, che nascano dalla *co-partecipazione* dei differenti attori: servizi, utenti, comunità.

Finalità ed obiettivi

Il progetto di ricerca era finalizzato al conoscere e comprendere la percezione e i vissuti delle famiglie con un figlio pluridisabile rispetto al proprio percorso di cura, per costruire con le famiglie stesse un modello di presa in carico precoce.

Conseguentemente, gli obiettivi specifici erano:

- rilevare il percorso di presa in carico dei bambini e delle loro famiglie;
- individuare le tipologie di risorse professionali messe in campo dai servizi per approfondire, specificatamente, i punti di forza e i nodi critici della relazione genitori-professionisti;
- definire il ruolo delle cosiddette risorse sociali informali (famiglia d'origine, amici, vicinato, comunità…) nell'azione di cura del bambino e della famiglia nel suo insieme;
- circoscrivere le caratteristiche salienti delle relazioni intrafamiliari;
- promuovere l'individuazione, da parte dei genitori, degli elementi fondanti un ipotetico modello di presa in carico;
- stimolare genitori ed operatori ad intraprendere un'esperienza di partenariato, finalizzata all'implementazione del modello di presa in carico individuato dalle famiglie.

Ipotesi

Ci siamo approssimati alle famiglie con le seguenti idee:

- la famiglia, in seguito alla nascita del bambino pluridisabile, vede stravolta la propria identità e la mamma è la figura che più di ogni altra sente ridursi gli spazi personali;

---

[1] Le donne partoriscono prevalentemente attorno ai 31 anni d'età. Cfr. Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto – Anno 2006*, Regione Veneto, 2006

[2] In alcune regioni, come il Veneto, le nascite da donne extracomunitarie superano il 20% di tutti i nati.

- i genitori scoprono nelle famiglie d'origine un aiuto fondamentale nella gestione della propria quotidianità e, al contempo, vedono ridursi la rete amicale;
- la rete dei servizi si conferma frammentata ed eterogenea dal punto di vista territoriale: è possibile che alcune aziende Ulss si contraddistinguano per un'offerta di servizi più ricca e specifica di altre;
- l'esperienza scolastica si presenta contraddittoria: da un lato emerge l'importanza del contatto con i compagni di classe – al pari della relazione con i fratelli – e dall'altro il bambino "soffre" l'alto *turn over* delle figure di sostegno.

Campione e alcuni indicatori demografico – sociali

Nell'indagine sono stati coinvolti i genitori di 30 bambini (18 maschi e 12 femmine). Le famiglie sono state individuate grazie alla collaborazione con i seguenti servizi socio-sanitari:

- Reparto di Patologia Neontale, presso il Dipartimento di Pediatria del Polo Ospedaliero Universitario di Padova, referente Prof. Chiandetti;
- Servizio di integrazione scolastica dell'Aulss16 di Padova, referente Dott.ssa Gionimi;
- "La Nostra Famiglia" e l'IRCCS "E. Medea" di Conegliano (TV), referente Dott.ssa Crimella;

e attraverso il passaparola tra famiglie.

L'età media dei genitori incontrati è di 41,98 anni; le madri hanno in media 40,28 (30-47) anni, mentre i padri 43,66 (32-51) anni. L'età media dei bambini è di 6,57 (3-12) anni.

Il 57% delle famiglie ha, oltre al bambino disabile, altri figli.

Per quanto riguarda il titolo di studio dei genitori:

- scuola media inferiore: 40%
- scuola media superiore: 38%
- laurea: 22%

L'area dell'impiego lavorativo vede le seguenti ripartizioni:

a. padri:
   - lavoratore dipendente: 57%
   - libero professionista: 10%
   - artigiano: 19%
   - imprenditore: 14%
b. madri:
   - casalinga: 52%
   - dipendente a tempo pieno: 14%
   - dipendente a tempo parziale: 24%
   - libero professionista a tempo pieno: 5%
   - libero professionista a tempo parziale: 5%

La Metodologia

Sul piano metodologico abbiamo assunto un approccio qualitativo, con una chiara attenzione alla dimensione narrativo-biografica, finalizzato all'approfondimento delle singole storie di presa in carico, senza nessun intento di generalizzare i dati raccolti.

Gli strumenti d'indagine

La ricerca si può dividere in due parti:

a. nella parte qualitativa abbiamo utilizzato:
   - un'intervista a testimoni privilegiati nella fase esplorativa;

- un'intervista semistrutturata con le famiglie;
- tre incontri di restituzione dei risultati della ricerca con famiglie e servizi;
- un incontro congiunto famiglie-servizi;

b. per la parte quantitativa siamo ricorsi all'uso dei seguenti strumenti di valutazione:
   - la mappa dei soggetti e delle risorse;
   - la Scala di Responsabilità (Sr);
   - il Livello di Protezione dello Spazio di Vita (Lpsv).

Risultati della ricerca

Di seguito indichiamo alcuni dei risultati emersi, organizzati in base alle differenti fasi della presa in carico:

- *fase di ospedalizzazione*: per i genitori la principale risorsa relazionale è rappresentata dal contatto con gli infermieri. Il momento della prima comunicazione risulta ancora poco curato:
  - le informazioni spesso vengono date in tempi diversi a mamma e papà;
  - prevalgono le esperienze nelle quali lo staff medico comunica le notizie in un setting poco adeguato (in corridoio, nella stanza di degenza del bambino…);
  - sono frequenti le esperienze nelle quali i genitori non comprendono i contenuti che vengono loro veicolati dai medici.
- *il passaggio dall'ospedale ai servizi territoriali*: la gestione di questa fase rimane poco sistematizzata. Nelle esperienze dove l'ospedale accompagna la famiglia e crea rete con i servizi sociosanitari, i genitori si sentono più sereni e la precocità della riabilitazione è maggiormente garantita;
- *la presa in carico del servizio di riabilitazione*: sul piano organizzativo, i genitori lamentano di ricevere informazioni in ritardo e poco chiare, sia rispetto ai propri diritti, sia sul piano clinico-riabilitativo. I terapisti sono gli operatori che più frequentemente riescono ad instaurare un'alleanza con mamma e papà. Complessivamente, se i genitori sperimentano un percorso di presa in carico percepito come negligente, si manifestano due atteggiamenti:
  - nei genitori che hanno un basso livello culturale ed economico è più probabile che prevalga la rassegnazione;
  - tra i genitori con un buon livello culturale ed economico, che si traduce in maggiore consapevolezza dei propri bisogni/diritti e disponibilità economica, si possono intraprendere percorsi di cura alternativi che affiancano il percorso "istituzionale";
- *il ruolo delle reti di prossimità*: sono le nonne a svolgere prevalentemente un ruolo di affiancamento e/o sostituzione alla madre nella quotidianità, mentre tende a ridursi la rete amicale. Spiccano le relazioni di solidarietà tra le famiglie con bambini disabili, soprattutto nei genitori con i figli più gravi;
- *le indicazioni dei genitori sul modello di presa in carico*: le famiglie ritengono particolarmente importante l'attivazione di due dispositivi:
  - la figura del *key worker*, chiamato ad orientare la famiglia nell'incontro con i vari servizi e a coordinare la presa in carico nel suo complesso;
  - un operatore domiciliare che affianchi o sostituisca i genitori nella cura del bambino.

Inoltre, gli incontri di chiusura con famiglie e servizi hanno permesso di socializzare i principali dati della ricerca e hanno portato all'individuazione di un obiettivo comune da realizzare nei prossimi mesi: la presentazione di un documento sulla presa in carico precoce del bambino pluridisabile alla Regione Veneto.

Prospettive future

La ricerca ha messo in luce la necessità di approfondire il tema della pluridisabilità, ponendo particolare attenzione alla letteratura scientifica internazionale.

Si ritiene opportuno continuare a problematizzare la questione relativa alla presa in carico delle famiglie con figli pluridisabili, raccogliendo il punto di vista degli operatori.

Nello stesso tempo, si evidenza l'importanza di attivare piste di ricerca che abbiano come *focus* principale il bambino pluridisabile, finalizzate a mettere a punto strumenti specifici per l'*assessment* dei suoi bisogni.

Sul piano del servizi sociosanitari, si conferma l'urgenza di ricalibrarne l'organizzazione:

- incentivando la funzione informativa e di consulenza educativa alla famiglia durante tutte le fasi di crescita del bambino;
- favorendo il lavoro di rete tra i servizi medesimi.

Abstract

Topic

Many documents – among which "*Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto. Anno 2006*" – highlight the presence of a phenomena: growing cases of children with serious disabilities.

There are some causes that may explain that trend: women give birth in a further age[3] and may be seen an increase of births by women from not European Community[4]. They often have conditions of hygiene and sanitation rising the risk of a strongly premature births and/or pathological ones.

Further to these facts, we may see an increase in the capacity of the medical profession to prolong the life of babies born after not even 22 weeks of gestation as well. It is precisely in this gestation period group that we may see an important number of babies with complex disabilities: they are the challenge for the whole social service system.

Besides, by analysing the daily life we may see an high fragmented assistance network for the users: consequently it seems very urgent to plan and accomplish personalised care projects, which arise from this co-participation.

Aims and objects

The research aimed to know and understand the perception and the experiences of families with pluridisabled child, according to their own care project, to create an early care model just with the involved families.

In view of that, the particular aims objects were:

- to bring to light the care model of the families;
- to discover the typologies of professional resources used by health and social services to investigate thoroughly the strong and critical aspects in the relationship between parent and experts;
- to define the role of the so-called "informal social support" (relatives, friends, neighbourhood, community, ….) in the care to the child and his whole family;
- to outline the salient characteristics of the relations within the family;
- to encourage the parents to discover, by them selves, the fundamental elements of an hypothetical early care model;
- to encourage parents and social professionals to a new partnership experience, finalized to implement the early care model previously determined by the families.

Hypothesis

We approached to the families with the following hypothesis:

- after the birth of the disabled baby, the family's identity is deeply changed and the mother is who feels more strongly her personal spaces reduced;
- parents discover an important aid in their relatives to organise their daily life; at the same time, they also discover their network of friends become less wide;

[3] This statistical trend, concerning the age of women at the moment of the childbirth, is 31 years. Belotti V. and Castellan M., *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto – Anno 2006*, Regione Veneto, 2006

[4] In some Italian Regions, as Veneto, babies born by women from a not European Community State pass 20% of all babies.

- assistance service network is still fragmented and heterogeneous: it is possible that some Social and Health Care Services may be distinguished by offering richer and more specific services;
- the experience of the school is contradictory: on one hand the importance of the contact with schoolmate emerges – as the relation between brothers – on the other hand the child suffers from the strong "turn over" of supporting caregivers.

Sample and some demographic-social indicators

Parents of 30 children (30 males and 12 females) have been involved in the research. These families have been chosen thanks to the collaboration with the following social health services:

- Department of Pediatrics, University of Padua;
- School Inclusion Service, Social and Health Care Service, Padua;
- "La Nostra Famiglia" and IRCCS "E. Medea", Conegliano (TV).

and by a word of months among families.

The average age of parents involved is 41, 98 years; mothers' average age is 40,28 (30-47) years, while fathers' average age is 43,66 (32-51). Children's average age is 6, 57 (3-12).

57% of families has other children in addiction to the special need child.

With regard to the school degree of the parents:

- Middle school: 40%
- High school: 38 %
- Bachelor: 22%

With regards to the job employment:

a. fathers:
    - employee worker: 57%
    - self-employed person: 10%
    - craftsman: 19%
    - entrepreneur: 14%

b. mothers:
    - housewife: 52%
    - full time employee: 14%
    - part time employee: 24%
    - full time self-employed person: 5%
    - part time self-employed person: 5%

Methodology

With regard to the methodology we used a qualitative approach paying particular attention to narrative-biographic dimension, finalised to examine particular experiences of care, without any purpose to generalise the collected dates.

Survey tools

The research may be divided in two parts:

a. in the qualitative part we used:
    - an interview to privileged witnesses in the explorative period;
    - an half-structured interview to the families;
    - three feed-backs meetings with families and services about the results of the research;
    - a common meeting with families and services;

b. in the quantitative part we used the following evaluation tools:

- actors and resources map;
- Responsibility Scale (Sr);
- Space of Life Protection Level (Lpsv).

Research results

We show some results come out, organised according to the different phase of the care project:

1. *period of hospitalisation*: for the parents the main relational resource is the contact with nurses. The "*first communication*" step seems still not careful enough:
   - information is often communicated to mother and father in a different time;
   - commonly medical staff informs in a not adequate setting (passages, child's hospital room, …);
   - frequently parents are not able to understand the information that doctors give them;
2. *passing from hospital to the other health social services*: this period is still not well organised. When the hospital helps the family and creates a network with social health services, parents feel more quiet and there are more guaranties for a precocious rehabilitation;
3. *the role of rehabilitation service*: with regard to organisation, parents complain to be informed late and in an unclear way, about both their own rights and the clinical-rehabilitative topic. Therapists are more frequently able to form an alliance with the mother and the father, than the other professionals. On the whole, when parents make the experience of a perceived careless service, we may see two attitudes:
   - for parents with a low cultural and financial level, the resignation is probably predominating;
   - for parents with a good cultural and financial level, that allows then a better awareness of their own need/right and financial condition, new alternative care support are possible in addition to the "institutional" project;
4. *informal social support*: grandmothers are the close people that mostly support and/or substitute mothers in the daily life, while the network of friends reduces. Relationships of solidarity among families with special need children stand out, particularly in the most serious cases;
5. *parents' suggestions about the early care model*: the families consider very important the starting up of two devices:
   - the *key worker* expert: he/she has the assignment both to direct the family to meet the different social services, and coordinate the care model as a whole;
   - a *domiciliary operator*: he/she has to support or substitute the parents in the child care.

Moreover, the final meetings with families and services allowed to share the main results of this research; they allowed also to individuate a common object to be aimed in the next months: to present a document concerning the precocious early care model of pluridisabled children to Regione Veneto.

Future prospects

This research highlights the necessity to examine closely the topic of the pluridisability, paying particular attention to the international scientific literature.

It seems useful to continue to discuss the care process of families with a special need child, collecting the operators' point of view.

At the same time, this scientific work clarities the need of new paths of research: their main focus should be the special need child and their particular aim should be the creation of specific tools for the child assessment.

With regard to social health services, the research confirms that the organisation should be urgently carefully-gauged:

- by boosting its information task and its educational consulting to the family during every period of the growth of the child;
- by supporting a network among services to work together.

Indice

Introduzione 5
PARTE I: IL QUADRO TEORICO 9
CAPITOLO I: IL CONCETTO DI PLURIDISABILITÀ 11
1.1. L'evoluzione dei termini nella disabilità negli ultimi 30 anni 14
1.2. Il concetto di pluridisabilità nella letteratura scientifica 15
1.2.1. La terminologia in ambito italiano e internazionale 15
1.2.2. I termini presenti nei Sistemi Classificatori 20
1.2.3. I contributi di alcune fonti legislative italiane 21
1.3. Pluridisabilità: un termine che salvaguardia la dimensione pedagogica 22
1.4. Le cause della pluridisabilità 23
1.4.1. La pluridisabilità e i bambini nati prematuri e/o SGA 24
1.5. Quanti sono i bambini pluridisabili in Italia? 27
CAPITOLO II: LE RELAZIONI FAMILIARI E IL SUPPORTO SOCIALE INFORMALE 29
2.1. Il bambino pluridisabile è la sua famiglia: una lettura ecologica 31
2.2. Alcuni elementi del contesto sociale e culturale odierno 36
2.3. Le tappe evolutive di una famiglia 40
2.4. I percorsi adattivi di una famiglia con un bambino disabile 43
2.4.1. I primi studi sulle famiglie con figli disabili 43
2.4.2. La nascita di un figlio disabile: un evento imprevisto a cui dare significato ... 45
2.4.2.1. I significati situazionali 47
2.4.2.2. L'identità familiare 47
2.4.2.3 Il punto di vista della famiglia sul mondo 48
2.4.3. Il percorso stress-*adjustment*-crisi-adattamento-*coping* 49
2.4.3.1. Il concetto di crisi nei percorsi di cambiamento 51
2.4.3.2 Il *coping* 52
2.4.4. La resilienza 54
2.5. Le relazioni intrafamiliari 59
2.5.1. La coniugalità 59
2.5.2. Mamma, papà: differenze e similitudini del loro stato psicofisico 61
2.5.3. L'attività di cura e la genitorialità 65
2.5.3.1. La figura materna come *caregiver* principale 66
2.5.3.2. La figura paterna 67
2.5.3.3. La genitorialità nel suo complesso 68
2.5.3.4. La relazione genitori-figlio disabile 69
2.5.4. La relazione fraterna 71
2.5.5. La relazione fraterna in presenza di un fratello disabile 71
2.5.5.1. Le caratteristiche dei fratelli 77
2.6. Il supporto sociale informale 79
CAPITOLO III: I MODELLI DI CURA PER IL BAMBINO PLURIDISABILE 87
3.1. La presa in carico come *aver cura* 89
3.1.1. La dimensione etica della cura 92
3.1.2. La logica dell'*aver cura* nei servizi alla persona 94
3.2. La qualità di vita 96
3.2.1. La *quality of life*: una prima definizione 96
3.2.2. L'*assessment* della qualità di vita dei bambini 97

3.2.3. La *qualità di vita* dei bambini con disabilità 99
3.2.3.1. La qualità di vita dei bambini pluridisabili: le difficoltà dell'*assessment*... 100
3.2.3.2. Alcuni bisogni specifici dei bambini con pluridisabilità 102
3.3. Un modello di presa in carico: il *Family-Centred Care* 104
3.3.1. La struttura teoretica del modello FCC 107
3.3.2. Come sostenere la capacità di scelta della famiglia 109
3.3.3. Gli esiti di cura efficaci del modello FCC: alcuni riscontri dalla letteratura.. 110
3.3.4. La *Partnership* operatori-genitori vista dalla famiglia 112
3.3.5. La qualità nei servizi: il punto di vista delle famiglie 113
3.3.6. Ruoli e funzioni nel modello FCC..... 115
3.3.6.1. Il medico e la gestione della *Prima Comunicazione* 115
3.3.6.2. Il *Key Worker* 119
3.3.6.3. Il pediatra..... 121
3.3.6.4. L'operatore domiciliare e il servizio di *respite care* 121
3.3.6.5. La funzione Informativa dei Centri di Documentazione Handicap..... 122
3.3.6.6. DF, PDF e PEI: strumenti di progettazione..... 123
3.4. Esempi di buone prassi 127
3.4.1. L'esperienza del progetto PRIM 128
3.4.2. Il progetto PRIFAM (Program d'Intervention Familiale) 128
3.4.3. Il progetto "A casa con sostegno" 129
3.4.4. L'esperienza della cooperativa sociale "La Rete" di Trento 131
3.4.5. Il progetto "La cura del neonato e della sua famiglia" 131
3.5. Il bambino pluridisabile e la sua famiglia: quali indicazioni legislative? 132
3.5.1. Guardare alla disabilità secondo la logica dei diritti 133
3.5.2. La Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia 136
3.5.3. La Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con disabilità..... 138
3.5.4. Alcuni riferimenti legislativi nazionali..... 140
3.5.4.1. Legge 5 febbraio 1992 n. 104..... 140
3.5.4.2. Legge 28 agosto 1997, n. 284 e Legge 21 maggio 1998, n. 162 142
3.5.4.3. Legge 8 novembre 2000, n. 328 143
3.5.4.4. DPCM del 23 aprile 2008 in materia di livelli essenziali di assistenza..... 144
3.5.4.5. Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008..... 147
3.5.4.6. Il Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2001-2003 149
PARTE II: LA RICERCA 151
CAPITOLO I: PRESENTAZIONE DELLA RICERCA 153
1.1. La Metodologia di tipo quanti-qualitativo in ambito educativo-pedagogico 155
1.2. Il disegno di ricerca e le fasi di lavoro..... 159
1.3. Presentazione della ricerca sul campo 161
1.3.1. Il problema..... 161
1.3.2. La finalità e gli obiettivi di ricerca 162
1.3.3. Le ipotesi 162
1.3.4. Le fasi di lavoro..... 163
1.3.5. I servizi *partner* della ricerca..... 164
1.3.6. I bambini e le famiglie coinvolte – indicatori sociodemografici..... 164
1.3.7. Il metodo di raccolta dei dati: approccio narrativo-biografico 171
1.3.7.1. L'importanza dell'approccio narrativo-biografico nelle pratiche educative 176
1.3.8. Lo strumento di raccolta dei dati: l'intervista..... 178
1.3.8.1. Le interviste a testimoni privilegiati..... 183

1.3.8.2. L'intervista semistrutturata alle famiglie 185
1.3.9. Le competenze dell'intervistatore 186
1.3.10. Gli strumenti per la valutazione del bisogno sociale 188
1.3.10.1. La mappa dei soggetti e delle risorse 190
1.3.10.2. La Scala di Responsabilizzazione 192
1.3.10.3. Il livello di protezione dello spazio di vita 194
1.3.11. L'analisi dei dati qualitativi 196
1.3.12. L'analisi dei dati quantitativi 201
1.3.13. Gli incontri di restituzione ai servizi e alle famiglie 202
1.3.14. L'incontro interistituzionale tra servizi, università e famiglie 202
CAPITOLO II: PANORAMICA GENERALE SULLA PRESA IN CARICO 205
2.1. I dati ricavati dalle Scale per la Valutazione del Bisogno Sociale 207
2.2. Le persone coinvolte nelle differenti fasi della presa in carico 208
2.3. La lettura della presa in carico attraverso alcune variabili sociodemografiche. 213
2.3.1. Presa in carico e la variabile *sesso* 213
2.3.2. Presa in carico e la variabile *grado di pluridisabilità* 216
2.3.3. Presa in carico e variabile *età* 220
CAPITOLO III: LE RELAZIONI FAMILIARI 223
3.1. Il vissuto di mamma e papà 226
3.1.1. Dalla gravidanza alla nascita 226
3.1.2. Lo specifico della reazione materna 228
3.1.3. Lo stato d'animo dei genitori nei mesi successivi alla nascita 230
3.1.4. L'arrivo del bambino a casa 232
3.2. La relazione bambino-genitori 237
3.2.1. Aspetti peculiari della relazione madre-bambino 237
3.2.2. La Relazione padre-figlio 241
3.3. Il lavoro di mamma e papà 243
3.4. Il tempo libero: spazi per la famiglia, spazi per la coppia 250
3.5. Il bambino e il rapporto coi fratelli 255
3.6. Il supporto sociale informale 261
3.6.1. La famiglia d'origine 261
3.6.1.1. I nonni 261
3.6.1.2. Gli zii 266
3.6.2. Gli amici e le relazioni con altre famiglie di bambini con disabilità 269
3.6.3. Altre forme di sostegno informale: la *babysitter* e i vicini di casa 276
3.6.4. Le associazioni del territorio 281
3.7. Alcune riflessioni 286
CAPITOLO IV: LE RELAZIONI TRA FAMIGLIA E SERVIZI 289
4.1. La gravidanza e il parto 291
4.2. L'ospedalizzazione 294
4.2.1. Aspetti organizzativi 294
4.2.2. La relazione tra i genitori e i professionisti presenti in ospedale 302
4.2.2.1. La relazione tra genitori e infermieri 302
4.2.2.2. Il rapporto genitori-medici 307
4.2.2.2.1. Prima comunicazione post parto 308
4.2.2.2.2. Le caratteristiche dei medici 314
4.2.2.3. La figura dello psicologo in ospedale 319

4.3. Le dimissioni: passaggio di consegne tra ospedale e servizi del territorio..... 321
4.3.1. Il ruolo del pediatra di base 326
4.3.2. Il *follow up* e le visite specialistiche..... 329
4.3.3. Il percorso di cura nei servizi per la riabilitazione 332
4.3.4. Le relazioni con le varie figure del servizio riabilitativo..... 339
4.3.4.1. I terapisti 339
4.3.4.2. L'educatore..... 346
4.3.4.3. I medici del servizio di riabilitazione 348
4.3.4.4. L'assistente sociale..... 352
4.3.4.5. Lo psicologo 355
4.4. L'esperienza dei gruppi di auto-mutuo aiuto..... 357
4.5. Le cure complementari 359
4.6. L'esperienza scolastica..... 365
4.6.1. I percorsi scolastici dei bambini: tipologie di scuole e tempi dell'esperienza 365
4.6.2. I fattori extrarelazionali dell'esperienza scolastica 373
4.6.3. I professionisti presenti a scuola..... 376
4.6.3.1. L'assistente polivalente 380
4.6.3.2. L'insegnante 383
4.6.4. La relazione tra il bambino e i compagni di classe..... 387
4.7. Gli incontri tra famiglia e servizi..... 392
4.8. Le indicazioni delle famiglie per il modello di presa in carico precoce..... 396
4.9. Riflessioni complessive sul rapporto famiglia-servizi..... 402
CAPITOLO V: GLI INCONTRI INTERISTITUZIONALI TRA UNIVERSITÀ, SERVIZI E FAMIGLIE 405
5.1. Gli incontri di restituzione alle famiglie..... 407
5.2. L'incontro di restituzione ai servizi..... 408
5.3. L'incontro congiunto famiglie-servizi..... 410
Considerazioni conclusive 413
Bibliografia 419
Sitografia 441
ALLEGATI A: CORRISPONDENZA CON SERVIZI E FAMIGLIE 443
ALLEGATI B: STRUMENTI DI RICERCA 454

Introduzione

Afferma Gadamer che "all'inizio di ogni tentativo di comprensione c'è una situazione in cui si viene colpiti come da una domanda, alla quale si deve rispondere, che getta nell'incertezza il sapere dell'interprete, chiedendone conto. Per rispondere, chi è stato colpito comincia a sua volta a domandare…No, il comprendere non sta solo alla fine dell'indagine su un oggetto…sta all'inizio e domina il tutto, senza interruzione."[5]

Ci identifichiamo nelle parole del filosofo e pedagogista tedesco fin da quando abbiamo iniziato a mettere a fuoco l'oggetto di ricerca: la presa in carico del bambino con pluridisabilità.

L'interesse per quest'area di ricerca è nato in seguito alla lettura di alcuni documenti – citiamo per esempio "*Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto. Anno 2006*" – dai quali risalta l'attualità di un fenomeno: l'aumento dei casi di bambini con gravi disabilità.

A spiegare questo *trend* ci sono alcune cause: le donne partoriscono in età avanzata[6] e si assiste ad un incremento di nascite da donne extracomunitarie,[7] che affrontano la gravidanza con delle problematiche igienico-sanitarie che accrescono notevolmente il rischio di una nascita fortemente pretermine e/o patologica.

Accanto a questi dati, va rilevata l'accresciuta competenza medica nel saper tenere in vita anche bambini nati dopo nemmeno 22 settimane di gestazione. Proprio in questa classe di età gestazionale si ritrova un numero rilevante di bambini con disabilità complesse, che rappresentano una sfida per l'intero sistema dei servizi alla persona.

Approfondendo la problematica, scopriamo che l'azione di cura verso questi bambini si contraddistingue per l'intensità e la numerosità degli interventi: sono bambini che subiscono lunghi periodi di ospedalizzazione e poi, una volta a casa, vedono la loro vita quotidianamente cadenzata da visite specialistiche e trattamenti riabilitativi. Le ripercussioni a livello familiare, lo dice un'ampia letteratura internazionale, sono nette: stati d'animo drammatici lacerano le certezze e l'identità della famiglia; la mamma spesso si trova "assegnata" la maggior parte della responsabilità di cura del figlio; il sistema relazionale ruota attorno al bambino con pluridisabilità e sembra che non ci sia spazio per altro; urge la necessità per i genitori di farsi prontamente esperti nel rapporto con numerosi servizi dei quali, fino ad un attimo prima, non conoscevano l'esistenza.

Per la famiglia si prospetta un lungo cammino di riadattamento, nel quale individuare vecchie e nuove risorse per fronteggiare le specifiche difficoltà e mantenere uno spazio di *normalità*.

Così definito, l'oggetto di ricerca appare come un intreccio di problematiche, di interrogativi a cui provare a dare risposta:

- Cosa si intende per pluridisabilità?
- Chi sono i bambini con pluridisabilità?
- Quali sono gli elementi/fattori della presa in carico?
- Quali sono le peculiarità di un'azione di cura che coinvolge l'intera famiglia?
- Quali sono le caratteristiche di una famiglia con un bambino pluridisabile?

---

[5] Cutt D. (a cura di), *Dialogando con Gadamer*, Cortina, Milano, 1995, p. 29

[6] Le donne partoriscono prevalentemente all'età di 31 anni. Cfr. Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto – Anno 2006*, Regione Veneto, 2006

[7] In alcune regioni, come il Veneto, le nascite da donne extracomunitarie superano il 20% di tutti i nati.

- Cosa ci dice la letteratura sul ruolo di sostegno svolto dai servizi e dalle risorse informali?

Dentro a questo quadro d'insieme la ricerca ha voluto, in particolar modo, dare attenzione alle richieste delle famiglie e quindi alla possibilità che, attraverso i genitori con figli disabili, si legga una domanda e si leggano anche le risorse presenti nelle famiglie. Centrare l'indagine sul nucleo familiare sottintende un preciso modo di pensare la presa in carico, quindi l'inclusione, del bambino con pluridisabilità. Quest'ultima non si realizza unicamente con le tecniche, ma richiede anche di valorizzare le competenze non professionali, come le reti sociali delle famiglie.

Per questo la ricerca era finalizzata a:

- conoscere e comprendere il percorso di presa in carico dei bambini e delle loro famiglie;
- individuare le tipologie di risorse professionali messe in campo dai servizi;
- approfondire il tema della relazione medico-genitori, mettendo in luce punti di forza e criticità;
- comprendere il ruolo delle reti sociali informali;
- definire un modello di presa in carico precoce del bambino pluridisabile e della sua famiglia;
- promuovere l'incontro e la reciproca conoscenza tra famiglia e servizi.

In particolare, quest'ultimo punto si rifà ad un principio ispiratore del modello di presa in carico che presenteremo nella parte teorica: la *partnership* tra famiglia e servizi. Nel nostro caso, l'incontro tra i due "attori" dell'azione di cura è finalizzato a dare continuità al percorso di ricerca, per provare a condividere obiettivi futuri, tra i quali ci si augura possa trovar spazio la concretizzazione di un modello di presa in carico precoce del bambino e della sua famiglia.

Ci siamo approssimati alle famiglie con i nostri pregiudizi e le nostre ipotesi:

- la famiglia vede stravolta la propria identità e la mamma è la figura che più di ogni altra sente ridursi gli spazi personali;
- i genitori possono trovare nelle famiglie d'origine un aiuto fondamentale nella gestione della quotidianità e vedono, al contempo, ridursi la rete amicale;
- la rete dei servizi si conferma frammentata ed eterogenea dal punto di vista territoriale: è possibile che alcune aziende ulss si contraddistinguano per un'offerta di servizi più ricca e specifica di altre;
- l'esperienza scolastica si presenta contraddittoria: da un lato emerge l'importanza del contatto con i compagni di classe – al pari della relazione con i fratelli – e dall'altro il bambino "soffre" l'alto *turn over* delle figure di sostegno.

Guardando all'organizzazione della tesi, il lavoro è suddiviso in due parti: la prima sezione rappresenta il radicamento teoretico ed epistemologico del progetto; la seconda sezione concerne la ricerca sul campo vera e propria: la presenta sul piano metodologico e degli strumenti, illustra i dati e sviluppa alcune chiave interpretative.

Precisamente, nel capitolo "*Il concetto di pluridisabilità*" trova spazio un lavoro di breve ricostruzione della terminologia utilizzata nell'ambito della disabilità. Ci interessa mettere in luce il contributo che l'ICF ha dato allo sviluppo di una nuova prospettiva, che guarda al *disabile* a partire dal suo essere persona, così che *disabile* si fa aggettivo e non sostantivo.

Mettiamo attenzione a quanti e quali termini sono utilizzati nella letteratura scientifica, nazionale ed internazionale, per riferirsi ad un quadro clinico contraddistinto dalla pluralità di deficit. Questo passaggio è integrato da riferimenti ai sistemi classificatori internazionali e ad alcune fonti legislative italiane. Chiudiamo il cerchio soffermandoci sullo *spettro pluridisabilità*, sia per motivarlo sul piano pedagogico sia per ancorarlo – nella sua specificazione *pluridisabilità grave* – ai termini più ricorrenti in ambito internazionale: *polihandicap* e PIMD (*Person with Profound and Multiple Disabilities*).

Successivamente, illustriamo le cause della pluridisabilità, grazie ad esempi di patologie e sindromi, e ci soffermiamo, in funzione dei partecipanti alla ricerca sul campo, su una parte della popolazione di bambini con pluridisabilità: i bambini pluridisabili, nati prematuri e/o con basso peso alla nascita.

Infine, affrontiamo la questione epidemiologica: quanti sono i bambini con pluridisabilità in Italia? Questo significa toccare con mano la sostanziale impossibilità ad indicare cifre attendibili sui bambini con plurideficit, soprattutto per la fascia 0-6 anni.

Il secondo capitolo "*Le relazioni intrafamiliari e il ruolo delle risorse informali*" ambisce a molteplici obiettivi: da un lato inquadriamo l'oggetto di ricerca all'interno di un *framework* concettuale costituito dalla *Teoria ecologica dello sviluppo umano* di Bronfenbrenner, che rappresenta le fondamenta sulle quali "costruire" alcuni modelli teorici che ci aiutino a leggere la specifica realtà psicologica e relazionale della famiglia con un bambino pluridisabile. Nel contributo trovano spazio vari riferimenti bibliografici relativi a ricerche scientifiche di area psicopedagogica, che permettono di comprendere elementi e fattori che caratterizzano le dinamiche relazionali dentro la famiglia e attorno ad essa.

Con il capitolo "*Il modello di cura per il bambino con pluridisabilità*" entriamo nel cuore della trattazione, per conoscere un modello di presa in carico che mette al centro della cura la famiglia del bambino con pluridisabilità: il *Family Centered Care*. Descriviamo i costrutti teorici che lo motivano, vediamo quali sono gli *outcomes* che ci permettono di rintracciare nella prassi gli elementi caratteristici del modello suddetto. La dissertazione si sofferma anche su ruoli e funzioni dei professionisti che incarnano il sistema di cura e ne permettono la concretizzazione operativa: il *Key Worker* su tutti, figura che nella letteratura internazionale emerge come il coordinatore della presa in carico nel suo complesso, accompagnatore della famiglia nell'incontro con i servizi. Ci soffermiamo sulla realtà italiana, con la presentazione dei Centri di Documentazione Handicap e con una disamina su alcuni strumenti di programmazione: la Diagnosi Funzionale, Il Profilo Dinamico Funzionale, il Progetto Educativo Individuale. Inoltre, riportiamo alcuni esempi di buone prassi, quale ulteriore stimolo alla riflessione. Il capitolo è integrato da altre tre sezioni: all'inizio troviamo l'argomentazione propriamente educativa, dove agganciamo il concetto di presa in carico all'idea di *aver cura*, con le sue caratteristiche etiche e pedagogiche. In più, apriamo una finestra sull'ampio tema della qualità di vita, in particolare per carpirne le problematicità di *assessment* per un bambino con pluridisabilità. In chiusura, lasciamo spazio ad alcune fonti di natura giuridica, internazionali e nazionali, nelle quali vogliamo individuare i richiami ai diritti del bambino disabile e della sua famiglia, rilevare i passaggi dove si parla espressamente di presa in carico per comprendere quale prospettiva di cura è indicata nei testi legislativi.

La seconda parte *è* la ricerca sul campo: mettiamo in luce, all'interno di una panoramica sulla metodologia della ricerca educativa, il metodo qualitativo e l'approccio narrativo-biografico, a partire dai quali abbiamo organizzato l'indagine euristica. In essi, così come nell'intervista semi-strutturata, troviamo i principi sui quali costruire un'indagine che mira ad approfondire la micro realtà costituita dalle 30 famiglie partecipanti alla ricerca, senza pretese di generalizzazione dei dati ma determinati, piuttosto, a dare voce all'originalità di ogni storia.

Venendo ai capitoli di presentazione dei dati, essi sono così articolati: il capitolo "*Panoramica generale sulla presa in carico*" rappresenta una fotografia della presa in carico di ciascun bambino. Conosciamo le persone e gli operatori che si attivano, ne identifichiamo il ruolo e individuiamo i tempi della loro azione; scopriamo alcune peculiarità dei sottogruppi di bambini, mettendo in relazione i dati con le variabili sociodemografiche.

La parte più ampia è rappresentata dai capitoli "*Le relazioni familiari*" e "*Le relazioni famiglia e servizi*". La percezione delle famiglie circa la loro esperienza si fa racconto della quotidianità, che qui viene presentata e commentata riportando i punti di forza e le criticità della stessa, dando spazio agli spunti e ai suggerimenti dei genitori circa un modello di presa in carico precoce di un bambino con pluridisabilità. I capitoli suddetti fanno sintesi delle caratteristiche che le famiglie attribuiscono alle dinamiche relazionali dentro casa – tra genitori e figli, tra marito e moglie, tra fratelli – ai contatti con la rete di supporto sociale informale – i nonni, gli zii, gli amici, la comunità, le altre famiglie con un bambino disabile – all'incontro con i servizi sociosanitari e la scuola. Scopriamo il ruolo della mamma come *caregiver* principale, il supporto insostituibile delle nonne, la solidarietà tra famiglie con un bambino disabile. Conosciamo la complessità della relazione con i servizi, dentro la quale le famiglie sono ancora troppo spesso lasciate sole a raccogliere informazioni e ad orientarsi tra i tanti professionisti che si occupano dei loro figli. Cogliamo le risorse soprattutto dentro alla relazione con gli infermieri, i terapisti, gli insegnanti, quegli operatori che "vivono" il bambino e la famiglia quotidianamente. Troviamo conferma della frattura esistente tra la fase di progettazione – che i genitori chiamano incontri di sintesi – e l'operatività di ciascun *caregiver*. Riportiamo le innumerevoli sollecitazioni in merito alla definizione di un modello di presa in carico, spunti che inquadrano, da un lato, la necessità di identificare un professionista che affianchi la famiglia, la informi e medi tra professionisti e genitori; dall'altro, il bisogno di incrementare l'intervento domiciliare, che consenta ai genitori, soprattutto alla mamma, di essere affiancati e/o sostituiti nei compiti di cura.

Il capitolo "*Gli incontri interistituzionali tra università, servizi e famiglie*" chiude e ri-apre il percorso di ricerca: è parte conclusiva perché gli incontri suddetti hanno dato modo di restituire a famiglie e servizi i principali risultati della ricerca; nello stesso tempo rappresenta un ponte verso il futuro, perché le riunioni hanno portato all'individuazione di un comune obiettivo di lavoro: la redazione di un documento di sintesi sulla presa in carico precoce del bambino con pluridisabilità, da presentare alla Regione Veneto. Come scrisse Clarissa Pinkola Estés, "la terra che pareva incolta stava soltanto riposando".[8]

[8] Estés C.P., *Il giardiniere dell'anima*, Frassinelli, Milano, 1996, p. 63

PARTE I
IL QUADRO TEORICO

CAPITOLO I

IL CONCETTO DI PLURIDISABILITÀ

Rispondere ad una domanda corrisponde, alcune volte, ad intraprendere un viaggio spinti più dal desiderio di trovare piuttosto che dalla voglia di cercare. Il senso di scoperta che ci accompagna non semplifica l'avventura, tutt'altro: ci si trova a camminare verso una meta che si chiarifica col tempo e dentro un itinerario da costruire passo dopo passo, calpestando sentieri incontaminati.

Conoscere la realtà della pluridisabilità è tutto questo e anche di più: è giocare seriamente con un caleidoscopio che è tale nel suo dinamismo, non nella fissità di colori e riflessi.

Così, momento dopo momento, nasce, cresce e si rafforza la consapevolezza che ciò a cui ci si sta avvicinando è qualcosa che ha in sé una complessità immanente, ontologica.

Se la conoscenza di un fenomeno è la nostra meta, la sua stessa comprensione chiama in causa il percorso tracciato che ci ha portato fino a lì: conoscere la pluridisabilità attraverso gli occhi, gli sguardi e i racconti di persone che vivono questa condizione nella loro propria quotidianità, porta a rendersi conto che le difficoltà, le perplessità, l'eterogeneità che si incontrano in quanto ricercatori ritornano, con tutto il loro peso emotivo, nelle storie di queste persone.

"Che cos'è la pluridisabilità?", "Chi sono i bambini pluridisabili?", "Quali caratteristiche hanno?" sono stati i primi interrogativi che hanno stimolato e nutrito la nostra ricerca.

Nelle pagine che seguiranno daremo delle risposte, alcune tra quelle possibili, a queste domande.

L'obiettivo di fondo è verificare quanti e quali termini siano comunemente utilizzati per individuare l'area della pluridisabilità. Significa mettere alla prova la loro adeguatezza in merito al significato che sottendono. Questo comporta che si faccia la propria scelta in merito: quale termine è più adeguato, da un punto di vista pedagogico? Per quali motivi? Le fonti che entreranno in gioco hanno differenti origini, complementari.

Inoltre, un'analisi che rifletta sul qui e ora, evoca la necessità di render conto dell'evoluzione dei termini utilizzati nell'ambito della disabilità: una sorta di *rewind*, per comprendere ancora meglio, se possibile, la realtà odierna e gettare lo sguardo al futuro, in quel domani dove piantare un possibile approdo della nostra prospettiva di lavoro. In fin dei conti siamo chiamati, avendo cura della memoria storica, a consolidare e problematizzare le conoscenze acquisite, a tentare di proporre nuove vie della conoscenza stessa, senza ripetersi, con l'umiltà che questo impegno richiede.

1.1. L'evoluzione dei termini nella disabilità negli ultimi 30 anni

Nel 1981 l'OMS propone la definizione relativamente ai termini *impairment*, *disability*, *handicap*, che sono alla base della prima Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli *Handicap* (Icidh):

- la menomazione è qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche. Essa può avere carattere permanente o transitorio;
- la disabilità è interpretata come riduzione parziale o totale della capacità di svolgere attività nei tempi e nei modi considerati come normali. Essa può essere transitoria o permanente, reversibile o irreversibile, progressiva o regressiva; può essere inoltre una conseguenza diretta di una menomazione o una reazione psicologica a una menomazione fisica, sensoriale o di altro tipo;
- l'handicap è una condizione di svantaggio risultante da un danno o da una disabilità, che limita o impedisce lo svolgimento di un ruolo normale in rapporto all'età, al sesso, ai fattori sociali e culturali. È quindi una condizione soggetta a possibili cambiamenti migliorativi o peggiorativi.[9]

Dopo vent'anni l'OMS, attraverso la pubblicazione dell'ICF, dà una nuova impronta alla logica con la quale si affrontano le problematiche legate alla disabilità.

Accennare all'ICF significa costruire quella cornice di senso all'interno della quale rintracciare gli elementi costitutivi e giustificativi del costrutto che, al termine del nostro percorso di riflessione, riterremo essere il più appropriato per rendere conto da un punto di vista prevalentemente pedagogico di situazioni caratterizzate dalla co-presenza di più deficit.

Il nuovo sistema di classificazione internazionale, contraddistinto da un'impostazione di fondo che valorizza la persona, contestualizza i deficit, descrive e comprende ciascun soggetto mettendolo in relazione col proprio ambiente di vita sapendone esplicitare tanto i punti deboli quanto i punti di forza.

La nuova impostazione ci viene immediatamente rimandata dai nuovi termini che trovano posto nell'ICF:

- *funzionamento*, termine ombrello che indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personale);
- *capacità*, che descrive l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un azione. Questo concetto ha lo scopo di indicare il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio, in uno specifico momento;
- *performance*, un costrutto che descrive quello che l'individuo fa nel suo ambiente attuale/reale, e quindi introduce l'aspetto del coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita.[10]

Con l'ICF si abbandona la logica di una classificazione delle "conseguenze delle malattie" per assumere come elemento principale le "componenti della salute". Quali le differenze? Le prime si focalizzano sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare, mentre le seconde identificano gli elementi costitutivi della salute.[11]

---

[9] Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Angeli, Milano, 2005
[10] Pigliacampo R., *Dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*, Armando, Roma, 2003
[11] OMS, *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson,

Diremo di più: lo stesso concetto di disabilità evolve e si identifica con la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.[12] Inoltre, per spiegare le relazioni tra cause ed effetti della disabilità, si abbandona una logica lineare per assumerne una circolare: è maturata la consapevolezza che il livello di funzionamento incide sul grado di attività e partecipazione svolte e vissute dalla persona tanto quanto questi ultimi possono condizionare il livello base di salute e il funzionamento stesso.

1.2. Il concetto di pluridisabilità nella letteratura scientifica

1.2.1. La terminologia in ambito italiano e internazionale

Creato il sottofondo del nostro percorso attraverso la descrizione nelle sue linee generali dell'evoluzione terminologica e del cambio di prospettiva con cui ci si approccia alla disabilità, quantomeno per quanto riguarda i documenti dell'OMS, veniamo all'interrogativo-stimolo che ci ha portato a "investigare" con occhio riflessivo una parte della produzione bibliografica: esiste una definizione univoca e condivisa di *pluridisabilità*? Ci sono altri termini sinonimi? Quali situazioni cliniche descrivono? E infine: qual è il termine più appropriato da un punto di vista pedagogico per riferirci ad un quadro complesso caratterizzato da due o più deficit?

Individuare una definizione di pluridisabilità risponde al bisogno di trovare un termine meno generico rispetto a disabilità, sebbene già quest'ultima sia "termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali)".[13]

Perseguiremo questo obiettivo intrecciando fonti riconducibili ad ambiti tra loro complementari:

- l'area costituita dai sistemi classificatori internazionali;
- l'area medico/psicologica con riferimenti anche alla ricerca sul campo, contemplando fonti nazionali e internazionali;
- l'ambito legislativo.

Dall'osservazione della realtà italiana si deduce che il termine *pluridisabilità* è associato prevalentemente ad un quadro diagnostico che rileva un deficit visivo accompagnato da altri deficit, solitamente di natura psico-sensoriale o motoria.

Se guardiamo ad alcune delle recenti pubblicazioni sul tema della *pluridisabilità*, si parla prevalentemente di

> "problematiche oggettive legate alla minorazione visiva associata ad altri deficit. […]Le suddette problematiche, in breve riassunte, aggravano notevolmente la condizione della persona che, oltre alla minorazione visiva, presenta anche altri tipi di deficit. In questi ultimi anni, infatti, si verificano sempre più di frequente casi in cui la cecità o l'ipovisione grave non rappresentano l'unico problema ma si associano, nella medesima persona, a danni di altre parti del corpo determinando così una grave *pluridisabilità*. Le statistiche indicano una crescente percentuale di bambini ciechi o ipovedenti pluridisabili che, oltre a un deficit visivo, presentano minorazioni sensoriali, motorie, neurologiche e psichiche (dalle forme più leggere di anomalia a quelle più complesse). Tali dati sono sicuramente

---

Trento, 2001

[12] Ibidem, p. 21

[13] Ibidem, p. 168

una diretta conseguenza dei progressi raggiunti nei campi neonatologico e pediatrico, progressi che hanno permesso a molti bambini deboli di sopravvivere, senza però riuscire a eliminare in loro gli effetti delle sofferenze vissute."[14]

Un secondo termine da considerare è *sordocecità*:[15] anche in questo caso ci si riferisce ad un'area molto eterogenea perché diverse sono le cause e diverso è il momento della vita in cui si diventa sordociechi. Infatti, tra la popolazione delle persone *sordocieche*:

- il 14% nasce sordocieco o lo diventa nei primissimi anni di vita;
- il 35% nasce sordo e perde la vista nel corso della vita;
- il 6% nasce cieco e perde l'udito nel corso della vita;
- il 45% diventa sordocieco nel corso della vita o in età anziana.

Le persone con duplice minorazione presentano anche ulteriori e gravi problemi a livello neurologico e dello sviluppo.

Proseguendo la nostra ricognizione ci si imbatte nel concetto *disabilità multiple*, caratterizzato dalla "compresenza di due deficit sensoriali: ipovisione e ipoacusia."[16] Autori come Di Carlo e Reid[17] con lo stesso termine fanno riferimento a:

- casi che hanno una diagnosi di ritardo mentale e dello sviluppo;
- diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile (PCI).

Quanto al primo le statistiche mostrano come nel 10-20% dei bambini/soggetti con ritardo mentale siano presenti danni uditivi e visivi. Il ritardo mentale è associato ad altre patologie al punto che si può affermare che faccia parte di una *costellazione sintomatica*. Baroff, per esempio, ci dice che al ritardo mentale sono associati, a volte, disordini neurologici come l'epilessia e le paralisi cerebrali infantili.[18]

Spostandoci sul secondo versante, quello della PCI, Lipkin la definisce come un disordine del movimento e della postura dovuto a un difetto o a una lesione del cervello ancora immaturo ed esclude disturbi di breve durata dovuti a deficit progressivi o dovuti esclusivamente a insufficienza mentale. Dunque la paralisi cerebrale infantile si contraddistingue per la precocità della lesione (colpisce l'encefalo entro il II/III anno di vita) e per la stabilità della stessa.[19]

È molto frequente la presenza di altri disturbi associati all'impedimento motorio; si tratta di ritardo mentale, disturbi della comunicazione, deficit visivi e uditivi, strabismo, epilessia. Secondo Lipkin si delinea il seguente quadro:

- in un *range* tra il 30% e il 60%, alla Pci seguono ritardo mentale e disturbi specifici dell'apprendimento;
- i deficit uditivi risultano più comuni tra i bambini con disturbo atetoide;
- i deficit visivi sono più diffusi nella forma spastica;

---

[14] Benedan S., Faretta E., *Pluridisabilità e vita quotidiana. Crescere un bambino con disabilità multipla*, Erickson, Trento, 2006, pp. 9-10

[15] cfr. www.legadelfilodoro.it

[16] Zanobini M., Usai M. C., op. cit., p. 77

[17] Di Carlo F.C., Reid D.H., *Aumentare l'uso dei giocattoli nei bambini piccoli con disabilità multiple in classe: un continuum di interventi tra autonomia del bambino e guida dell'insegnante*, in Handicap grave, n. 1, 2004

[18] Zanobini M., Usai M. C., op. cit.

[19] Lipkin P.H., *Epidemiology of the Developmental Disabilities*, in Capute A.J. e Accardo P.J., *Developmental Disabilities in Infancy and Childhood*, Paul Brookes, Baltimore, 1991; Militerni R., *Classificazione ed epidemilogia*, in Cioni G. (a cura di), *Paralisi Cerebrali Infantili: attualità in neurofisiopatologia, clinica e trattamento*, "Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva", n. 22, 2002

l'epilessia si trova associata alla Pci circa nel 30% dei casi e la sua presenza solitamente quadri estremamente severi a cui si associa anche il ritardo mentale.

Un altro termine utilizzato è *pluriminorazioni psicosensoriali*, caratterizzate dalla presenza simultanea di:

- minorazione della vista (cecità o ipovisione)
- e/o dell'udito (sordità o ipoacusia)
- altre minorazioni (severo ritardo mentale/evolutivo, handicap motori, problemi comportamentali).[20]

Il panorama fin qui illustrato, caratterizzato dall'interazione complessa tra più deficit, è considerato da alcuni come l'area delle *disabilità plurime*. Zanobini e Usai riflettendo su questi casi sottolineano come "la molteplicità dei settori deficitari impedisca spesso il raggiungimento di un equilibrio accettabile, legato generalmente al ruolo di compensazione che nella singola disabilità rivestono le funzioni non deficitarie".[21]

L'articolazione del nostro percorso procede e ci porta ad incontrare il concetto di *plurihandiccapato grave*, una sindrome complessa nella quale spesso il ritardo mentale ed il deficit adattivo si presentano insieme ad handicap motori e/o sensoriali.[22]

L'aggettivo grave ci permette di agganciarci ai cosiddetti *disabili gravi*, per i quali "il linguaggio è del tutto assente e non vi sono risorse cognitive sufficienti per apprendere sistemi di comunicazione efficaci. Molto spesso vi sono manifestazioni di comportamenti problematici come aggressività eterodiretta e autodiretta e quasi sempre minorazioni multiple."[23]

Il percorso si conclude con la citazione di una macro categoria: *patologie della motricità, sensoriali, neurologiche o riferibili ad altri disturbi organici*, attraversi la quale Ianes, trattando la questione relativa ai bisogni educativi speciali, individua quattro tipologie di alunni[24]:

- alunni con deficit motori più o meno estesi. I casi più emblematici sono le Paralisi Cerebrali Infantili (Spasticità) e le conseguenze di traumi e lesioni midollari spinali;
- alunni con deficit sensoriali: cecità, sordità o pluriminorazioni sensoriali (ad esempio i sordociechi);
- alunni con disturbi neurologici: lesioni prodotte da traumi, interventi chirurgici, oppure affetti da patologie neurologiche quali l'epilessia, malformazioni congenite, incidenti neurologici connatali, malattie metaboliche e degenerative, ecc.;
- alunni con patologie organiche varie che rendono problematica la vita scolastica e l'apprendimento: immunodeficienze, patologie respiratorie, digestive, allergie, ecc..

Spostandoci al contesto internazionale ricaviamo invece i seguenti contributi alla nostra ricognizione bibliografica.

---

[20] Per approfondimenti vedi: www.legadelfilodoro.it

[21] Zanobini M., Usai M. C., op. cit., p. 130

[22] Per un approfondimento del tema vedi Lancioni G., *Ritardo mentale grave e plurihandicap*, Petrini, Torino, 1992, p. 1 e ss.

[23] Ricci C., in Canevaro A. e Ianes D., *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, *Erickson*, Trento, 2003, cit. p. 69

[24] Ianes D., Cramerotti S., *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita. Guida 2005-2007*, Erickson, Trento, 2005

In Francia, a partire dal 1985, esistono tre termini complementari che coprono la vasta area dei plurideficit:

- *polihandicap*: handicap grave ad espressione multipla che associa disabilità motoria e disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione;[25]
- *plurihandicap*: è l'associazione reale di più disabilità; la disabilità mentale non è determinante, non è un dato obbligatorio. Un esempio è costituito dalle persone sordo-cieche;
- *surhandicap*: le disabilità originarie si accumulano con disabilità di ordine cognitivo e relazionale. Questo sovraccarico può risultare da deficienze originarie o essere la conseguenza di un ambiente socio-familiare o istituzionale inadeguato. La comparsa di disturbi psichici può bloccare la possibilità di relazione.[26]

Nei paesi anglosassoni si riscontrano almeno quattro sigle che riconducono a differenti quadri clinici. La prima di queste è *P.M.D.*: *Individuals with profound multiple disabilities* (individui con disabilità profonde e multiple). La International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (2004) afferma che

> "le persone con disabilità multiple profonde costituiscono un gruppo eterogeneo. Il gruppo «nucleare» consiste in individui con disabilità mentali talmente profonde da rendere impossibile la somministrazione di alcun test standardizzato per una valida valutazione del loro livello di abilità intellettiva. Inoltre essi hanno spesso disfunzioni neuromotorie profonde. [...] A parte le profonde disabilità intellettive e fisiche, si presume che queste persone abbiano spesso delle compromissioni sensoriali. Le persone (con disabilità multiple e profonde) costituiscono un gruppo fisicamente molto vulnerabile con una dipendenza massiccia o totale dal personale di assistenza per le mansioni quotidiane, 24 ore al giorno".[27]

La sigla PMD è utilizzata come sinonimo della sigla MSD (Multiple and Severe Disabilities): alcune fonti fanno riferimento, con quest'ultimo termine, a quadri clinici nei quali le persone presentano uno sviluppo inferiore ai 12 mesi.[28]

Attraverso la descrizione di un campione di una ricerca si può avere un'esemplificazione più concreta del termine *profound multiple disabilities*.[29] Nello specifico, queste erano le situazioni dei 6 ragazzi coinvolti:

- James, 11 anni, aveva diagnosi di ritardo mentale profondo e menomazioni fisiche multiple;
- Janey, 6 anni, aveva diagnosi di ritardo mentale profondo e autismo;
- Linda, 17 anni, presentava diagnosi con ritardo mentale profondo, menomazioni fisiche multiple e menomazioni visive (retinopatia dell'occhio destro, opacità corneale dell'occhio sinistro);
- Lisa, 8 anni, presentava un ritardo mentale profondo, menomazioni fisiche multiple e comportamento di tipo autistico;

---

[25] La fonte originale è il Décret n. 89-798 du 27 octobre 1989, dove si fa riferimento a persone "…presentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entrainant une restriction estreme de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations."

[26] Mazzeo A., *Approccio pedagogico e relazione d'aiuto nella pluridisabilità, L'esperienza della Fondazione Don Gnocchi*, Tesi di Laurea, a. a. 2002/2003

[27] Vedi: www.iassid.org [traduzione dello scrivente]

[28] Roberts S., Arthur-Kelly M., Foreman P., Pascoe S., *Approcci educativi per massimizzare l'attivazione (arousal) di bambini con disabilità multiple e gravi*, in "Handicap grave", n. 3, 2005

[29] Tang J.-C., Patterson T. G., Kennedy C. H., *Modalità sensoriali specifiche che mantengono le stereotipie in studenti con disabilità profonde e multiple*, in "Handicap grave", n. 2, 2004

- Peter, 17 anni, con ritardo mentale profondo, menomazioni fisiche multiple e comportamento di tipo autistico;
- Tom, 4 anni, con diagnosi di ritardo mentale profondo ed era certificato come non vedente (distrofia corneale congenita con ipoplasia del nervo ottico).

Il terzo termine è individuato dall'acronimo *P.I.M.D.*: *Individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. Le due caratteristiche chiave di questo gruppo sono una disabilità intellettiva profonda al punto che non esistono test standardizzati applicabili per una valutazione attendibile del loro Q.I. e delle disfunzioni neuromotorie profonde. In aggiunta a questi deficit si riscontrano deficit sensoriali, con maggiore frequenza degli *impairment* visivi a causa di danni cerebrali.[30]

La definizione del concetto di PIMD gode del minuzioso lavoro di ricerca dello *Special interest research group on profound and multiple disabilities* costituitosi all'interno dell'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID). Il gruppo di lavoro rappresenta attraverso lo schema seguente l'eterogeneo gruppo delle persone con disabilità intellettive e motorie profonde:

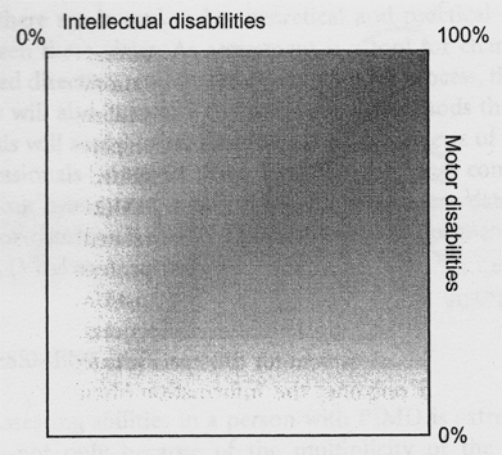


Fig. 1 "Le caratteristiche chiave delle persone con PIMD"

In particolare precisano che il gruppo di persone con PIMD è identificato dall'angolo superiore destro contraddistinto, come già detto, da un grave deficit tanto cognitivo quanto motorio.

Il fatto che il concetto di PIMD si definisca a partire dai due gravi deficit intellettivi e motori non semplifica il quadro di riferimento, al punto che gli specialisti si interrogano se non sia il caso di parlare di spettro PIMD.

Col quarto concetto, *P.M.L.D.* (*Individuals with Profound and Multiple Learning Difficulty*)[31] ci si riferisce ad un sottogruppo del Ritardo Mentale, dal quale acquisiscono alcune caratteristiche: il RM è differente dagli altri disordini mentali in quanto questo termine non denota un disturbo riconducibile ad un'unica causa, meccanismo, sindrome comportamentale, o prognosi. Esso si riferisce a una sindrome comportamentale eterogenea, caratterizzata da limitazioni rispetto al corrente livello intellettuale di una persona e rispetto ad abilità adattive. Le persone che hanno questa

[30] Nakken H. e Vlaskamp C., *Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, in "Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities", vol. 4, n. 2, 2007

31 Bayliss P., *Peter, Katie and Billy: including children with significant support needs*, SELL, University of Exeter, 2003

diagnosi presentano un largo spettro di abilità e disabilità, così come differenti modelli clinici e comportamentali.

Ware sottolinea che, quando originariamente si introdusse il termine PMLD, fu per un tentativo di superare i problemi causati da una mancanza di una chiara definizione per quel gruppo di ragazzi che hanno sia un profondo livello di difficoltà di apprendimento sia altre severe menomazioni. […] Fin da quando fu coniato il termine, c'è stato un forte dibattito sulla sua utilità e appropriatezza, tanto che furono indicati anche termini alternativi (bisogni complessi; PIMD). Gli alunni con PMLD hanno una serie di bisogni complessi di apprendimento e, in aggiunta a forti difficoltà di apprendimento, presentano altre significative deficit fisici e sensoriali. Dunque, sinteticamente le PMLD comportano:

- significative menomazioni motorie;
- significative disabilità sensoriali;
- complessi bisogni di cura della propria salute;
- dipendenza dalla tecnologia.[32]

1.2.2. I termini presenti nei Sistemi Classificatori

La consultazione e l'analisi dei sistemi classificatori maggiormente utilizzati a livello mondiale nasce con l'obiettivo di:

- verificare se dentro a questi sistemi siano descritti quadri clinici con pluridefficit;
- individuare i termini utilizzati per rifarsi a queste aree complesse.

Consultando l'ICD-10 si possono considerare:

- la categoria "disturbi evolutivi specifici misti", la quale viene così descritta: "questa è una categoria residua mal definita, inadeguatamente concettualizzata (ma necessaria), comprendente condizioni nelle quali è presente un'associazione di disturbi evolutivi specifici dell'eloquio/linguaggio, delle capacità scolastiche o della funzione motoria, ma in cui nessun disturbo prevale in maniera tale da costituire la diagnosi principale, […] e questa categoria mista deve essere usata solo quando c'è un'evidente associazione di più disturbi."[33]
- la categoria "Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico" dell'ICD 10 che è sostanzialmente sovrapponibile alla categoria "Disturbi Generalizzati dello Sviluppo" del DSM IV, riconducibili all'ampio spettro dei disturbi autistici.

Nel DSM IV all'interno della sezione "Disturbi solitamente diagnosticati per la prima volta nell'infanzia, nella fanciullezza o nell'adolescenza" sono inseriti, tra gli altri, il ritardo mentale e i disturbi generalizzati dello sviluppo. Per quanto riguarda il primo, anche nel DSM IV si trova conferma che, soprattutto nel caso di ritardo mentale grave e gravissimo, i bambini che ne sono affetti presentano problemi a livello cognitivo e a livello sensomotorio. Quanto al secondo si afferma che tali disturbi "sono caratterizzati da compromissione grave e generalizzata in diverse aree dello sviluppo."[34]

---

[32] Ware J. e Thorpe P., *Assessing and teaching children at the early stages of development. Combining psycology and ICT: an evalutation of a short inservice course for teachers fo pupils with PMLD*, in "Support for learning", vol. 22, n. 3, 2007

[33] *ICD-10: classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali: descrizioni cliniche e direttive diagnostiche, criteri diagnostici per la ricerca*, Masson, Milano, 1996, pp. 154-155;

[34] *DSM IV, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson, Milano, 1995

1.2.3. I contributi di alcune fonti legislative italiane

In Italia, la Legge 104 del 5 Febbraio 1992 è per antonomasia il testo legislativo sulla disabilità. Da un'analisi del documento si possono sviluppare due considerazioni:

- si può ritenere il testo anacronistico dal punto di vista dei termini utilizzati (si pensi per esempio al concetto di persona handicappata:*"colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione"*);
- la legge non contempla la specifica categoria delle persone pluridisabili.[35]

Dal canto suo la legge 284 del 28 Agosto del 1997, "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati", all'art. 3 parla di *"…persone prive della vista che presentino ulteriori minorazioni di natura sensoriale, motoria, intellettiva e simbolico-relazionale."* Dunque, condizione necessaria della pluriminorazione è la situazione di cecità.

A livello europeo troviamo la Dichiarazione del Parlamento Europeo n.1/2004 "Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordocieche", un documento che "sottolinea che chi non vede, e non sente, ha bisogno di un sostegno specifico da parte di persone provviste di conoscenze specialistiche; invita le istituzioni dell'UE e gli Stati membri a riconoscere e ad applicare i diritti delle persone sordocieche; dichiara che queste persone dovrebbero godere degli stessi diritti di cui godono tutti i cittadini dell'UE... applicati attraverso un'adeguata legislazione in ogni Stato membro...". In sostanza, si tratta di un documento che rivendica il rispetto dei diritti delle persone sordocieche ma, non esplicitando le caratteristiche di questi soggetti, non risponde al nostro bisogno analitico-descrittivo.

Alla luce di quanto esposto i termini ombrello che abbiamo incontrato sono:

- Patologie della motricità, sensoriali, neurologiche o riferibili ad altri disturbi organici
- Pluridisabilità
- Plurihandiccapato grave
- Disabile grave
- Sordociecità
- Pluriminorazioni
- Disabilità multiple o plurime
- Pluriminorazioni psicosensoriali
- Polihandicap
- Surhandicap
- Plurihandicap
- PMD (Profound and Multiple Disabilities)
- MSD (Multiple and Severe Disabilities)
- PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities)
- PMLD (Profound and Multiple Learning Difficulty)

La conclusione più evidente è che esiste un gruppo di termini, accomunati da una precisa caratteristica: fanno riferimento ad un quadro clinico complesso, caratterizzato da una pluralità di deficit. Nello stesso tempo, alcuni termini risultano essere tra loro perfetti sinonimi; altri invece si sovrappongono solo in parte.

[35] Si veda il testo della Legge 104 del 5 Febbraio 1992, art. 1 (Finalità), comma 3;

1.3. Pluridisabilità: un termine che salvaguardia la dimensione pedagogica

Qual è il termine più appropriato a rappresentare un insieme eterogeneo di più deficit associati? Accanto al suffisso pluri è più idoneo utilizzare minorazione, deficit, menomazione o disabilità?

Un indizio che può orientare la scelta è l'osservazione di Bangma, secondo il quale la menomazione "avviene sul piano fisico misurando, ad esempio, la forza muscolare, l'ampiezza delle articolazioni […]; sul piano psichico valutando la coscienza, la memoria, […]; sul piano della comunicazione, con la valutazione della parola, del linguaggio, dell'udito, della vista"; la disabilità riguarda l'analisi delle modalità con cui le persone con menomazione riescono a svolgere le attività della vita quotidiana.[36] In sostanza, quando si parla di disabilità ci si preoccupa di descrivere le caratteristiche di salute delle persone considerando il contesto ambientale e di vita. Come indicato nell'ICF, è "l'interazione fra caratteristiche di salute e i fattori contestuali a produrre la disabilità".[37]

La nostra riflessione ha così bisogno di una premessa: l'appropriatezza di un termine è data dalla capacità dello stesso di rispecchiare le finalità per le quali è utilizzato. Parole come minorazione, menomazione, deficit, sottendono uno scopo quantificativo, misurativi, di analisi eziologia. Conseguentemente trovano spazio e ragione d'uso soprattutto in ambito clinico, negli assessment diagnostici di natura medico e psicologica. In maniera complementare disabilità ha nel suo significato il pregio di saper rappresentare una prospettiva olistica: permette di fare sintesi dei contributi interdisciplinari ma, soprattutto, dà voce a un atteggiamento che mira a considerare la persona (disabile) sempre in relazione con il proprio ambiente di vita. Disabilità è un costrutto che ha natura relazionale: infatti indica una "…riduzione parziale o totale della capacità di svolgere attività…" sempre in riferimento a "…tempi e nei modi considerati come normali." Quindi la disabilità inserisce l'agire di un soggetto dentro ad un contesto specifico. Non solo: l'ICF sottolinea la compartecipazione alla definizione del grado di disabilità tanto del soggetto considerato, e del suo stato di salute, quanto dei cosiddetti fattori contestuali. Disabilità si fa sinonimo di corresponsabilità, nasce dall'incontro/scontro tra la persona e la comunità di appartenenza, nelle sue differenti declinazioni: famiglia, rete parentale e amicale, servizi alla persona, istituzioni pubbliche, fino ad arrivare agli organi di governo e legislativi.

Si scorge, in maniera inequivocabile, la radice pedagogica del termine considerato: richiama ad una situazione che è tale per merito o colpa di un sistema relazionale complesso.

Se pluridisabilità richiama l'approccio educativo-pedagogico, quest'ultimo trova la sua ragion d'essere nella zona di confine tra il deficit e l'handicap: si fa azione progettata per abbattere l'handicap a partire da un dato oggettivo, comunque variabile nel tempo, costituito dalla menomazione diagnosticata. È agire trasformativo che coinvolge sia le risorse formali sia le risorse informali, per traghettare da una no man land ad una terra popolata.

Inoltre disabilità si coniuga con il suffisso pluri, a rendere efficacemente la complessità propria di quelle persone/bambini che presentano:

---

[36] Soresi S., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna, 1998, p. 81
[37] ICF, op. cit., p. 191

- due o più deficit riconducibili all'area cognitiva, sensoriale e motoria, tale per cui viene meno l'azione compensatoria che caratterizza la persona con un solo deficit;
- un quadro clinico complesso le cui cause sono plurime, cioè nascono a più livelli e/o in momenti differenti.

Diremo di più: la tipicità del bambino pluridisabile sta nel fatto che ai deficit che si manifestano spesso fin dalla nascita si sommano, in corrispondenza di alcuni passaggi cruciali della sua vita sociale – emblematico è l'inserimento scolastico – difficoltà/disturbi di natura affettivo-comportamentale, la cui causa è tutt'altro che chiara. Possono essere il frutto di effettivi limiti biologici (genetici o meno) che hanno un'esplosione posticipata nel momento in cui gli stimoli ambientali si fanno ingestibili, oppure possono essere la ricaduta di una disfunzionale relazione tra il bambino e l'ambiente in cui cresce, a partire dall'esperienza di attaccamento con la madre.

Dentro allo spettro pluridisabilità decliniamo la gravità in lieve, media e grave. Questi 3 livelli possono essere associati alla classificazione francese, che ne delimita le caratteristiche. Nello specifico, pluridisabilità grave può considerarsi sinonimo del termine polihandicap e degli acronimi anglosassoni PMD e PIMD. In particolare PIMD si rivela il meglio definito grazie al lavoro di ricerca del gruppo di interesse all'interno di IASSID che indica nel grave deficit intellettivo e motorio la discriminante principale.

Chiarificare la tassonomia di pluridisabilità e, in particolare, di pluridisabilità grave ha delle ovvie ripercussioni in fase di assessment e in generale sulla presa in carico. Il processo di specificazione di questo termine non si svolge solo a livello formale ma coinvolge la pratica, il lavoro di tutti i professionisti che si prendono cura di una persona con pluridisabilità grave, chiamati a contribuire, con la loro esperienza, sia alla precisazione di questa problematica sia alla costruzione di strumenti di assessment adeguati a questa categoria di persone.

Il percorso da fare in questa direzione è ancora molto lungo e necessita di parametri oggettivi sui quali elaborare la distinzione dei tre gradi di pluridisabilità, come ad esempio il Q.I. che potrebbe essere così ripartito:

- profondo e grave per i casi di pluridisabilità grave;
- moderato per i casi di pluridisabilità media;
- lieve o normale per i casi di pluridisabilità lieve.

1.4. Le cause della pluridisabilità

Un ulteriore approfondimento del nostro lavoro è dato dalla presentazione, seppure a grandi linee, delle cause della pluridisabilità, che ci informano sul *come*, *perché* e *quando* nasce la pluridisabilità.

La pluridisabilità presenta sempre delle cause cosiddette *biologiche* che al loro interno si distinguono in *genetiche* e *non genetiche*. Con la scoperta del genoma umano è stato possibile sempre più comprendere le anomalie genetiche, evidenziare i casi di trisomia – presenza di tre cromosomi invece di due – e di delezione – cioè perdita, carenza a livello di cromosoma.[38]

Alcuni esempi di sindromi riconducibili allo spettro della pluridisabilità sono:

- sindrome di Usher;[39]

[38] Vedi: www.ritardomentale.it

[39] Ebermann I., Hendrik P., Scholl P.N., Charbel Issa P., Becirovic E., Lamprecht J., Jurklies B., Millan J.M., Aller E., Bitter D., Bolz H., *A novel gene for Usher Syndrome type 2: mutations in the long*

- sindrome di Charge;[40]
- trisomia 13;[41]
- sindrome di Pelizaeus-Merzbacher (PMD).[42]

caratterizzate dalla compresenza di due o più deficit.

In particolare la sindrome di Pelizaeus-Merzbacher, il prototipo delle malattie ipomielinizzanti, è quella che presenta il quadro clinico solitamente più compromesso: si caratterizza per la presenza di nistagmo, ipotonia assiale, spasticità, atassia cerebellare e variabile compromissione cognitiva, sintomi che solitamente si manifestano entro i primi due mesi di vita.[43]

Le cause non genetiche sono solitamente suddivise in base al periodo di vita dell'individuo in cui esse si manifestano e sono chiamate:

- prenatali;
- perinatali;
- postatali.

Le principali cause biologiche non genetiche prenatali sono:

- infezioni della madre (toxoplasmosi, rosolia…);
- uso scorretto di farmaci, alcool, fumo, droghe;
- incompatibilità materno-fetale del fattore Rh o ABO;
- nascite premature.

Anossia, asfissia e traumi craniovertebrali durante il parto sono le tipiche cause perinatali.

Tra le cause postatali sono da ricordare le meningiti, le encefaliti, le malattie demielinizzanti.[44]

1.4.1. La pluridisabilità e i bambini nati prematuri e/o SGA[45]

Se la pluridisabilità è il frutto di una molteplicità di cause, dalla natura differente e che si manifestano in momenti diversi, ci si chiede se sia possibile individuare, ai fini della nostra ricerca sul campo, una sottopopolazione di bambini pluridisabili con delle caratteristiche che la rendano quanto più omogenea. Questo gruppo può essere rappresentato dai bambini pluridisabili perché nati prematuri e/o con un basso peso alla nascita.[46]

Così, ciò che andremo a svolgere nella parte che segue sarà un breve resoconto di una parte della letteratura attuale di fonte medica, più specificatamente pediatrica, che attesti come la maggior parte dei bambini pluridisabili abbia una storia di prematurità e/o di nascita con un peso inferiore a quello previsto dal tempo di gestazione. Sia chiaro: anche la popolazione appena definita non può dirsi univoca nella sua composizione ma certamente l'introduzione della variabile temporale (cioè il *quando* la

---

isoform of whirlin are associated with retinitis pigmentosa and sensorineural hearing loss, in "Human Genetic", n. 121, 2007

[40] Coppa M.M., Raffa T., Angeletti M., Bianchi M.A. e Lausdei N., *Il curricolo TEACCH per un bambino con tratti autistici e grave ritardo mentale*, in "Difficoltà di apprendimento", n. 5/1, 1999

[41] Vedi: www.ritardomentale.it

[42] Vedi: www.medscape.com

[43] Vedi: www.pmdfoundation.org/whatispmd.htm

[44] Vedi: www.ritardomentale.it

[45] S.G.A. significa *Small for Gestational Age*, e indica quei bambini che nascono con un peso inferiore a quello previsto dalla loro età gestazionale.

[46] Nella letteratura internazionale sono comunemente definiti S.G.A.: *Small For Gestational Age*.

pluridisabilità compare) ci permette di occuparci di bambini che hanno percorso sostanzialmente le stesse tappe della presa in carico:

1. ricovero o monitoraggio anticipato della madre;
2. nascita prematura e/o con basso peso alla nascita;
3. evidenziazione, attraverso un monitoraggio postnatale, della presenza di due o più deficit, per i quali risulta tanto delicata l'oggettiva misurazione quanto difficile la definizione di un'evoluzione futura;
4. presa in carico post nascita, a cura del reparto di Neonatologia dell'Unità Pediatrica di competenza;
5. dimissione del bambino dal reparto ospedaliero e passaggio delle competenze di cura ai servizi territoriali.

Fin dalla nascita una percentuale importante di prematuri e/o SGA sottoposti a test neurologici e psicomotori hanno performance inferiori alla norma.[47] Nell'affermare questo non va sottaciuta la non piena attendibilità che alcuni esami medici hanno nel determinare il decorso clinico del bambino. A titolo di esempio, tra le indagini studiate risaltava il caso di uno studio olandese nel quale il 45% dei bambini con disabilità multiple aveva avuto alla nascita un risultato normale nell'esame *cerebral ultrasounds* mentre il 48% dei bambini normali aveva avuto dei risultati al *cerebral ultrasounds* anormali o mediamente anormali.[48]

Attraverso i *follow up* a cui sono sottoposti questi bambini in differenti età si ha testimonianza del fatto che essi presentano un *set* di deficit che condizionano inevitabilmente il loro funzionamento.

Studi internazionali dimostrano che il basso peso alla nascita e il BPD[49] sono le due caratteristiche perinatali associate alla disabilità in domini multipli, al punto che da un *follow up* a 2 anni risultavano le seguenti situazioni:

- la maggioranza presentava disabilità in 2/3 domini;
- il 6% (4 bambini) presentava disabilità in tutti i domini;
- il 37% che aveva una disabilità, era accompagnata da MND (cioè una disfunzione neurologica minore);
- tutti i bambini con disabilità motoria (59%) mostra disabilità in almeno un altro dominio tra quelli indicati da MND.

In verifiche svolte a 6 anni, come il caso dell'*Epicure Study*,[50] si sono riscontrate le seguenti percentuali di moderata o severa disabilità tra i bambini nati prematuri:

- 50% di bambini disabili, tra quelli nati dopo 22 settimane di gestazione;

---

[47] Si veda ad esempio: Shankaran S., Johnson Y., Langer J. C., Fanaroff A. A., Wright L. L., Kenneth Poole W., *Outcome of exstremely-low-birth-weight infants at highest risk: Gestational age < 24 weeks, birth weight < 750 g, and 1-minute Apgar < 3*, in "American Journal of Obstetrics Gynecology", n. 191, 2004. In tale articolo si rileva che sulla base di un test neurologico (MDI) e del Bayley II Mental and Psychomotor Developmental Index (PDI), si hanno avuti i seguenti risultati:

- 33% aveva un MDI uguale o inferiore a 85;
- 46% il MDI era inferiore a 70;
- il PDI era uguale o inferiore nel 41% dei casi;
- 36% dei bambini aveva PDI inferiore a 70.

[48] Van Baar A. L., Van Wassenaer A. G., Briet J. M., Dekker F. W., Kok J. H., *Very preterm birth is associatiated with disabilities in multiple developmental domains*, in "Journal of Pediatric Psychology", Vol. 30 n. 3, 2005

[49] BPD sta per *Diametro Biparietale*, è uno dei valori biometrici dell'accrescimento fetale

[50] *Epicure Study* è un *follow up* attivato fin dal 1995 da alcuni centri pediatrici in Gran Bretagna allo scopo di verificare il grado di sopravvivenza e di salute di bambini nati al di sotto delle 26 settimane di gestazione.

- 64% di bambini disabili, tra quelli nati dopo 23 settimane di gestazione;
- 51% di bambini disabili, tra quelli nati dopo 24 settimane di gestazione;
- 40% di bambini disabili, tra quelli nati dopo 25 settimane di gestazione.[51]

La letteratura internazionale dà spazio anche a contributi che trovano delle correlazioni tra il LBW o ELBW[52] e uno specifico deficit, come per esempio il deficit dell'udito. Da una ricerca sul campo condotta negli USA su una popolazione di bambini con un target d'età 3-10 anni emerge che:

- il 70% circa dei bambini LBW o ELBW ha un *hearing impairment* isolato;
- 30% ha 1 o più *developmental disabilities* associate;
- il Ritardo Mentale è presente nell'86% dei casi con disabilità associate.

Lo studio conferma altre precedenti ricerche che evidenziavano una proporzionalità inversa tra *hearing impairment* e peso alla nascita. Si afferma infatti nella fonte originale: "our data show that the presence or absence of coexisting developmental disabilities greatly affects the nature of the inverse relationship with birth weight."[53]

Qualora il deficit monitorato sia relativo allo sviluppo cognitivo, da alcuni approfondimenti effettuati emergono due aspetti fondamentali:

- questi deficit non sono ad appannaggio dei bambini con deficit sensomotori;
- gli studi longitudinali non permettono di speculare su un miglioramento lungo il corso dell'infanzia e dell'adolescenza. Piuttosto è stato messo in evidenza il contrario: con l'inserimento scolastico e la vita sociale, per quanto possibili, aumentano le esigenze di valutazione.[54]

Sul versante dei problemi psicologici una serie di studi evidenziano percentuali maggiori tra la popolazione di bambini prematuri/SGA. Addirittura uno studio indica i problemi psicologici – in particolare prevale la sindrome di deficit di attenzione con iperattività – come variabile dipendente della grande prematurità.[55]

A margine di quanto esposto riportiamo le riflessioni, tratte da un contributo scientifico, che riteniamo utili a proseguire il nostro lavoro, soprattutto quando andremo a considerare la presa in carico di questi bambini:

- quando si parla di bambini prematuri/SGA risulta fondamentale individuare precocemente le sequele deficitarie;
- le performance dell'area cognitiva sembrano non migliorare nel tempo nonostante l'introduzione di cure mediche intensive;
- uno studio autorevole ha individuato i fattori che incidono sulle lesioni cellulari che compromettono l'organogenesi cerebrale: nutrizionali, biologici, comportamentali, le terapie iatrogene;

---

[51] Abstract: *The ethics of prematurity delivery*, in "The Lancet", vol. 368, n. 25, 2006

[52] Nella pratica pediatrica si è soliti distinguere, considerando il peso alla nascita, i neonati in:

- neonati LBW (Low Birth Weight): peso < 2500 e > 1501 gr;
- neonati VLBW (Very Low Birth Weight): peso < 1500 gr;
- neonati ELBW (Extremely Low Birth Weight): peso < 1000 gr.

[53] Van Narden K., Decouflè P., *Relative and attributable risks for moderate to profound bilateral sensorineural hearing impairment associated with lower birth weight in children 3 to 10 years old*, in "Pediatrics", Vol. 104, n. 4, 1999

[54] Lequien P., *Très grande prématurité: optimisme ou pessimisme?*, in "Archives de Pédiatrie", n. 11, 2004

[55] Ibidem

- le discriminanti che hanno un'incidenza positiva sono il sesso femminile (le bambine hanno performance migliori dal p.d.v. cognitivo) e l'ambiente di vita stabile nella sua dimensione familiare e affettiva.[56]

La nostra trattazione si avvia a chiudere il cerchio e da quanto esposto anche nella parte strettamente relativa alla prematurità troviamo conferma di quanto anticipato prima: il profilo di un bambino pluridisabile e, nello specifico, nato prematuro e/o SGA, è caratterizzato alla nascita da una compromissione che interessa due o più domini dello sviluppo, sulla quale si innestano dei disturbi, o più semplicemente delle difficoltà, di tipo affettivo-comportamentale e di apprendimento, che si manifestano in maniera evidente al momento dell'inserimento nella scuola materna (attorno ai 3-4 anni) e, soprattutto, nella scuola primaria (dai 6 anni in su).[57]

1.5. Quanti sono i bambini pluridisabili in Italia?

Si può quantificare il numero di bambini con pluridisabilità, in particolare nella fascia 0-4 anni? Attualmente è impossibile dare dei numeri certi e tra le cause che lo impediscono c'è anche l'uso di una varietà di termini che, lo abbiamo visto, si rifanno all'ampio spettro della pluridisabilità.

Oltre a questo va ricordato che in Italia persiste l'assenza di strumenti di rilevazione e registrazione uniformi, soprattutto per la popolazione 0-6 anni. Fonti differenti danno dati contrastanti: stando alle stime dell'ISTAT i bambini disabili con un'età inferiore ai 6 anni sono circa 200000.[58] Il MIUR, dal canto suo, ci informa che gli alunni disabili che frequentano la scuola materna sono 14876, mentre quelli frequentanti la scuola primaria sono 66315.[59] Se teniamo come riferimento le stime internazionali, secondo le quali circa 1 bambino su 4 che frequenta la scuola con una disabilità certificata ha una disabilità complessa, ne consegue che i bambini con una pluridisabilità si possano stimare in poco meno di 4000 per la scuola dell'infanzia e circa 15000 nella scuola primaria.[60]

Altri dati che possiamo incrociare con quelli appena descritti riguardano la distribuzione percentuale degli allievi disabili nelle scuole normali, dove i bambini con un deficit psicofisico[61] nella scuola dell'infanzia sono lo 0.83% della popolazione scolastica e il 2,26 della scuola primaria.[62]

Alcune ipotesi si possono fare anche per il Veneto. Ad esempio, dall'ultima *Relazione sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nel Veneto* del 2006 si sa che i nuovi nati nel 2005 sono stati 46190, cifra attorno alla quale si stanno stabilizzando le nascite nella regione negli ultimi anni. Se riteniamo attendibili le stime internazionali che stimano in un 4/6 per mille il numero di bambini con disabilità

---

[56] Ibidem

[57] Si veda a titolo di esempio: Cooke R. W. I., *Perinatal and postnatal factors in very preterm infants and subsequenta cognitive and motor abilities*, in "Arch. Dis. Child., n. 90, 2005; Reijneveld S. A., De Kleine M. J. K., Van Baar A. L., Kollée L. A. A., Verhaak C. M., Verhulst F. C., Verloove-Vanhorick S. P., *Behavioral and emotional problems in very preterm and very low birthweight infants at age 5 years*, in "Arch Dis Child", n. 91, 2006

[58] Vedi: www.handicapincifre.it

[59] Dati relativi all'anno scolastico 2004-2005

[60] *I bambini e gli adolescenti con malattie genetiche e disabilità congenite complesse*, SIMGePeD, Roma, 2006

[61] L'area delle disabilità psicofisiche è più ampia ed eterogenea dello spettro pluridisabilità e ingloba quest'ultimo.

[62] Fonte: www.pubblica.istruzione.it/dg_studentieprogrammazione/dati.shtml

gravi,[63] si deduce che ogni anno in Veneto nascono tra i 180 e i 230 bambini con un profilo accostabile a quello della pluridisabilità. Si nota tra l'altro che questa stima sostanzialmente coincide con il numero di bambini nati con meno di 28 settimane di gravidanza o con meno di 1000 grammi di peso, rispettivamente 188 e 174.[64]

Dopo aver provato ad individuare le caratteristiche della pluridisabilità e aver ipotizzato dei numeri sulla presenza di bambini con pluridisabilità in Italia e nel Veneto, ci prepariamo a inquadrare i riferimenti epistemologici di ricerca, le teorie attraverso le quali conoscere la realtà psicologica e relazionale delle famiglie con un bambino disabile, nonché un modello organizzativo dei servizi alla persona che metta al centro della sua azione la famiglia del bambino con pluridisabilità.

[63] Cfr. Cassidy S.B. e Allanson J.E. (Eds), *Management of Genetic Syndromes*, Wiley Press, Ney York, 2001

[64] Faccin P., *La salute di neonati, bambini ed adolescenti nel Veneto: aspetti emergenti ed impatto nei servizi sanitari*, in Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'Infanzia e dell'adolescenza nel Veneto*, "I Sassolini di Pollicino", n. 21, Regione Veneto, 2006

CAPITOLO II

LE RELAZIONI FAMILIARI
E IL SUPPORTO SOCIALE INFORMALE

Se pensassimo alla pluridisabilità solo in termini di definizioni, profili, indagini e numeri, rischieremmo di tratteggiare un quadro asettico di una problematica che si incarna nelle storie e nelle vite di molte persone, e occuparsene in senso pedagogico significa incontrare queste vite, queste storie. Significa cogliere la dimensione umana dentro a percorsi di vita difficili, che mettono a dura prova la capacità di vivere la quotidianità con una spinta progettuale che guardi al domani, come è proprio di ogni persona. Infatti, se assumessimo un atteggiamento riduzionistico, costituito da un elenco di indicazioni tecniche, che ci dicono molto su *che cosa* è la pluridisabilità in generale, rischieremmo di perdere di vista il *chi* è una persona pluridisabile.

Certamente ogni persona con plurideficit, nonché ogni bambino pluriminorato, ha un insieme di caratteristiche bio-mediche, psicologiche che lo accomunano a molti altri soggetti pluridisabili. E nello stesso tempo, ciascun bambino pluridisabile nasce in un determinato periodo, in una precisa città, dentro al reparto di ostetricia dell'Ulss di competenza; a casa è curato da quella mamma e da quel papà che sono i suoi, di nessun altro; vive magari con altri fratelli e sorelle, conosce la vicinanza di nonni e zii.

Dunque, si fa strada il desiderio e la responsabilità di sensibilizzarci ad un approccio che ci permetta di parlare di pluridisabilità con quella consapevolezza che non ci fa perdere mai di vista un principio fondamentale: l'unicità di ciascun bambino pluridisabile, che vive in un contesto suo proprio.

Se facciamo di questa consapevolezza l'obiettivo finale del nostro percorso riflessivo, dobbiamo traghettare dentro ad ambiti di natura pedagogica, psicologica e sociologica. Si tratta di mettere a fuoco degli elementi conoscitivi sull'essere persona del bambino pluridisabile. Inoltre, bisogna esplicitare i passaggi evolutivi di un nucleo familiare e, nello specifico, di una famiglia con un figlio disabile. Perciò nasce l'esigenza, da un lato, di cogliere le peculiarità dei vissuti dei genitori rispetto alla nascita di un bambino con plurideficit e, dall'altro, di chiarirci i fattori che caratterizzano le relazioni che il bambino stesso vive dentro la famiglia. Non solo: c'è bisogno di comprendere come la famiglia interagisca dentro alla comunità di appartenenza.

Lo faremo attraverso un approccio che si rifà alla teoria ecologica dello sviluppo umano di Bronfenbrenner, sensibile all'idea che, anche e soprattutto dentro ad esperienze traumatiche qual è quella della pluridisabilità, si debbano individuare, sostenere e sviluppare le risorse individuali, familiari e di comunità, per arrivare ad enucleare quei fattori resilienti che in qualche modo, senza l'evento traumatico, non sarebbero emersi.

2.1. Il bambino pluridisabile è la sua famiglia: una lettura ecologica

A prescindere dall'approfondimento teorico che troverà spazio nei paragrafi successivi, che ha lo scopo di sintetizzare alcuni approcci e risultati prodotti dalla ricerca internazionale sul tema della disabilità, è necessario esplicitare il fondamento teorico-scientifico che dà l'impronta alla nostra *formae mentis*. Si tratta in sostanza di chiarire *come* e *perché* si vuole leggere il cuore del problema che contraddistingue il cammino di riflessione: le famiglie con un bambino pluridisabile e le relazioni intra-interfamiliari che le caratterizzano.

Il nostro pilastro epistemologico si sostanzia nella teoria ecologica dello sviluppo umano di Urie Bronfenbrenner, integrata con riferimenti agli studi psicologici di matrice sistemica.[65]

L'opera di Bronfenbrenner ci aiuta a leggere le dinamiche relazionali, proprie di un bambino pluridisabile e della sua famiglia, senza perdere di vista la complessità della rete di contatti nella quale bambino, genitori, comunità e servizi sono implicati.

Prima di addentrarci a descrivere alcuni concetti chiave, che terremo come sottofondo tanto nella trattazione teorica, quanto nel commento dei dati della ricerca sul campo presentata nella seconda parte, ci pare interessante ricordare come Bronfenbrenner ritenesse importante la connessione tra politica sociale e scienza: egli, a differenza di altri ricercatori, già negli anni '70 sosteneva che fosse la scienza di base ad aver bisogno della politica sociale più di quanto quest'ultima necessitasse della scienza di base. "Infatti soltanto la conoscenza e l'analisi accurata della politica sociale, e quindi delle tendenze e dei cambiamenti in atto nell'ambiente in cui ha luogo lo sviluppo, permette al ricercatore di indirizzare la propria attenzione su quegli aspetti dell'ambiente potenzialmente più significativi e critici dello sviluppo cognitivo e socio-emotivo dell'individuo".[66] Fin da subito si intuisce l'importanza del legame tra la persona e il suo contesto di vita, dove per contesto non si intende solo quello prossimo alla persona stessa, ma si arriva a considerare anche il *framework sociale* (fatto di leggi, consuetudini, ecc.) che caratterizza un determinato paese.

In *Ecologia dello sviluppo umano* lo psicologo americano definisce lo sviluppo come "una modificazione permanente del modo con cui un individuo percepisce e affronta il suo ambiente"[67], introducendo un modello circolare nell'analisi dell'interazione individuo-ambiente e sottolineando l'importanza del contesto: "l'ecologia dello sviluppo umano implica lo studio scientifico del progressivo adattamento reciproco tra un essere umano attivo che sta crescendo e le proprietà, mutevoli, delle situazioni ambientali immediate in cui l'individuo in via di sviluppo vive".[68] In questo processo di crescita, il cambiamento si potrà definire tale solo nel momento in cui la modificazione prodotta nelle concezioni e/o attività di un individuo è trasferibile ad altre situazioni ambientali e a momenti diversi.[69]

Questa lettura ecologico-sistemica inizia ad essere usata nelle scienze sociali a partire dalla metà degli anni sessanta. Furono in primo luogo la psicologia sociale e l'indirizzo clinico ad utilizzare un punto di vista che, per più versi, può ritrovarsi nel paradigma strutturalista i cui iniziatori appartengono al mondo della psicologia genetica (Jean Piaget) e dell'antropologia (Lévi Strauss). La nozione di "sistema" include l'idea di processualità, dal momento che esso è di per sé dinamico ed evolutivo, aperto ad ogni "ri-sistemazione" interna, in quanto si forma, e deforma, in continuazione a causa delle reciproche influenze e dei mobili rapporti tra gli elementi che lo compongono. La caratteristica intrinsecamente cinetica e incessantemente riorganizzativa del sistema viene ben esemplificata dalla definizione di Von Bertanlaffy, fondatore della Teoria

---

[65] Von Bertalanffy L., *Teoria generale di sistemi*, ILI, Milano, 1971

[66] Bronfenbrenner U., *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna, 1986, p. 9

[67] Ibidem, p. 31

[68] Ibidem, p. 54-55. Precisamente, nella definizione 7, l'autore afferma: lo *sviluppo umano* è il processo attraverso il quale l'individuo che cresce acquisisce una concezione dell'ambiente ecologico più estesa, differenziata e valida, e diventa motivato e capace di impegnarsi in attività che lo portano a scoprire le caratteristiche di quell'ambiente, e ad accettarlo o ristrutturarlo, a livelli di complessità che sono analoghi o maggiori, sia nella forma che nel contenuto.

[69] Ibidem, p. 74

generale dei sistemi:[70] "ogni volta venga stabilito un rapporto tra due o più soggetti disposti in un certo modo si origina un sistema. […] Il sistema è pensabile come una realtà dimensionale che coinvolge elementi e relazioni in uno spazio-tempo relativo al sistema stesso".[71] Questo concetto presuppone che si debba fissare l'osservazione non solo sui singoli elementi ma anche sulle loro interazioni.

Bronfenbrenner concepisce l'interazione tra individuo e ambiente come bidimensionale, caratterizzata dalla reciprocità e "l'evolversi della capacità di rimodellare la realtà perché si accordi alle esigenze e alle aspirazioni dell'uomo rappresenta, da un punto di vista ecologico, la più alta espressione dello sviluppo".[72]

Nello specifico, l'autore individua il sistema-contesto o ecosistema di riferimento attraverso quattro diversi livelli concentrici di relazioni: il microsistema, il mesosistema, l'esosistema e il macrosistema, ciascuno costituito da intrecci di reciproche influenze.

Il microsistema o "ambiente immediato" comprende la situazione più prossima al soggetto cioè quella in cui vive e ha rapporti diretti con altri individui (per esempio l'ambito familiare): "un microsistema è uno schema di attività, ruoli e relazioni interpersonali di cui l'individuo in via di sviluppo ha esperienza in un determinato contesto, e che hanno particolari caratteristiche fisiche e concrete".[73]

L'unità di base della rilevazione di questo ambiente di vita è la *diade*, ovvero il subsistema, che si costruisce tra due individui in interazione. Ad esempio "il bimbo piccolo (…) può costruire la sua identità psicologica solo all'interno della relazione con le figure genitoriali, in particolare con quella materna, che funge da specchio delle sue emozioni e dei suoi vissuti. Secondo quanto molteplici e differenti prospettive psicologiche affermano, dall'esperienza di sani legami di attaccamento infantili, sembra nascere per l'uomo la possibilità dell'integrità psicologica e dell'autenticità della relazione con l'altro, dell'incontro umano".[74]

Quali sono i caratteri che contraddistinguono una diade?

- la reciprocità: ciò che fa A influenza B e viceversa;
- l'equilibrio di potere: si sposta gradualmente in favore della persona in via di sviluppo, che riesce ad acquisire opportunità sempre più maggiori di esercitare un controllo sulla situazione;
- la relazione affettiva: i due membri della diade sviluppano sentimenti più forti l'uno verso l'altro.

La relazione diadica, lo vedremo anche nel proseguo del nostro resoconto sugli studi riguardanti il bambino pluridisabile e le relazioni significative dallo stesso vissute, è tempo e spazio cruciale per lo sviluppo del bambino. Proprio per questo ci soffermiamo per una breve descrizione della relazione diadica, in particolare della *relazione diadica primaria*. Innanzitutto Bronfenbrenner sottolinea come la relazione diadica si caratterizzi per l'attività molare, cioè per un comportamento in atto che possiede un suo momento ed è percepito come dotato di significato o intenzione da quanti partecipano della situazione ambientale.[75] La struttura finalistica di tale attività la rende

---

[70] Von Bertalanffy L., *Teoria generale di sistemi*, op.cit.
[71] Gennari M., *Pedagogia degli ambienti educativi*, Armando, Roma, 1998, p. 15
[72] Bronfenbrenner U., op. cit., p. 63
[73] Ibidem, p. 55
[74] Milani P., *La comunità*, in "Studium Educationis", n. 2, 1999, p. 303
[75] Bronfenbrenner U., op. cit., p. 85

pedagogicamente rilevante perché associabile all'aspetto dell'intenzionalità educativa che dovrebbe contraddistinguere ogni buona ed efficace relazione educativa.

Questo aspetto si fa peculiare nella relazione *primaria*, definita tale nel momento in cui continua ad esistere fenomenologicamente per entrambi i membri di essa anche quando questi ultimi non sono insieme: un esempio eclatante è dato dalla relazione genitore-figlio. Tale relazione diadica si fa sistema evolutivo in quanto, se il membro di una diade subisce una modificazione evolutiva, è probabile che lo stesso si verifichi per l'altro membro. Detto in altre parole: essa diviene un veicolo con un momento suo proprio che stimola e sostiene i processi evolutivi dei suoi *passeggeri* per tutto il tempo che essi rimangono interconnessi in un legame a due.

L'analisi delle influenze, positive e negative, che terze persone – non soltanto il padre, ma anche fratelli/sorelle, nonni, altri parenti, educatori o insegnanti, ecc. – possono avere nel modo di rapportarsi di una diade inserita in un contesto più ampio (la famiglia, il vicinato, ecc.) porta al criterio secondo cui "il grado di adeguatezza di una diade in quanto contesto efficace per lo sviluppo dipende dalla esistenza e dalla natura di altre relazioni diadiche con terze persone".[76]

Se queste "terze persone" mancano, oppure se giocano un ruolo distruttivo piuttosto che di supporto, il processo evolutivo, considerato come sistema, subisce dei danni. Il microsistema è caratterizzato allora dalla "presenza, o meglio, dalla relazione tra presenze"[77] e ad esso si applica il principio di interconnessione non solo "all'interno di ciascuna situazione ambientale, ma anche con ugual forza ed efficacia, alle relazioni fra varie situazioni ambientali, sia quelle in cui la persona in via di sviluppo fa parte di fatto, sia quelle in cui può non trovarsi mai, ma che condizionano, attraverso gli eventi che in esse si verificano, ciò che accade nell'ambiente immediato dell'individuo".[78] Il bambino molto piccolo, in un primo momento, diventa consapevole solo degli eventi che avvengono nel suo ambiente immediato, cioè nel microsistema, all'interno del quale, l'attenzione e l'attività tendono, all'inizio, ad essere limitate agli eventi, persone ed oggetti con i quali il bambino viene a contatto in modo diretto. Inoltre egli tiene presente una sola situazione ambientale alla volta in un determinato momento e solo in seguito si rende conto delle relazioni tra eventi e persone in ambienti che, apparentemente, non implicano un suo ruolo di partecipazione attiva e che rappresentano un "mesosistema", ossia un "sistema di microsistemi". Ciò significa che il soggetto, pur non accorgendosene consapevolmente, appartiene simultaneamente a dimensioni dette micro e mesosistemi.

Prima di passare al concetto di mesosistema, un'ultima annotazione: anche la definizione di ruolo rimette al centro dell'attenzione il fatto che qualsiasi diade è tale dentro ad una rete di relazioni più ampia. Dice infatti Bronfenbrenner che il *ruolo* è l'insieme di attività e relazioni che ci si aspetta da parte di una persona che occupa una particolare posizione all'interno della società e da parte di altri nei confronti della persona in questione.

Il secondo livello, il mesosistema, è costituito dalle relazioni fra i contesti primari o microsistemi come per esempio, nel caso del bambino, la relazione tra casa e nonni, tra casa e nido, tra casa e scuola dell'infanzia, tra casa e centro di riabilitazione, tra casa e quartiere ecc. La ricchezza dei mesosistemi può essere stimata in base al numero di

---

[76] Ibidem, p. 131

[77] Desinan C., *L'insegnante nel contesto fenomenologico di riferimento*, in "Studium Educationis", n. 1, 1999, pp. 37-38

[78] Bronfenbrenner U., op. cit., p. 37

collegamenti e alla varietà di microsistemi in relazione: un mesosistema si "forma o si estende ogniqualvolta l'individuo che cresce entra a far parte di una nuova situazione ambientale"[79], costituita dalle "interrelazioni tra due o più situazioni ambientali alle quali l'individuo in via di sviluppo partecipi attivamente".[80] Queste ultime sono formate dagli elementi che mediano tra la dimensione immediatamente vissuta e recepita dagli appartenenti al micromondo relazionale (nel qui e ora) e quella esterna: "nel contesto sono presenti più ambienti, di cui il soggetto, di volta in volta, fa parte. Per un bambino fanno parte del mesosistema le relazioni tra scuola, casa e gruppo di coetanei che abitano vicino a casa sua, i quali non sono materialmente a scuola con lui ma costituiscono un elemento importante del suo modo di essere in classe. Nel mesosistema il soggetto significa ed agisce con riferimento a persone, luoghi e situazioni con le quali egli ha avuto uno stretto rapporto e che in quel momento sono presenti nella sua memoria.

Il terzo livello, l'esosistema, comprende i legami tra due o più situazioni che possono non prevedere la presenza del soggetto ma riguardarlo indirettamente: "un esosistema è costituito da una o più situazioni ambientali di cui l'individuo in via di sviluppo non è un partecipante attivo, ma in cui si verificano degli eventi che determinano, o sono determinati da, ciò che accade nella situazione ambientale che comprende l'individuo stesso".[81] A questo proposito, si pensi a come il livello di istruzione, lo status socio-economico, o il tipo di professione esercitata dai genitori possano essere elementi che concorrono allo sviluppo infantile.

L'ultimo livello, il macrosistema, rappresenta il contesto massimo che include il sistema culturale nel quale si situano micro, meso ed esostistema, in cui si raccolgono credenze, conoscenze, consuetudini, stili di vita, rappresentazioni sociali, possibilità, opportunità e ideologie, conoscenze possedute dal soggetto, che intervengono nel momento di interpretazione degli eventi. Del macrosistema fa parte anche la teoria pedagogica. Il macrosistema consiste "nelle congruenze di forma e di contenuto dei sistemi di livello più basso (micro, meso ed esosistema) che si danno, o si poterebbero dare, a livello di subcultura o di cultura considerate come un tutto, nonché di ogni sistema di credenze o di ideologie che sottostanno a tali congruenze".[82]

[79] Ibidem, p. 60
[80] Ibidem
[81] Ibidem
[82] Ibidem

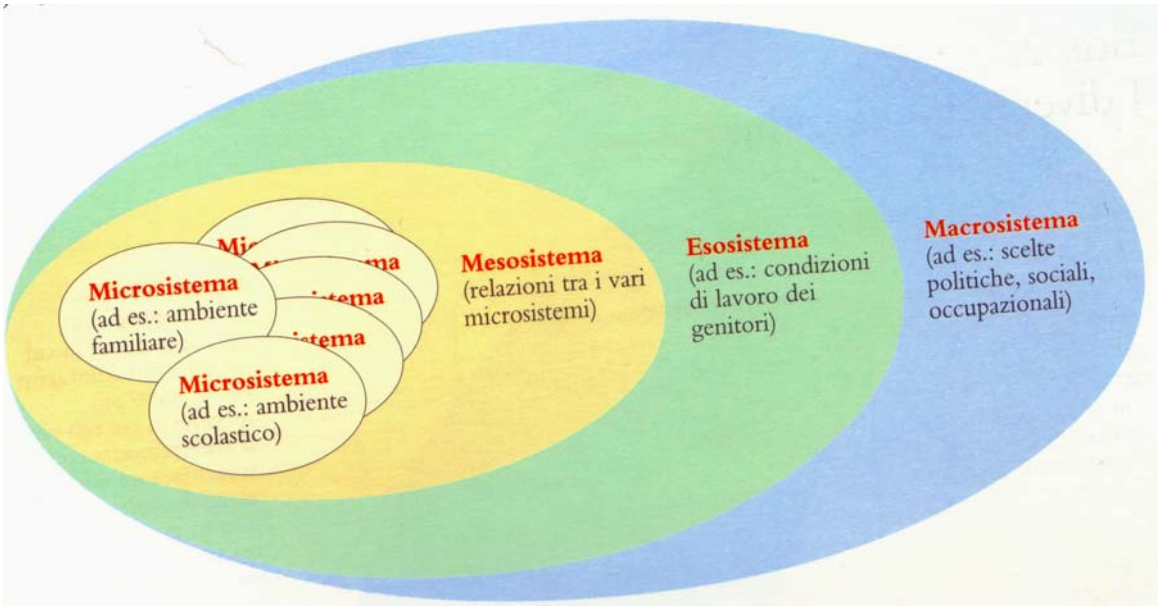


Fig. 1 "L'ecosistema dello sviluppo umano"

Inserendosi in questa prospettiva la relazione genitore-bambino può essere considerata come parte del sistema di relazioni interdipendenti e che si influenzano a vicenda.

Ne consegue che la famiglia, intesa in questa accezione sistemico-relazionale, viene a trovarsi all'interno di una rete di rapporti che la coinvolgono direttamente o indirettamente ma che sempre la perturbano e risultano la concausa delle sue trasformazioni: "la prospettiva ecologica […] si esprime nel tutelare i bambini rafforzando le famiglie; assume, cioè, una visione più ampia che coglie il bambino e la famiglia nel contesti della loro situazione e del loro ambiente, invitando i genitori, coinvolti nei processi di aiuto come partner, a costruire ambienti di vita più "supportivi", più nutritivi per dare ai bambini la *chance* di diventare persone competenti, assumendo, come concetto chiave, che "per educare un bambino ci vuole un villaggio".[83]

In particolare, Bronfenbrenner insiste sul valore fenomenologico delle esperienze: le caratteristiche scientificamente rilevanti di ogni ambiente includono non solo le proprietà obiettive di quest'ultimo, ma anche il modo in cui tali proprietà sono percepite dagli individui che fanno parte di un determinato ambiente.

2.2. Alcuni elementi del contesto sociale e culturale odierno

Prima di incontrare la specifica esperienza della famiglia con un bambino pluridisabile può essere utile chiarirci brevemente le idee sull'evoluzione della famiglia in generale, coglierla nelle sue sfide sociali ed educative odierne, accennare ad alcune tendenze che contraddistinguono la società odierna, per comprendere il clima sociale e culturale dentro il quale abitano le famiglie con un bambino disabile. È un passaggio che aiuta a mettere a fuoco la complessità propria della cosiddetta società postmoderna, che si rispecchia sul confronto tra le spinte all'individualizzazione, da un lato, e di fusione familiare dall'altro.

[83] Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Erickson, Trento, 2003, p. 9

Ad esempio De Singly sottolinea, attraverso il concetto di *individualizzazione*, il fatto che anche la vita di coppia è strumentale alla produzione dell'identità personale. Tale esperienza, finalizzata all'autorealizzazione, non avviene a scapito della famiglia perché la famiglia resta al centro del processo di *rivelazione del sé*, in quanto anche per l'uomo moderno la costruzione dell'identità personale passa sempre attraverso "un certo tipo di relazione con gli altri".[84] Nello specifico, si possono circoscrivere alcuni aspetti salienti del legame tra individualizzazione e famiglia:

- lo Stato diventa il garante dell'individuo rispetto alle prevaricazioni del familismo, tipico della società tradizionale;
- la persona è considerata un soggetto fin dalla sua nascita, è se stessa, prima di essere "figlio di";
- la relazione con il coniuge prevale su quelle con le proprie famiglie di appartenenza, da cui deriva il dovere di amare (relazione basata sull'amore e non su un patto tra famiglie);
- la relazione diventa strumento per "conoscere se stessi", per cui se ci si fa scoprire diversi da quando l'abbiamo intrapresa, è "naturale" rimetterla in discussione, o addirittura, interromperla e sostituirla con un'altra, se non risulta più adeguata al nostro vero io e se non si è capaci di tollerare i compromessi inevitabili per tutelare l'unione.[85]

Kaufmann, rimanendo all'interno del solco riflessivo tracciato dal binomio individualizzazione e famiglia, mette in luce come già il germe della famiglia, cioè la relazione di coppia, sia "fatta di accomodamenti e aggiustamenti in cui i soggetti si trovano a negoziare sia con le esigenze pratiche legate all'istituzionalizzazione della relazione, sia con quelle dell'ideale romantico che ne definisce ancora l'orizzonte immaginario, dovendo lavorare riflessivamente sull'inizio molto più che in passato, quando gli inizi erano più ragionati e pensati"[86], per impadronirsi in modo cosciente della propria storia facendola evolvere da percorso involontario a progetto. Molti dei rapporti interpersonali risentono di un surplus di *estetizzazione*: si è interessati alle sensazioni e alle emozioni che l'altro procura e non all'altro in quanto tale. Ecco allora farsi largo quel fenomeno da alcuni chiamato *démariage*:[87] un "processo di progressiva deistituzionalizzazione del legame tra uomo e donna, che non è più costretto ad esprimersi all'interno di un vincolo coniugale riconosciuto e incondizionato: le relazioni tra i partner sono continuamente rinegoziabili".[88] Secondo Théry ci si può fermare alla "libera convivenza", sempre reversibile, o ci si può evolvere in famiglia generando figli, che creano vincoli e responsabilità duraturi, incondizionati e non rinegoziabili. Il vincolo genitore-figlio diviene un "potente fattore di coesione sociale",[89] soppiantando il patto coniugale che è continuamente sottoposto a contrattazione: laddove il matrimonio si deistituzionalizza (*démariage*), il legame genitore-figlio si configura come nuova istituzione sociale che sta andando incontro a un processo sempre più intenso di legittimazione".[90] L'insopprimibile ricerca di sicurezza, il "bisogno di casa"

---

[84] De Singly F., *Le Soi, le couple et la famille*, Nathan, Paris, 1996, p. 13
[85] Rossi G., (a cura di), *Lezioni di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma, 2001, pp. 33-34
[86] Kaufmann J. C., *Quando l'amore comincia*, Il Mulino, Bologna, 2005, pp. 11-12
[87] Théry I., *Couple, filiation et parenté aujourd'hui: le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*, Odile Jacob, Paris, 1998, p. 32
[88] Rossi G. (a cura di), *Lezioni di sociologia*…, op. cit., p. 35
[89] Théry I., *Couple, filiation et parenté aujourd'hui...*, op. cit., p. 44
[90] Rossi G. (a cura di), *Lezioni di sociologia*…, op. cit., p. 36

dell'identità trova la sua forma nell'identità generazionale (di generato e di ingenerante), i cui legami non sono contrattabili.

In questo legame intergenerazionale, più che il fatto nuovo troviamo il tratto distintivo, coerente con la tradizione, della società umana: "la società umana è diversa dal branco di animali perché qualcuno può sostenervi; è diversa perché è in grado di convivere con degli invalidi, tanto che storicamente la società umana potrebbe dirsi nata insieme con la compassione e con l'aver cura; qualità soltanto umane. La preoccupazione odierna è tutta qui: portare questa compassione e questa sollecitudine sul piano planetario. […] Cominciando dalla vostra casa, dalla vostra città, adesso.[…]. E' da qui che si deve cominciare".[91]

Questa riflessione di Bauman, non ci impedisce di cogliere la rarefazione delle relazioni umane postmoderne. È lo stesso autore a parlarcene in termini di *relazioni liquide*: "una società può essere definita "liquido-moderna" se le situazioni in cui agiscono gli uomini si modificano prima che i loro modi di agire riescano a consolidarsi in abitudini e procedure. I carattere liquido della vita e quello della società si alimentano e si rafforzano a vicenda. La vita liquida, come la società liquido-moderna, non è in grado di conservare la propria forma o di tenersi in rotta a lungo".[92] Vi è una faticosa corsa al piacere: "ciò che conta è la velocità, non la durata. Andando alla giusta velocità si può consumare tutta l'eternità nell'ambito del presente continuo della vita terrena" "l' "identità", in fin dei conti, ha a che fare (proprio come la reincarnazione e la resurrezione di un tempo) con la possibilità di "rinascere", di smettere di essere ciò che si è e diventare chi non si è ancora" "questa sostituzione delle ansie sull'eternità con il riciclaggio continuo delle identità"[93] causa una vita liquida come vita di consumi e l' "homo consumens" [94] vive una vita liquida che "modella secondo i canoni degli oggetti di consumo il giudizio e la valutazione di tutti i frammenti, animati e inanimati, del mondo".[95] Il disagio dell'uomo postmoderno deriva dalla paura di "restare indietro", "di restare attaccati a qualcosa con cui nessuno vorrebbe farsi vedere, di essere colti alla sprovvista, di perdere il treno del progresso invece di saltarci sopra, occorre tenere a mente che è nella natura delle cose esigere vigilanza, ma non fedeltà. Nel mondo liquido-moderno la fedeltà è causa di vergogna, non di orgoglio".[96] La volontà di non avere legami, obblighi, responsabilità, l'aspirazione al cambiamento di situazione, di luoghi e di relazioni, il non avere passato né futuro, ma essere continuamente nell'oggi e il voler non mettere radici, né cercare motivazioni definitive che guidino il comportamento: tutto ciò rende l'uomo postmoderno profondamente diverso da quello della generazione precedente. L'individuo è costantemente sotto autoesame, autocritica e autocensura e "si alimenta dell'insoddisfazione dell'io rispetto a *se stesso*",[97]provato dal desiderio, conscio o inconscio, di "ritagliarci un posticino abbastanza confortevole, accogliente, sicuro, in un mondo che ci appare selvaggio, imprevedibile, minaccioso; resistere alla corrente, proteggerci da forze esterne che sembrano invincibili, e che non possiamo né controllare né fermare"[98]: sono le forze della globalizzazione che si

---

[91] Bauman Z., *Fiducia e paura nella città*, Mondadori, Milano, 2005, p. 79
[92] Bauman Z., *Vita liquida*, Laterza, Bari, 2006, p. VII
[93] Ibidem, p. XVI
[94] Bauman Z., *Homo consumens. Lo sciame inquieto dei consumatori e a miseria degli esclusi*, Erickson, Trento, 2006
[95] Bauman Z., *Vita liquida*, op. cit., p. XVII
[96] Ibidem, p. XVII
[97] Ibidem, p. IX
[98] Bauman Z., *Fiducia e paura nella città*, op. cit., p. 67

scaricano nelle città postmoderne. Il simbolo di queste misteriose, e perciò spaventose, forze della globalizzazione sono gli immigrati, gli underclass o "gente superflua" che personificano la paura di poterci identificare con loro, di finire come loro, di diventare superflui, gente "scartata"[99], non più attraente e consumabile dalla società e non più consumatori. Di conseguenza, le tendenze che si generano sono di due tipi: *mixofilia* e *mixofobia*. La prima riguarda il desiderio di comunità[100] di vivere immerso nelle diversità mescolandosi con le differenze perché il diverso, lo straniero, libera dalla noia dell'omologazione e apre all'avventura in esperienze nuove. La seconda nasce dal tentativo di non diventare "superflui" evitando quindi di frequentare "gente superflua" e rimanendo nella logica consumistica della società in uno stato di assedio.[101] L'incontro con la diversità offre spunti per il cambiamento della propria identità ma anche minacce e porta a diffidenza, a un legame liquido di superficialità, ad una condizione costante di vigilanza:[102] la solitudine genera insicurezza ma altrettanto fa la relazione sentimentale virtuale "che non riduce i rischi, semplicemente li distribuisce – insieme alle angosce che sempre li accompagnano – in modo diverso".[103] Le persone sono ansiose di "instaurare relazioni virtuali o connessioni" per consumare ed essere consumati ma contemporaneamente timorosi di restare impigliati in relazioni "stabili", di cui non ci si potrebbe disfare in qualunque momento e che precluderebbero la libertà di instaurare altre relazioni: "in uno scenario liquido-moderno, le relazioni sono forse le più diffuse, acute, sentite e sgradevoli incarnazioni dell'ambivalenza".[104]

La vita liquida è ambivalenza, è individualità che va incontro ad un paradosso: "in una società di individui ciascuno *deve* essere un individuo: almeno in questo senso, chi fa parte di una simile società è tutto fuorché un individuo diverso dagli altri, o addirittura unico, A contrario, ciascuno è incredibilmente *uguale* agli altri, in quanto deve seguire la stessa strategia di vita e deve utilizzare segni condivisi […] per convincere gli altri che lo stanno facendo". Sono gli altri, "lo spirito della folla" della "società individualizzata"[105] ad imporre l'"individualità" e l'unico atto che, arriva a dire Bauman, farebbe di ciascuno un individuo sarebbe cercare di *non essere* un individuo…[106]per essere diverso dagli altri! Nel tentativo di "essere diversi dagli altri" quello che si può fare è cercare di addentrarsi dentro se stessi per trovare il "vero se stesso", l'autenticità non inquinata, non condizionata, né soffocata, né deformata ecc. Questo mondo di esperienza a cui si perviene tramite una sorta di "introspezione fenomenologia" mettendo "tra parentesi", in husserliana epoché, qualsiasi elemento estraneo riportato dall'esterno, è quello delle emozioni, l'ascolto delle sensazioni e dei sentimenti intrinsecamente soggettivi che non si possono condividere totalmente e senza residui.[107]In questa ricerca del sé, però, "c'è bisogno d qualcuno che ci aiuti ad interpretare ciò che udiamo, anche solo per rassicurarsi sulla fondatezza delle nostre ipotesi": c'è il bisogno dell'altro e l'individualità ha bisogno "della società sia come culla sia come punto di arrivo".[108]

---

[99] Bauman Z., *Vite di scarto*, Laterza, Bari, 2005
[100] Bauman Z., *Voglia di comunità*, Laterza, Bari, 2005
[101] Bauman Z., *La società sotto assedio*, Laterza, Bari, 2005
[102] Bauman Z., *Amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi*, Laterza, Bari, 2006
[103] Ibidem, p. XIII
[104] Ibidem, p. VII
[105] Bauman Z., *La società individualizzata: come cambia la nostra esperienza*, Il Mulino, Bologna, 2002
[106] Bauman Z., *Vita liquida*, op. cit., p. 4
[107] Ibidem, p. 5
[108] Ibidem, pp. 6 e 7

L'ambivalenza di attrazione e repulsione verso gli altri-diversi-da-me impone che si faccia appello alla natura umana capace di contribuire a cambiare le proporzioni incrementando la *mixofilia* e diminuendo la *mixofobia*. Bauman intravede nelle città le possibilità per imparare i requisiti capaci di far aumentare la *mixofilia*: le città riflettono le contraddizioni della vita liquida perché da una parte rappresentano le "discariche" delle forze globali e dall'altro sono i laboratori in cui scoprire, sperimentare ed apprendere le mosse che sono indispensabili per risolvere i problemi globali. "Qui in città, noi possiamo d'essere in aiuto, imparando quel arte che sarà indispensabile per ottenere una sicura, pacifica, amichevole coesistenza nel mondo intero"[109]: "si può essere differenti e vivere insieme, e si può imparare l'arte di vivere con la differenza, rispettandola, salvaguardando la diversità dell'uno e accettando la diversità dell'altro. Si può farlo ogni giorno, impercettibilmente, in città […] e […] saremo più preparati a cimentarci con l'enorme compito che ci sta di fronte, ci piaccia o no, e che darà la sua impronta alla nostra vita: il compito di rendere umana la comunità degli uomini".[110]

Dentro a un contesto così esigente ed omologante, le esperienze di socializzazione vissute da una famiglia con un bambino disabile possono rivelarsi frustranti, imbarazzanti. Non deve destare meraviglia quindi se la famiglia sceglie di vivere un *proprio* mondo, che è quello protetto dalle mura di casa. Cosa possiamo fare per ridurre questo atteggiamento di chiusura? Come si può trasformare una comunità giudicante in una comunità accogliente?

2.3. Le tappe evolutive di una famiglia

Per rispondere a questi interrogativi è necessario approfondire le dinamiche delle famiglie con un bambino disabile, perché queste ultime sono contraddistinte da ben precisi stati d'animo, da particolari fasi psicologico-relazionali che le rendono *speciali*.

Come ci ricorda Mirella Cannao nella Prefazione al libro della Sorrentino *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, quando si incontra un bambino disabile e la sua famiglia si incontra una realtà complessa, così che deve essere profonda l'analisi della rete esistenziale di cui il soggetto, in questo caso il bambino disabile, non è che un nodo: la molteplicità dei fattori in gioco può essere rappresentata non tanto dalla staticità del dipinto, quanto dalla mobilità del caleidoscopio. Chi interviene deve sapere che è egli stesso un pezzetto di vetro colorato dentro il cilindro magico.[111]

La famiglia, afferma Sorrentino è "una unità di cooperazione, basata sulla convivenza, avente lo scopo di garantire ai suoi membri lo sviluppo e la protezione fisica e socioeconomica, la stabilità emotiva, il sostegno nei momenti difficili. Fondata su un'alleanza di adulti, la famiglia ha, tra i suoi compiti cardinali, la generazione e l'allevamento della prole. "[112]

All'interno di ciascuna famiglia nucleare si può individuare un'organizzazione gerarchica che dà modo di attribuire a ciascuno il proprio ruolo e i relativi compiti, responsabilità. Un siffatto *organigramma*, si contraddistingue per un insieme di legami suddivisibili in due macro categorie:

- da una parte abbiamo i rapporti simmetrici, basati sulla cooperazione, come per esempio il legame coniugale o il rapporto tra fratelli;

---

[109] Bauman Z., *Fiducia e paura nella città*…, op. cit., p. 77
[110] Ibidem, p. 78
[111] Sorrentino A.M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano, 2006
[112] Ibidem, p. 31

- dall'altra, si inseriscono reti relazionali asimmetriche, tra le quali quella più significativa è costituita dal binomio genitore-figlio.

Quando la famiglia ha uno sviluppo nella norma, cioè di ben-adattamento rispetto al contesto di vita, i suoi membri sono chiamati a svolgere funzioni sempre più complesse, all'interno di un percorso evolutivo caratterizzato dalla successione di relazioni diadiche privilegiate, lette sullo sfondo di relazioni triadiche, che si presentano asimmetriche nell'infanzia per diventare simmetriche nell'età adulta e riscoprirsi nuovamente "sbilanciate" nella maturità, quando entra nella costellazione familiare una nuova generazione.[113]

Questa progressiva maturazione/emancipazione è cadenzata da una serie di compiti evolutivi, da qualcuno chiamati anche *eventi critici*,[114] che danno forma, attraverso un rito di passaggio rappresentato dal superamento di un compito, a una nuova configurazione nella vita del soggetto, configurazione che cambierà il sentimento di sé e le relazioni fondamentali dei suoi rapporti. L'evento si contraddistingue come critico in quanto prevede il ri-assetto degli equilibri di rapporto interpersonale di tutti i membri del gruppo. Così che ogni gradino che si sale nel processo evolutivo segna un successo della famiglia nel suo insieme.[115]

Riconosciuta l'originalità di ciascuna persona e ciascuna famiglia, forti di una storia dove tradizione ed innovazione si intrecciano, ci si chiede: è possibile rintracciare delle tappe evolutive trasversali a tutte le famiglie? Se sì, quali sono? Queste fasi possono dirci qualcosa anche sulle famiglie con un figlio disabile? In cosa queste ultime si contraddistinguono? E ancora: ha, la famiglia di un bambino pluridisabile, delle peculiarità nella propria biografia?

Confrontandoci con questi stimoli possiamo produrre il successivo sviluppo del percorso di riflessione.

Secondo una prospettiva intergenerazionale, messa a frutto già negli anni '80 da Carter e Mc Goldrick,[116] la famiglia è vista come un sistema emozionale plurigenerazionale, del quale la famiglia nucleare non è che un sottosistema che si mette in gioco all'interno di una rete relazionale che prova a tenere assieme aspettative, valori e convinzioni delle differenti generazioni. Detto in altre parole: il cammino familiare è il frutto di un incrocio tra un asse verticale e un asse orizzontale. Nel primo possiamo intravedere la trasmissione di modelli relazionali e di funzionamento; nel secondo troviamo gli elementi che permettono di creare alleanze e/o competizioni. Alla luce di questo impianto teorico, Sorrentino ri-sottolinea come i livelli di stress maggiori si sperimentino quando un evento problematico si innesta sull'asse orizzontale proprio nel momento in cui un conflitto o uno snodo evolutivo pongono difficoltà sull'asse verticale dei rapporti intergenerazionali. Se ne deduce come questa interpretazione possa essere usata come lente per leggere gli effetti che una nascita di un figlio disabile provoca in un famiglia.[117]

---

[113] Fivaz-Depeursinge E. e Corboz-Warnery J., *Il triangolo primario*, Cortina, Milano, 2000

[114] Carli L., *Dalla diade alla famiglia: i legami di attaccamento nella rete familiare*, Cortina, Milano, 1999

[115] Sorrentino A.M., *Figli disabili…*, op. cit.

[116] Carter B. e McGoldrick M., *The Changing Family Life Cycle: A framework for Family Therapy*, Allyn and Bacon, Boston, 1989, cfr. anche Sorrentino A.M., *Figli disabili..*, op. cit.

[117] Sorrentino A.M., *Figli disabili…*, op. cit.

La descrizione che faremo, delle tappe evolutive di una famiglia, guarda a quest'ultima come al cammino intrapreso da due soggetti adulti eterosessuali che decidono di avere una parte di vita in comune.

Da qui, si parte con la prima tappa del ciclo vitale della famiglia: la *nascita della coppia*.

I due partner arrivano a stabilizzare il loro rapporto, fatto da una condivisione tanto di un progetto di vita quanto di uno spazio comune. Oggi come oggi, lo abbiamo visto anche nell'introduzione che ha voluto individuare le traiettorie di sviluppo della società post-moderna, la donna e l'uomo esercitano spesso un ruolo simmetrico, con una propria personale emancipazione economica.

La vita a due richiede ai partner la capacità di risolvere il dilemma sulla reciproca fiducia, in modo tale che prevalga il vissuto di affidarsi, senza tuttavia per questo sentirsi dipendenti al punto da aver bisogno dell'altro per vivere. La vita a due parte innanzitutto da una propria personalità autonoma di ciascuno dei due partner, sulla base della quale i due individui trovano un equilibrio tra i propri bisogni e la spinta solidaristica che li porta ad occuparsi mutuamente l'una dell'altro.[118]

La fase seguente è data dalla *nascita dei figli*: si ha un forte investimento affettivo sui nuovi nati e i coniugi acquisiscono anche il ruolo di genitori. La complessità relazionale cresce perché il coniuge dovrà articolare, in se stesso e nella relazione, l'immagine del partner, includendo in essa la funzione genitoriale. I confini di coppia verranno ridefiniti, con possibili aperture verso le famiglie di origine, implicate in funzione di supporto ai compiti di accudimento. Tra i vari aspetti vanno sottolineati due importanti questioni: i genitori trovano risposta al proprio bisogno di sentirsi abili e competenti; i figli costruiscono in questa interazione i fondamenti della loro psiche, i cardini del proprio funzionamento esistenziale.

Questa fase è particolarmente indentitaria per la famiglia, visto che il "fare famiglia" è finalizzato al crescere una nuova generazione.

Il compito evolutivo di questa fase è rappresentato dalla capacità di essere uniti nella coppia per il bene di un terzo, tenendo mentalmente presenti le proprie esigenze e complessità adulte, la presa in carico paritaria e scambievole delle esigenze di un partner, e la condivisione di un'alleanza per il compito evolutivo di crescita del figlio. Il rapporto intimo tra due, in questa relazione triadica non esclude il terzo. La triade familiare, o il gruppo se siamo in presenza di più figli, costituisce la garanzia che ognuno ha un posto nell'intimità diadica e nella cerchia familiare, senza che alcuna intimità minacci o emargini un membro dalla relazione con gli altri. [119]

Nell'economia della nostra trattazione è sufficiente fare accenno a queste prime tappe evolutive, visto che la parte teorica resta agganciata alla ricerca sul campo che si è pre-occupata di raccogliere le storie di vita delle famiglie fino all'inserimento del figlio nella scuola dell'infanzia. Tuttavia vanno ricordati i successivi momenti chiave del cammino familiare:

- la fase adolescenziale dei figli;
- l'uscita dei figli dalla famiglia d'origine;
- la costituzione della coppia anziana.

[118] Ibidem
[119] Ibidem

2.4. I percorsi adattivi di una famiglia con un bambino disabile

Come accennavamo precedentemente, l'interrogativo di fondo che ci accompagna è il seguente: le "leggi" evolutive di un nucleo familiare come cambiano se la famiglia accoglie un figlio con deficit? Quali sono le costanti che la ricerca scientifica ha individuato? Quali sono le risorse psicologiche, emotive e relazionali che una famiglia mette in gioco per far fronte all'evento disabilità?

La nascita di un bambino disabile costituisce una perturbazione inattesa del sistema familiare, che si trova a vivere una crisi che compromette il suo equilibrio.[120] In effetti, come viene affermato da Gardou:

> "la nascita di un figlio disabile rimette in causa uno degli eventi che producono più felicità nella vita di una famiglia: la nascita di un figlio. Un dramma prende il posto del felice evento […] la disabilità distoglie dal vivente incrinando la pienezza di quei momenti vissuti attorno a una culla. All'alba di una nuova esistenza, una ferita inaccettabile spezza le ragioni di vivere e di sperare."[121]

Dunque proveremo ad avvicinarci alla complessità della vita familiare di cui abbiamo dato solo un accenno.

2.4.1. I primi studi sulle famiglie con figli disabili

Le dinamiche relazionali e psicologiche che si attivano in una famiglia con un bambino disabile hanno iniziato ad essere al centro dell'interesse scientifico a partire dagli anni '50. Alcuni filoni di studi hanno costituito i pilastri sui quali si sono sviluppate le ricerche più recenti. Qui, proveremo a dar conto del lavoro di stampo sociologico di Farber e della letteratura ad orientamento psicoanalitico di Mannoni.

Gli obiettivi del lavoro prodotto da Farber erano differenti:

- mettere in luce le condizioni che incidono sugli effetti provocati dalla presenza di un bambino gravemente ritardato sull'integrazione familiare;
- identificare le varie fasi del processo che consente alle famiglie di mantenere un buon equilibrio interno, nel corso del tempo;
- comprendere se e come la presenza del bambino disabile e gli stili comunicativi dei genitori incidono sulla crescita degli fratelli.

L'assunto di base di questa area di studi consiste nell'affermare che la nascita di un figlio disabile con grave ritardo mentale produce un arresto nel ciclo di vita familiare, che si ripercuote innanzitutto sull'armonia della relazione di coppia.[122] In particolare, le ripercussioni a livello di coppia si hanno ai seguenti livelli:

- uniformità degli obiettivi e del sistema dei valori domestici;
- condivisione dei significati e coordinazione dei ruoli parentali.

Inoltre Faber colse che in alcuni casi la comunicazione dei genitori con gli altri figli mancava di chiarezza e in qualche maniera facilitava esperienze di socializzazione meno gratificanti per i figli stessi all'esterno della famiglia.

Dal lavoro di ricerca iniziarono ad emergere alcune tendenze che caratterizzavano il vissuto e il comportamento dei genitori:

---

[120] Merucci M., *La competenza dei genitori: un'analisi sistemica in situazione di plurihandicap*, in "L'integrazione scolastica e sociale", n. 2/5, 2003

[121] Gardou C., *Parent d'enfant handicapé. Le handicap en visage 2*, Erès, Ramonville Saint-Agne,1996, p. 16

[122] Farber B., *Family organisation and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", vol. 75, 1960; cfr anche Sorrentino A.M., *Figli disabili…*, op. cit.

- dimostrano di accogliere la sfida costituita dalla nascita di un figlio disabile;
- non smettono di vivere;
- si impegnano in una ridefinizione di valori e ruoli.

Accanto a questo, l'autore mise in risalto come scelte simili, fatte da famiglie differenti che abitano in contesti differenti, producono esiti diversi. Per esempio, la scelta dell'istituzionalizzazione si rivela più efficace per quelle famiglie meno abbienti e più orientate a sostenere lo sviluppo di altri figli.[123]

Alla luce di quanto illustrato finora, un elemento interessante da rilevare è costituito dal fatto che già nei primi studi sul tema di ricerca a noi caro, si metta presto in risalto l'incidenza del contesto di vita quale variabile decisiva che incide sul buono o cattivo esito del percorso di adattamento di un famiglia con un figlio disabile.

Un altro fronte di studi è costituito dal contributo dato da Mannoni negli anni '60. L'autrice francese ha il pregio di essersi soffermata non solo sulla lettura delle relazioni bambino-genitori – in particolare la madre – ma ha esplorato le radici stesse del deficit, in particolare quello mentale, attraverso la lettura del significato che la debolezza mentale assume per i genitori stessi. Troviamo all'interno della prefazione, curata da Colette Audry nel libro *Il bambino ritardato e la madre*, un passaggio efficace che ci permette di cogliere la novità dell'approccio della psicanalista francese:

> "Maud Mannoni ci rivela quali frustrazioni, quali rimpianti di un paradiso perduto, quali disperazioni, infantili essi stessi, formano già in precedenza il sentimento che fin dalla gravidanza lega la madre all'essere che uscirà da lei. Scopriamo il ruolo che può svolgere in una famiglia la malattia di un figlio, ciò che essa può rappresentare in un gruppo, cosicché diviene impossibile discernere nel nucleo di questa totalità l'affezione organica originaria, e sapere dove comincia la malattia del bambino e dove finisce la nevrosi dei genitori."[124]

L'originalità dell'approccio della psicanalista francese sta nel mettere l'accento sui risvolti psicologici dell'insufficienza mentale, mettendo in secondo piano il più tradizionale approccio bio-medico della disabilità che contribuisce a definire un quadro senza speranza, dove la persona è fatta coincidere coi deficit e dove l'ossessione di medici e genitori preclude la possibilità, magari piccola, di sviluppo autonomo del bambino.

Potremmo sintetizzare il lavoro della Mannoni grazie a due concetti:

- il primo coincide col processo di relativizzazione tanto del concetto di intelligenza quanto di insufficienza mentale. Tale caratteristica ha rappresentato il primo passo di un percorso che ha portato, col tempo, a ridefinire la disabilità mentale in base non solo al quoziente intellettivo, ma anche rispetto alle capacità della persona nell'adattarsi all'ambiente, nonché sul ruolo dei fattori socioambientali sul suo sviluppo;[125]
- il secondo aspetto tiene agganciata la trattazione della studiosa francese ai suoi predecessori, ed è la lettura univoca dei percorsi familiari, dove la madre è sempre e comunque destinata a costruire una relazione disfunzionale col figlio. Secondo l'autrice, la madre subirebbe una ferita narcisistica data dalla nascita del figlio disabile e quindi non sarebbe mai nella situazione di poter attivare il processo di compensazione che solitamente si ha post partum, dato che "quale che sia la madre, il figlio non corrisponde mai del tutto a quello che essa si aspetta".[126]

---

[123] Farber B., *Family organisation and crisis…*, op. cit.
[124] Mannoni M., *Il bambino ritardato e la madre*, Torino, Boringhieri, 1971, p. X
[125] Ibidem
[126] Ibidem, op. cit., p. 18

Nel corso degli anni, a partire dall'impronta lasciata dalla Mannoni, si sono sviluppati una serie di lavori che fanno proprio il principio secondo il quale il trauma emotivo provocato dalla nascita di un bambino disabile provoca ansie, preoccupazioni e sensi di colpa che non si vivono quando il bambino è normale. Le famiglie, per raggiungere un buon adattamento, devono attraversare e superare una serie di fasi:

- lo shock e la negazione;
- l'ambivalenza e il senso di colpa;
- il patteggiamento, l'accettazione e la riorganizzazione.[127]

Già nel corso degli anni '50 e '60 alcuni autori avevano evidenziato come l'evento nascita di un figlio disabile comportasse per mamma e papà una caduta di autostima che minaccia la propria identità personale e sociale; questi si troverebbero ad attivare dei meccanismi di difesa come ad esempio la negazione dell'evento, il misconoscimento dell'anomalia, la non accettazione della diagnosi.[128]

Successivamente, negli anni '70 e '80, alcuni ricercatori, tanto per fare un esempio, avevano ricavato dalle loro indagini le seguenti indicazioni: il rifiuto del bambino verrebbe mascherato a volte da un coinvolgimento totalizzante nel problema da parte di tutta la vita familiare, in particolare della figura materna, o da atteggiamenti di iperprotezione.[129]

Insomma, come ci ricorda Dall'Aglio, "per molti anni l'handicap e il suo impatto psicologico sulla famiglia è stato visto per lo più, e soprattutto dagli autori di lingua inglese, come uno stress, e gli atteggiamenti genitoriali sono stati per lo più inquadrati come una reazione allo stress. "[130]

Fortunatamente, a partire dagli anni '80, si è fatta strada una prospettiva differente, che partiva dall'assunto che un evento è definito stressante se non a partire dalla valutazione che ne danno le persone interessate.[131]

Nelle prossime pagine presenteremo alcuni filoni di ricerca che hanno fatto della famiglia in situazione di disabilità il loro *focus*.

2.4.2. La nascita di un figlio disabile: un evento imprevisto a cui dare significato

"*Perché nostro figlio è nato pluridisabile?*" *Come* una famiglia risponde ad una simile domanda dipende dall'insieme di credenze che contraddistinguono il nucleo familiare, credenze che influenzano, passo dopo passo, l'interpretazione anche degli eventi messi in relazione con la disabilità, la ricerca di aiuto e l'approccio alla cura.

---

[127] Bicknell J., *The Psychopathology of handicap*, in "British Journal of Medical Psychology", vol. 56, 1983

[128] Schonell F.J. e Watts B.H., *A first survey of the effect of a subnormal child on the family unit*, in "American Journal of Mentally Deficiency", Vol. 61, 1957; Worchel T.L. e Worchel P., *The parental concept of the mentally retarded child*, in "American Journal of Mental Deficiency", vol. 65, 1961; cfr. anche Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002

[129] Crnic K.A., Friedrich W.N., e Greenberg M.T., *Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology*, in "American Journal of Mental Deficiency", vol. 88, n.2, 1983; Landman S.H., *A study of the relationship between parental overprotectiveness and the achievement of selected life skills among mildly retarded adolescents*, in "Dissertation Abstracts International", vol. 40, 5075-B, 1979; cfr. anche Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C., *La famiglia…*, op. cit.

[130] Dall'Aglio E., *Handicap e famiglia*, Borla, Roma, 1994, p. 31

[131] Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York, 1984

Tra i vari autori che hanno provato a strutturare i passi di costruzione del significato nei processi di adattamento familiare, Patterson propose agli inizi degli anni '80 il modello FAAR (*Family Adjustment and Adaptation Response)*; in esso il fattore *significato* è differenziato in due livelli: il significato situazionale e il significato globale.[132]

Il primo fa riferimento agli individui e alla definizione soggettiva della famiglia rispetto ai propri problemi, alle proprie esigenze e alla valutazione delle proprie competenze nei rapporti con gli altri esterni al nucleo.

Il secondo, trascende ogni situazione data e racchiude un sistema di credenze più stabile rispetto sia alle relazioni tra i membri della famiglia, sia ai rapporti della famiglia con una realtà più ampia.

Secondo l'autore, guardando alle famiglie che sono costrette a riadattarsi a seguito di una situazione stressante, come ad esempio l'evento disabilità, si possono individuare tre livelli di cambiamento:

- i significati situazionali;
- l'identità familiare;
- il punto di vista familiare sul mondo.

[132] Patterson J.M., *Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research*, in "Family Systems Medicine", Vol 6, n. 2, 1988

2.4.2.1. I significati situazionali

I significati situazionali corrispondono al modo in cui i membri della famiglia parlano tra loro delle condizioni stressanti. Essi iniziano a costruire significati rispetto a eventi problematici o a situazioni di fatica, come anche rispetto alle loro capacità di gestire le difficoltà in termini di sistema familiare. Può accadere che i familiari non condividano lo stesso punto di vista rispetto ai vari problemi, ma l'accordo è indispensabile per giungere a una definizione comune della situazione che permetta alla famiglia di coordinare le risposte e i comportamenti dei singoli membri garantendo così l'effettivo funzionamento del sistema. Per esempio, quando le famiglie vivono la disabilità di un figlio, i genitori devono sia arrivare rapidamente a una situazione di accordo, sia essere capaci di mettere in rilievo alcune competenze specifiche del bambino e il sentimento di intimità familiare. Questo è indispensabile perché possano riuscire a gestire il problema insieme, sviluppando e valorizzando entrambi le abilità necessarie per occuparsi del bambino.

Questi sforzi e queste attribuzioni positive sono esempi di significati situazionali legati alle capacità, attuati dagli individui nel tentativo di adattarsi positivamente alla realtà esistente, massimizzando i benefici percepiti di ciò che non può essere cambiato.[133]

2.4.2.2. L'identità familiare

Il secondo livello di significato corrisponde all'identità familiare e fa riferimento a come le famiglie vedono se stesse. Questo punto di vista tende a mantenersi più stabile nel tempo se paragonato al primo livello.

Il modo in cui una famiglia definisce se stessa è riflesso nella sua struttura (chi fa parte della famiglia) così come nel suo funzionamento (i modelli di relazioni che legano i membri uno all'altro). Regole implicite guidano i membri della famiglia nel modo di operare l'uno verso l'altro. Esse includono:

- le definizioni dei vincoli esterni (chi ha diritto di essere nella famiglia) e interni (come il sottosistema di alleanze);
- l'assegnazione dei ruoli per l'esecuzione dei compiti familiari;
- le regole e le norme per un comportamento di interazione.

L'identità familiare si sviluppa e si mantiene grazie alla routine e ai rituali propri di ogni famiglia ma, essendo questo costrutto più astratto di quello dei significati situazionali, se si chiede ai membri della famiglia di definirla essi, probabilmente, hanno difficoltà a farlo in modo articolato.[134]

Una delle prime ricerche che avevano come oggetto di indagine il ruolo dei rituali familiari è stata quella di Bennet, Wolin e Mc Avity.[135] Questi ricercatori esaminarono il ruolo dei rituali familiari nel mantenere un senso di famiglia integrata, nello stabilire regole condivise e modi di rapportarsi, e nel sostenere la continuità e la stabilità nel

---

[133] Patterson J.M. e Garwick A., *Levels of family meaning in family stress theory*, in "Family Process", vol. 33, 1994

[134] Boss P.G., *Family stress: Perception and contest*, in Sussman M.B. e Steinmetz S. (a cura di), *Handbook of marriage and family*, Plenum Press, New York, 1987, cfr. anche Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C., *La famiglia…*, op. cit.

[135] Bennet L.A., Wolin S.J. e Mc Avity J., *Famly identità, ritual and mith: A cultural perspective of lifecyle transition*, in Falicow C.J. (eds), *Family transitions: continuity and change over the lifecycle*, Guilford Press, New York, 1988, cfr anche Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C., *La famiglia…*, op. cit.

funzionamento di lungo periodo. Ebbene, essi trovarono che i nuclei all'interno dei quali i rituali non erano sufficientemente sviluppati *(famiglie sottoritualizzate)*, sperimentavano un livello più alto di disfunzioni.

L'importanza dei rituali appare, con particolare evidenza, nelle situazioni che determinano cambiamenti all'interno del nucleo familiare (nascita di un figlio, matrimonio, morte di un membro familiare, ecc.).[136] In tali momenti emerge anche la necessità di un'estrema chiarezza sui vincoli familiari esistenti, per evitare che l'identità della famiglia sia messa in pericolo: i membri della famiglia devono sapere con certezza chi è in famiglia e chi è fuori; l'esistere di un'incongruenza tra la presenza fisica di alcuni membri e la loro presenza psicologica aumenta, infatti, la fatica.

In particolare, le famiglie che si trovano ad affrontare malattie croniche sono particolarmente vulnerabili a questo tipo di *ambiguità di perimetro.* Cioè i problemi di cronicità o disabilità possono avere un impatto significativo sull'identità familiare sfidando la vecchia e richiedendone una nuova. In questo senso i rituali e le routine hanno la funzione di provvedere a un certo tipo di ancoraggio e di senso di equilibrio rispetto alla "vecchia identità", ma possono anche contribuire a costruirne una nuova.[137]

Recentemente, alcuni autori mettono in evidenza come le malattie croniche possano compromettere i processi di regolazione normali della famiglia, come le routine e i rituali, per richiedere che si riorganizzino attorno ai problemi causati dalla malattia. Ciò può spesso avere implicazioni negative per lo sviluppo di tutti i membri familiari e anche per il bambino ammalato. Per esempio, quando l'organizzazione di una famiglia si focalizza sulla condizione di disagio del figlio potrà essere difficile per lo stesso tentare di acquisire un'identità di *non disabile* e mettere in evidenza le proprie aree di competenza e incamminarsi verso l'autonomia nell'adolescenza e, più tardi, nell'età adulta.[138]

2.4.2.3 Il punto di vista della famiglia sul mondo

Parlare di punto di vista della famiglia sul mondo significa considerare l'orientamento che i membri del nucleo hanno rispetto alla realtà esterna: come la interpretano? Qual è il fondamento delle loro assunzioni rispetto all'ambiente? Quali sono le loro credenze sull'esistenza? Quali sono gli obiettivi della famiglia nella vita?

Questo è il più astratto dei tre livelli di significato e per molti nuclei familiari può essere difficile descrivere la propria visione condivisa del mondo.

Ransom, Fisher e Terry[139] hanno applicato il costrutto sulla visione del mondo al sistema familiare mettendo a fuoco quanto esso sia correlato ai comportamenti e agli esiti di salute dei genitori. Hanno individuato alcune dimensioni, a parer loro, significative per una migliore qualità della vita: ottimismo, religiosità, impegno verso la vita, divisione tra adulti e bambini (intesa come chiarezza di comunicazioni e richieste tra il sistema genitoriale e quello dei figli), capacità di focalizzarsi sul bambino e *locus of control*.[140] Essi hanno notato che la religiosità e l'ottimismo sono positivamente

---

[136] Ibidem

[137] Ibidem

[138] Steinglass P., *The future of Family Systems Medicine: Challenges and Opportunities*, in "Families, Systems and Health", vol. 24, n. 4, 2006

[139] Ransom D.C., Fisher L. e Terry H.E., *The California family Health Project: II. Family world view and adult health*, in "Family Process", vol. 31, 1992

[140] II *locus of control* è un costrutto che considera il senso di controllo che le persone hanno rispetto agli eventi di vita e alla quotidianità. Si parla di *locus of control* interno quando le persone sentono di poter

associati con il benessere emozionale mentre il *locus of control* esterno è associato negativamente con la qualità della salute emotiva. [141]
Patterson, dall'analisi di varie ricerche, individua cinque risorse che caratterizzano il ben-adattamento di una famiglia all'evento disabilità:

- gli obiettivi condivisi: avere un'ideologia comune;
- la collettività: vedere la famiglia come parte di qualcosa di più ampio che se stessi;
- la capacità di inquadrare la situazione: percezione ottimistico-positiva della realtà;
- il relativismo: vivere nel contesto delle circostanze presenti;
- il controllo condiviso: bilanciare il senso di controllo interno con la fiducia negli altri.

Ciascuna dimensione rappresenta un *continuum* lungo il quale le famiglie possono variare da un punteggio basso a uno alto.

Patterson riferisce che alcune famiglie con bambini fragili dal punto di vista medico erano state in grado di sviluppare un nuovo punto di vista rispetto alla vita, rivalutando i loro vincoli e ciò che essi offrivano loro *(frameability).* Esse vivevano molto più nel presente ed erano molto più flessibili (*relativismo*). Impararono che avevano molto meno controllo sugli eventi di vita di quanto pensassero, furono in grado di andare verso gli altri con fiducia e divennero più consapevoli rispetto a un più alto livello di potere (*controllo condiviso*). [142]

2.4.3. Il percorso stress-*adjustment*-crisi-adattamento-*coping*

Finora è chiaro come la diagnosi di disabilità del bambino richieda una riorganizzazione più o meno radicale dell'andamento familiare. Questo, associato al livello di gravità della menomazione valutato è fonte di confusione e fatica *(stress)* per tutto il sistema familiare. Nell'economia del nostro lavoro, risulta perciò efficacie soffermarsi sul concetto di *stress*, per comprendere come e perché esso si manifesti in modo così differente ed originale nei diversi contesti familiari.

Per prima cosa va detto che nella letteratura attuale lo stress non è considerato come una condizione assoluta che può colpire le persone, ma viene piuttosto letto come un accadimento che diventa problematico solo qualora sottoponga un individuo, per un certo periodo di tempo, a un dispendio di energie (intellettive, emozionali, fisiche, ecc.) superiore al livello da lui considerato accettabile. Gli eventi che si verificano nella persona, o nell'ambiente, e che richiedono una risposta di tipo emotivo, cognitivo o comportamentale, sono definiti *stressori.* [143]

Fondamentale è il momento della *valutazione* - processo mentale durante il quale un individuo dà a un evento un significato soggettivo e personale - che già Lazarus e Folkman indicavano come primo passo del processo di percezione dello stress.[144] Attraverso la valutazione cognitiva dell'evento, derivante dalla combinazione di *caratteristiche situazionali oggettive* e da *caratteristiche disposizionali soggettive* di un individuo,[145] si decide se un semplice evento psicosociale è o meno uno stressore

---

modificare la realtà che li circonda, esterno quando le persone percepiscono di non avere nessun potere su tutto ciò che accade loro.

[141] Si possono considerare esiti o *outcomes* di una condizione i dati verificabili e in qualche modo valutabili di un processo o una situazione.

[142] Patterson J.M., *Families experiencing stress*, in "Family systems Medicine", vol. 6, 1988

[143] Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress,…*, op. cit.

[144] Ibidem

[145] Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C., *La famiglia…*, op. cit.

psicosociale e, in quest'ultimo caso, la valutazione incide fortemente sulle modalità di gestione del problema.

Dunque non ci sono eventi che siano di per sé stressanti: tutto dipende dalla percezione soggettiva dell'evento da parte della persona che lo vive. Infatti, se un individuo considera le proprie risorse come adeguate a far fronte alle richieste che gli arrivano dall'esterno, può adattarsi con successo anche se le domande ambientali sono considerevoli.[146] Detto in altre parole: è il percepire l'evento come stressante che lo rende tale. Nello specifico della problematica da noi affrontata - la nascita di un figlio disabile - si parla di *parent perception of the stresslul event*.[147]

Altra distinzione che si può fare quando si parla di stress è quella relativa al tipo di evento stressante *(stressor)* da cui esso ha origine e alle sue *caratteristiche temporali*: lo stress può essere definito in termini di:

- *eventi nodali* che hanno di per sé una durata limitata nel tempo e comportano veri e propri stravolgimenti nella vita di un individuo e della sua famiglia;
- *eventi quotidiani* che ne disturbano la normale routine, di frequenti situazioni di difficoltà e disagio che ne mettono duramente alla prova le risorse.[148]

La relazione evento stressante-persona-effetti va vista secondo una logica circolare, piuttosto che lineare secondo il modello causa-effetto.

---

[146] Frey K.S., Greenberg N.T. e Fewell R.R., *Stress and coping among parents of handicapped children: A Multidimensional approach*, in "American Journal of Mental Retardation", vol. 94, 1989

[147] Smith T.B., Oliver M.N. e Innocenti M.S., *Parenting Stress in families of children with disabilities*, in "American Journal of Orthopsychiatry", vol. 71, n. 2, 2001

[148] Kaslow N.J., Bollini A.M., Druss B., Gluechauf R.L., Goldfrank L.R., Kelleher K.J., La Greca A.M., Varela R.E., Wang S., Weinreb L. e Zeltzer L., *Health care for the whole person Research update*, in "Professional Psychology: Research and Practise", vol. 38, 2007

2.4.3.1. Il concetto di crisi nei percorsi di cambiamento

Se recuperiamo l'etimologia del termine *crisi* scopriamo che significa "decidere". Più in generale, esso fa riferimento ad un momento confuso a seguito del quale la situazione può evolversi secondo percorsi diversi. Levine e Perkins con crisi fanno riferimento a situazioni che si contraddistinguono per un cambiamento rapido, in cui l'individuo non ha scelta ma è costretto a modificare, in qualche maniera, i suoi pensieri e i suoi comportamenti. Quindi è un termine che rinvia ad episodi nei quali una persona si trova a fronteggiare ostacoli, apparentemente insormontabili, che rendono difficile il raggiungimento degli obiettivi che egli ritiene importanti per la sua vita, e i metodi abitualmente utilizzati per risolvere i problemi, siano essi di natura emotiva o economica o sociale, non sembrano efficaci. La crisi può, nei casi estremi, aggravare e assorbire tutte le risorse (materiali, fisiche, psicologiche, ecc.), tanto dell'individuo quanto della sua famiglia, nonché di coloro che offrono supporto. In sostanza, la crisi si contraddistingue per essere l'apice della condizione di stress, e davanti ad essa la famiglia si imbatte in un bivio: può presagire maggiori difficoltà o intravedere nuove soluzioni. Insomma, è chiamato a ben o mal adattarsi alla nuova situazione.[149]

Vediamo nello specifico cosa sancisce la teorizzazione di Patterson e Garwick proprio su questo aspetto della ri-organizzazione familiare, anche grazie alla figura sottostante:

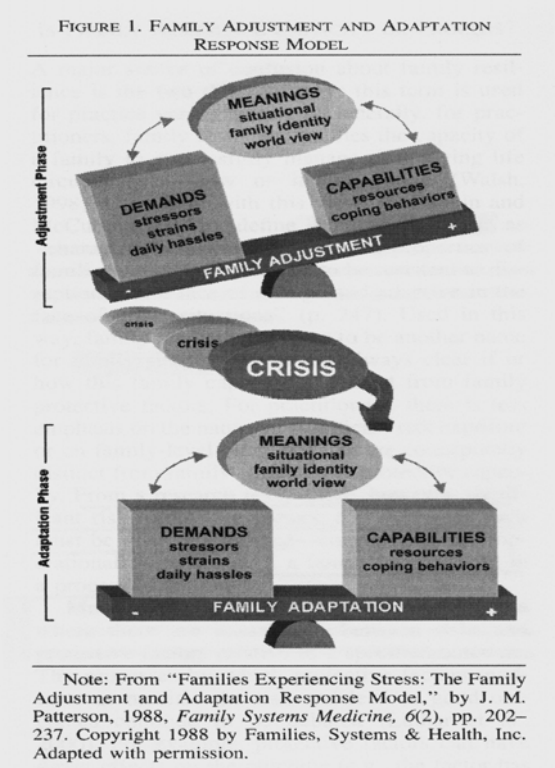


Fig. 2 "Modello FAAR"

Essi vedono in questo processo un andamento di tipo circolare e distinguono tra fasi di *adjustment*, in cui i significati attribuiti dalla famiglia alla condizione di malattia

[149] Levine M. e Perkins D.V., *Principles of community psychology*, University Press, Oxford-New York, 1997

agiscono sull'equilibrio/squilibrio tra domande e capacità, e fasi di *adattamento.* Le fasi di *adjustment* e di adattamento sono distinte dalla crisi (adjustment-crisi-adattamento).[150]

Gli autori considerano *l'adjustment* come un periodo, relativamente stabile, durante il quale le famiglie resistono a cambiamenti notevoli e tentano di rispondere alle richieste suscitate dalla situazione con le risorse e le capacità esistenti. La struttura della famiglia rimane stabile e i modelli di interazione, quando la famiglia funziona, sono prevedibili e solidi.

Si passa allo stato di crisi nel momento in cui le richieste superano le risorse esistenti nel sistema familiare, e questo squilibrio persiste nel tempo.

Successivamente, durante la fase di adattamento, le famiglie tentano di:

- mantenere o ripristinare l' omeostasi acquisendo nuove risorse e attivando comportamenti utili allo scopo;
- ridurre le richieste a cui devono far fronte e/o;
- cambiare i significati circa la propria situazione, modificando il significato di sé come famiglia e/o la propria prospettiva sul mondo.

Il processo appena descritto può avere due tipi di esito:

- si determinerà una situazione di *maladjustment* quando le richieste eccederanno le risorse;
- si creerà una situazione di *bonadjustment* se la famiglia riuscirà a incrementare le risorse a sua disposizione.

2.4.3.2 Il *coping*

Il processo di *coping*, considerato come lo sforzo che le famiglie fanno per individuare e utilizzare nuove risorse, è strettamente legato a quello di adattamento. Infatti le famiglie tentano di risolvere i loro problemi provando a migliorare (adattamento), e a individuare, risorse e risposte utili per affrontare con successo la situazione (*coping*).

Lazarus e Folkman definiscono il *coping* come gli sforzi costanti, cognitivi e comportamentali, di cambiare o gestire specifiche domande interne o esterne, che sono valutate come gravose o eccessive per le risorse della persona.[151]

Questa definizione, secondo gli autori, supera le limitazioni di tradizionali approcci in quanto:

- è orientata verso il processo piuttosto che verso i tratti della persona;
- implica una distinzione tra comportamenti di *coping* e comportamenti adattivi automatici;
- mette in luce il problema di una possibile confusione tra *coping* ed esiti *outcomes.*[152]

Detto altrimenti, il *coping* può essere visto come uno *sforzo per gestire.* Ciò permette di includere nel concetto di *coping* qualunque cosa una persona faccia o pensi rispetto a come può procedere per gestire le proprie situazioni.

Gli stessi autori distinguono i processi di valutazione delle strategie da adottare secondo due aree di elaborazione: la valutazione primaria (*primary appraisal*) e la

---

[150] Patterson J.M. e Garwick A., *Levels of family…*, op. cit.
[151] Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress,…*, op. cit.
[152] È importante non confondere le funzioni del *coping* con i suoi esiti *(outcomes).* La funzione del *coping* fa riferimento a una strategia, mentre gli esiti si riferiscono agli effetti che ha prodotto la strategia stessa.

valutazione secondaria (*secondary appraisal*). Lazarus e Folkman individuano tre possibili esiti della valutazione primaria:

- irrilevante;
- benigno-positiva;
- stressante.

Mentre le prime due non richiedono condizioni di allerta e attivazione, perché non prevedono situazioni di apprensione, la valutazione stressante comporta invece una percezione di sfida, danno e perdita per l'individuo o l'intera famiglia, e richiede quindi una valutazione secondaria per evidenziare le corrette strategie di attivazione.

Gli stessi autori considerano otto strategie di *coping*, alcune centrate sul compito, altre più sulle emozioni:

- *confrontive* (attivazione di confronto);
- *distancing* (distanziamento);
- *self-controlling* (autocontrollo);
- *seeking social support* (ricerca di supporto sociale);
- *accepting responsibility* (accettazione della responsabilità);
- *escape/avoidance* (fuga/evitamento);
- *planful problem solving* (problem solving programmato);
- *positive reappraisal* (rivalutazione positiva).[153]

Viste nella loro globalità, possiamo affermare che esse hanno una funzione stabilizzante e possono aiutare gli individui a mantenere l'adattamento psicosociale durante condizioni di difficoltà, e sono fondamentali per resistere allo stress.

A corredo di quanto detto finora, una precisazione sul concetto di risorse: Lazarus e Folkman considerano risorse tutto ciò che un individuo si prefigura come utile per affrontare il problema e ritengono che la loro mappatura preceda e influenzi le strategie di *coping* dei soggetti. Accanto a risorse di *coping* personali, come per esempio la *self efficacy*[154] o il *locus of control* interno di cui abbiamo già detto,[155] ci sono anche le risorse sociali, che a loro volta possono rafforzare l'efficacia del *coping* individuale e/o familiare, sia nel provvedere un supporto di tipo emotivo, sia nell'offrire un aiuto di tipo informativo che aiuti a valutare la sfida e a pianificare soluzioni diverse e più ricche.[156]

A parità di risorse, gli individui che meglio di altri si rivelano capaci di adattarsi sono coloro i quali esprimono una maggiore flessibilità nella scelta e nell'uso delle risorse a disposizione.[157] In questi casi Winnicott parla di *stabilità flessibile*, definita come "la capacità di un individuo di sviluppare un comportamento adattivo positivo, ossia la capacità dell'individuo di creare nuove strategie, abbandonando quelle rivelatisi inefficaci."[158]

---

[153] Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress,…*, op. cit.

[154] Bandura A., *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Erickson, Trento, 2000

[155] Lefcourt H.M., *Perceived control, personal effectiveness and emotional states*, in Carpenter B.N. (eds), *Personal coping: Theory research and application*, Praeger, NewYork, 1992

[156] Holahan C.J., Moos R.H., Holahan C.K., Brennan P.L. e Schutte K.K., *Stress generation, Avoidance Coping and Depressive Syntoms: A 10 year Model*, in "Journal of Consulting and Clinical Psychology", vol. 73, n. 4, 2005

[157] Miller S.M., *To see or not to see: Cognitive informational styles in the coping process*, in Rosenbaum M., *Learned resourcefulness: On coping skills, self-control and adaptive behavior*, Springer, NewYork, 1990

[158] Winnicott D.W., *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Armando, Roma, 1997

Quando si passa dall'analizzare strategie di *coping* individuali a strategie di *coping* familiari, laddove sia presente una disabilità, la situazione si modifica in quanto i due coniugi non procedono autonomamente nel tentativo di risolvere o alleggerire la situazione di disabilità, ma devono tener conto del punto di vista del partner.

Gottlieb e Wagner[159] hanno analizzato in maniera dettagliata il modo in cui 31 genitori riferivano come avevano tentato di risolvere i problemi, e la maniera in cui il partner aveva interferito in maniera sinergica o conflittuale nella strategia ritenuta più opportuna da ciascuno. Obiettivo specifico della ricerca era di scoprire quando e come gli aspetti interattivi delle strategie di *coping* interferissero nell'espressione del *coping* coniugale. Detto altrimenti, volevano capire come i coniugi gestissero le transazioni correlate alle situazioni di stress con lo scopo di ottimizzare il loro benessere personale, quello del bambino e il livello di relazione. Perciò chiesero ai partecipanti di individuare un episodio, un evento o un periodo della malattia del bambino particolarmente stressante. Chiesero ai genitori di focalizzarsi su un momento molto difficile per individuare la loro *valutazione primaria* della situazione stressante e chiesero ai partecipanti di concentrarsi sull'influenza diretta o indiretta esercitata dal partner rispetto a questa valutazione. A seguito di ciò si chiese loro il modo in cui avevano individuato le strategie di *coping* emotivo e il modo di gestire i sentimenti provocati dall'episodio in questione. In seguito si volle sapere qual era stata la reazione del coniuge e la percezione soggettiva rispetto a ciò che ognuno aveva fatto per condividere o modificare i propri atteggiamenti.

Secondo questa ricerca entrambe le parti erano viste contemporaneamente come potenziali fornitori di supporto e potenziali ricevitori. Gli autori volevano comprendere non solo come ciascuno individuasse strategie di *coping* opportune, ma anche come tali strategie potessero essere accettate, rifiutate o modificate dal partner. Dalla ricerca risultò una differenza di genere: le mogli sembravano focalizzarsi sulla capacità di esprimere emozioni, mentre la maggior parte dei mariti tendeva a orientare la capacità di risolvere i problemi nell'ambito lavorativo e sembrava più distaccata rispetto alle richieste fatte dalle mogli.

Ciò che emerge da questa ricerca è che entrambi i coniugi possono avere tanto comportamenti e strategie di *coping* che rinforzano o tentano di riorientare quelle del partner verso obiettivi condivisi, quanto porsi in condizione di conflitto e negazione rispetto a ciò che il partner propone. Quest'ultima situazione fa facilmente emergere condizioni critiche nell'ambito della coppia, che sfociano in una relazione conflittuale tra i due partner.

2.4.4. La resilienza

Secondo la definizione di Vanistendael, la resilienza "corrisponde alle capacità che una persona (bambino o parente) o un sistema sociale (famiglia, comunità) hanno di riuscire di vivere e di svilupparsi positivamente, "in maniera socialmente accettabile", nonostante forme di stress o avversità che comportano un alto rischio di un risultato negativo".[160] La resilienza è in primo luogo una capacità di crescita piuttosto che di reazione. [161] Werner, tra i vari autori, specifica come "la resilienza aggiunge alla

[159] Gottlieb B.H. e Wagner F., *Stress and support porcesses in close relationships*, in Eckenrode J. (a cura di), *The social context of coping*, Plenum Press, Ney York, 1991

[160] Vanistendael S., *Umorismo e resilienza: il sorriso che fa vivere*, in Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire la resilienza*, Erickson, Trento, 2005

[161] Ibidem

resistenza passiva una dimensione dinamica e positiva estremamente importante, la capacità di risalire; non è un guscio rigido che intrappola il soggetto, è un'interdipendenza tra risorse e vulnerabilità che, tramite riaggiustamenti continui, permette al soggetto di costruirsi, in interazione col proprio ambiente di vita."[162] In qualche misura il trauma è l'inizio anche di un processo creativo che, senza il trauma stesso, probabilmente non si sarebbe concretizzato.

Questo percorso di riadattamento virtuoso alla vita post trauma non è un'esperienza individuale: Cyrulnik infatti ci ricorda che "non si è, senza eccezioni, resilienti da soli: la famiglia, il quartiere, la comunità, la società, la cultura interagiscono completamente."[163]

L'*incipit* della resilienza è la dimensione relazionale, che mette in contatto la persona con il suo ambiente di vita, da quello più prossimo per arrivare fino alle macrostrutture sociali che organizzano la società di cui il soggetto fa parte.

Per questo, e coerentemente con l'approccio ecosistemico, teoria di riferimento del nostro discorso, può essere utile soffermarsi su uno schema proposto da Terrisse,[164] denominato "*Fattori di Rischio e di Protezione in un'Analisi Ecosistemica*", che ci permette di individuare gli elementi che, a seconda del loro grado e sviluppo, possono rappresentare fattori di rischio e/o di protezione. I fattori sono stati suddivisi rispettando l'organizzazione della teoria di Bronfenbrenner: si va dall'ontosistema proprio di ogni persona, al più ampio macrosistema che contempla leggi, valori e sistema politico.[165]

FATTORI ONTOSISTEMICI	**Fattori Pre, peri e neo-natali**: organici (genetici, neurologici), genere, caratteristiche fisiche; **Fattori Post-natali**: organici e ambientali; **Fattori personali acquisiti durante l'infanzia**: attaccamento, sviluppo cognitivo, abilità sociali, ecc..
FATTORI MICROSISTEMICI **1. Famiglia** **2. Ambiente educativo (*care-giving*)**	**Fattori Socio-economici**: status socio-economico, situazione dei genitori, salute fisica e mentale dei genitori, rete sociale di supporto, ecc.; **Fattori Psicologici**: valori, atteggiamenti educativi, valore di sé, credo dei genitori; **Struttura**: il luogo, rapporto tra numero dei *care-giver* e bambino, grado di collaborazione familiare; **Fattori psico-sociali**: atteggiamenti, competenze pratiche dei *care-giver*.
FATTORI MESOSISTEMICI **1. Scuola** **2. Servizi Sociali e Medici**	**Fattori Strutturali**: luogo, ambiente sociali, omogeneità, programmi, servizi sociali, collaborazione scuola-famiglia, formazione e stabilità del corpo insegnanti, gestione e supervisione, integrazione **Fattori Psicologici**: atteggiamenti, pratiche pedagogiche degli insegnanti, motivazione personale, competenze; **Fattori Strutturali**: luogo, accessibilità, attrezzatura, servizi, collaborazione con la famiglia; **Fattori psico-sociali**: disponibilità, competenza, atteggiamenti, preconcetti, metodi di intervento;

[162] Werner E., *Vulnerable but invincible*, in "European Child & Adolescent Psychiatry", n. 5, 1996
[163] Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire…*, op. cit.
[164] Terrisse B., *The Resilient Child, Theoretical Perspectives and a Review of the Literature*, The Council of Ministers of Education, Canada (CMEC), Pan-Canadian Education Research Agenda (PCERA), Ottawa, April 6 and 7, 2000, Simon Goldberg Conference Centre, in www.casc.ca.pdf, 2000
[165] Si veda l'approfondimento sulla Teoria Ecologica dello Sviluppo Umano al paragrafo 2.1 "Il bambino pluridisabile *è* la sua famiglia: una lettura ecologica"

3. Ambiente (vicinato, zona, attività ricreative)	Omogeneità, attrezzatura, accessibilità, popolazione, densità, attività sociali.
FATTORI ESOSISTEMICI **Istruzioni** **Organizzazioni** **Associazioni**	Salute nazionale e regionale, enti e organizzazioni educative e sociali Coordinamento e consultazione fra enti e organizzazioni Fondi statali a enti e organizzazioni – Stabilità dei fondi di Stato Sussidi alle organizzazioni di ricerca Infrastrutture e servizi adatti per la prima infanzia, bambini a rischio, minoranze etniche in difficoltà Valutazione dei servizi Qualità dei programmi sanitari e di quelli di formazione e specializzazione Organizzazioni e associazioni della comunità
FATTORI MACROSISTEMICI **Valori** **Leggi** **Politica**	Non discriminazione, integrazione delle minoranze, normalizzazione Eliminazione della povertà e dell'analfabetismo Prevenzione (fisica e mentale) Uguaglianza di opportunità Diritto universale all'educazione e alle cure sanitarie Politiche orientate alla famiglia nei servizi sociali e sanitari Assistenza finanziaria nei servizi sanitari, educative e sociali

Tab. 1 "Fattori di Rischio e di Protezione in un'Analisi Ecosistemica"

Il seguente schema ribadisce come la resilienza sia patrimonio di una persona e della rete di relazioni di cui la stessa non è che un nodo. Da questi presupposti si può comprendere Cyrulnik quando afferma che ciò che determina la qualità della resilienza è la qualità dei legami che si sono potuti creare prima e dopo l'evento traumatico, così che il trauma funge da stimolo per un ambiente che si trova a mettere in gioco i suoi fattori resilienti. [166]

Anzieu ha saputo, attraverso la nozione dell'*Io-pelle*, sistematizzare e chiarire le relazioni esistenti tra la dimensione intrapsichica e la dimensione relazionale e interrelazionale. L'autore, attraverso questa metafora, definisce e analizza una funzione secondo cui la vita emotiva disturbata, confusa e dolorosa, trova uno spazio nel quale viene ricevuta, contenuta e poi pensata, in ragione della qualità dei rapporti con l'ambiente. Siamo in presenza di un trauma psichico proprio quando tale involucro si frantuma o si "fora" a causa dell'aggressione del mondo esterno, con gli effetti di scollegamento e incapacità di pensiero che si riscontrano in clinica. Al contrario, si può pensare che l'individuo resiliente è quello nel quale, malgrado tutto, l'involucro psichico si è mantenuto integro o viene restaurato, permettendogli di dare senso all'evento traumatico. Ciò dipende in parte dalle capacità personali e in parte dagli apporti dati dall'ambiente. [167]

Nello stesso modo in cui l'atteggiamento dei genitori può modulare gli stati affettivi del bambino per dare un senso ai suoi stati d'animo, la famiglia pare in grado di regolare e "trattare" gli stati emozionali di colui che ha subito un trauma, costituendo in tal modo un'importante fonte di resilienza. Infatti, la resilienza familiare si definisce come la capacità sviluppata da una famiglia colpita da un evento traumatico di sostenere e aiutare uno o più dei propri membri rimasti vittima di circostanze difficili, ovvero di

[166] Cyrulnik B., *Il dolore meraviglioso*, Milano, Frassinelli, 2000
[167] Anzieu D., *Le Moi-peau familial et groupal*, in "Gruppo", 1993, n. 9, pp. 9-18

costruire e offrire una vita ricca e gratificante a ciascuno di essi, malgrado gli avvenimenti o l'ambiente critico ai quali è stata esposta.[168]

Ne consegue che dobbiamo concepire il gruppo familiare come un insieme che possiede un'identità sua propria, che è costantemente sostenuta e alimentata dal senso di appartenenza dei membri che la compongono. La forza di una famiglia resiliente sta nella capacità di contenere gli "straripamenti" emozionali dei suoi membri, per arrivare ad inserire gli eventi traumatici in un quadro di senso più complesso, nel quale la famiglia stessa si identifica. Ciò è possibile solo mediante la preservazione degli "involucri" e, se questi ultimi fossero deboli, è necessario che la famiglia trovi a sua volta all'esterno ciò che le manca, aprendosi per esempio alla comunità di appartenenza, che si rivela capace di portare un contributo di cura.

Se ne deduce che, sempre e comunque, il meccanismo della resilienza si poggia contemporaneamente sia su un legame intrapsichico a livello degli individui; sia su un legame interpersonale in seno al gruppo familiare. Una doppia relazione che trova dei fattori incidenti:

- le capacità personali del singolo, che non sono sempre uguali all'interno di una famiglia (e in questo senso dovrà essere accordata un'attenzione particolare ai bambini, che non dispongono degli stessi mezzi usati dagli adulti);
- la natura dei legami esistenti in seno alla famiglia (ed è essenziale considerare il livello di funzionalità esistente prima dell'evento) e tra le generazioni.[169]

Proprio per la forza con cui si propone ai nostri occhi l'aspetto relazionale, proviamo a riflettere sul peso resiliente delle relazioni familiari attraverso il contributo di Delage, il quale mette in luce la rilevanza dei processi di comunicazione e scambio in seno alla famiglia e la funzionalità del nucleo familiare. [170]

Quanto ai primi, secondo l'autore sono caratterizzati da 3 elementi:

- l'espressione attenta e franca delle emozioni;
- la chiarezza;
- la finalizzazione al creare un clima di solidarietà e collaborazione nella risoluzione dei problemi.[171]

L'espressione di sé e dei propri stati d'animo passa innanzitutto attraverso la corporeità: gesti, mimiche, la vicinanza fisica, il tatto, le carezze, gli abbracci…aiutano ad intensificare i legami familiari, agendo nella condivisione del vissuto doloroso e nell'espressione della sofferenza. In questa esperienza di prossimità l'uno all'altro, secondo Delage gioca un ruolo fondamentale la catarsi, vista non solo come dimensione di scarico emozionale e di sfogo ma anche, facendo riferimento ad Aristotole, come unisono emozionale.[172] Così facendo, l'atmosfera familiare si addensa di empatia, di comprensione dello stato d'animo altrui, di attenzione. La ricaduta pratica di questa sensibilità dovrebbe portare il nucleo familiare con figli ad evitare errori quali: il lasciare il figlio in disparte per proteggerlo, senza riconoscergli il diritto di esprimere a suo modo la propria pena; oppure quello di impedire l'espressione delle emozioni

---

[168] Delage M., *La résilience. Approche d'un nouveau concept*, in "Revue francophone du Stress et du Trauma", n. 1/2, 2001; Delage M., *Répercussions familiales du traumatisme psychique. Conséquences pour une intervention thérapeutique*, in "Revue francophone du Stress et du Trauma", 1/4, 2001

[169] Ibidem

[170] Delage M., *Trauma psichico e resilienza familiare*, in Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire…*, op. cit.

[171] Walsh F., *A family Resilience Framework: Innovative Practise Aplications*, in "Family Relations", n. 51, 2002

[172] Ibidem

positive. Quando la famiglia vive un dramma, vi è poco spazio per scambi gradevoli, ma gli effetti positivi e l'impiego ancora possibile della battuta di spirito e dell'umorismo sono delle potenti leve di resilienza. In questa materia i bambini hanno maggiori attitudini degli adulti e devono essere riconosciuti nelle loro capacità di creare una distanza dall'evento traumatico. In tal senso, è particolarmente interessante l'attività ludica.

Quanto alla comunicazione, deve essere il viatico attraverso il quale ogni membro deve riuscire ad esprimersi, a strutturare un racconto. E in una famiglia colpita da un evento drammatico il lavoro di informazione e costruzione di un racconto avviene a più mani. È un'elaborazione collettiva che avviene mediante un tipo di comunicazione che:

- non esclude alcun membro della famiglia;
- è abbastanza chiara da essere comprensibile a tutti;
- è coerente con ciò che ciascun membro prova e mostra delle sue emozioni;
- è adattata alla capacità dei singoli membri di ricevere l'informazione in funzione del livello di comprensione.[173]

Concludiamo con un accenno alla collaborazione e solidarietà nella risoluzione dei problemi. Accanto alla capacità di creare un racconto della propria esperienza, la famiglia può attivarsi rispetto alla propria quotidianità, ponendosi degli obiettivi esistenziali e individuando gli strumenti per raggiungerli. Questo orientamento all'azione presuppone una sufficiente attenzione nei confronti delle difficoltà di ciascuno, e una sufficiente solidarietà per andare in aiuto di chi ne ha più bisogno. In questo frangente è essenziale che tutti si sentano coinvolti in ciò che avviene e possano giocare un ruolo attivo, apportando aiuto e collaborazione secondo le proprie capacità, nello stesso modo in cui possono contare sul sostegno degli altri.

Lo sviluppo della solidarietà e la constatazione della capacità di superare i primi ostacoli che seguono un evento grave conferiscono al gruppo familiare la sensazione di dominare la situazione, che a sua volta incoraggia il progresso.[174]

Alla luce di quanto detto finora e provando, almeno temporaneamente, a tirare le fila del discorso, ci sembra opportuno ribadire come i differenti approcci a cui si è dato spazio riescano, meglio di altri, a illustrare le esperienze di adattamento delle famiglie all'evento disabilità: la loro maggiore efficacia consiste nel saper dare il giusto spazio tanto ai rischi quanti ai fattori resilienti che queste esperienze portano con sé. Un approccio olistico, in questo caso inteso come aperto a cogliere i punti deboli e i punti forti del percorso di vita di una famiglia con un figlio disabile, permette di acquisire *know how* educativo e pedagogico buono da spendersi nella pratica educativa, nella riflessione condivisa e nel più ampio sistema organizzativo dei servizi alla persona. Questa carrellata di riflessioni vuole enfatizzare l'importanza di avvicinarsi alla realtà di una famiglia con un bambino pluridisabile tenendo assieme tutti i livelli del sistema di cui questa famiglia è parte, da quello individuale al più complesso piano culturale, perché solo così si può tentare di comprendere come e perché una famiglia ha un percorso fortemente stressante laddove un altro nucleo familiare è capace di intraprendere un cammino di ben-adattamento.[175]

---

[173] Ibidem

[174] Ibidem

[175] Boss P., *Family stress management*, Sage, Newbury Park, 2001, citato in Patterson J.M., *Intregrating Family Resilience and Family Stress Theory*, in "Journal of Marriage and Family", n. 34, 2002; Luthar S., Cicchetti D. e Becker R., *The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work*, in "Child Development", n. 71, 2000

2.5. Le relazioni intrafamiliari

Il sistema famiglia può essere visto nel suo insieme, oppure lo si può approfondire attraverso uno sguardo che analizzi le singole relazioni diadiche che lo caratterizzano. Se la lettura globale ha trovato posto nelle pagine precedenti, ora proviamo a mettere in luce alcune caratteristiche delle specifiche relazioni interne alla famiglia.

2.5.1. La coniugalità

Quali sono le variabili che influiscono, positivamente o negativamente, sul benessere della coppia? La qualità della relazione coniugale influenza l'atmosfera familiare? Se si, come?

Da alcune ricerche sulle famiglie con bambini disabili, tra le quali quella di Longo e Bond, risulta che la capacità di *coping* familiare è correlata con il benessere coniugale.[176] Come affermano i due autori, "è evidente che, nonostante l'aumento della tensione e delle sfide richieste ai genitori di bambini disabili, le coppie coniugali dei campioni studiati hanno saputo mantenere intatto il proprio matrimonio, e hanno saputo raggiungere una sorta di condizione soddisfacente per tutta la famiglia".[177]

Alcuni autori come Trute, Hiebert-Murphy e Levine, si sono dedicati all'analisi dell'adattamento positivo di coppie con figli disabili. I risultati che hanno ottenuto dimostrano come la soddisfazione coniugale dentro a famiglie con figli disabili abbia livelli simili a quelli di famiglie normali.[178]

Un'altra ricerca che si è occupata della soddisfazione coniugale è quella di Kazak e Marvin. Gli studiosi hanno descritto le differenze e le somiglianze nell'adattamento di coppie con bambini affetti da spina bifida e di famiglie con figli sani. Gli autori hanno evidenziato come non ci siano differenze significative tra i due gruppi di coniugi considerati, relativamente alla soddisfazione coniugale: anche le coppie con bambini con spina bifida hanno riportato punteggi elevati nelle scale del consenso e della vicinanza affettiva. Ciò mostra come la relazione coniugale rimanga, comunque, forte e centrale nella vita dei due coniugi, nonostante l'elevato livello di stress sperimentato a causa della disabilità del figlio. [179]

Cahill e Glidden hanno confrontato due gruppi di famiglie con bambini disabili (un gruppo con bambini affetti da Sindrome Down e un gruppo con bambini affetti da altre disabilità). I risultati ottenuti mostrano come entrambi i gruppi non presentino particolari problemi all'interno della coppia coniugale, né particolari problemi di adattamento alla disabilità del figlio.[180]

Se guardiamo a queste e ad altre ricerche, le variabili che ci aiutano a comprendere come e perché si sviluppano le dinamiche di coppia sono più di una.

---

[176] Longo D.C. e Bond L., *Families of handicapped child: Research and practise*, in "Family Relations", vol. 33, n. 1, 1984

[177] p. 59

[178] Trute B., Hiebert-Murphy D. e Levine K., *Parental Appraisal of the Family Impact of Childhood Developmental Disability: Times of Sadness and Times of Joy*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability", vol. 32, n. 1, 2007

[179] Britner P.A., Morog M.C., Pianta R.C. e Marvin R.S., *Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis*, in "Journal of Child and Family Studies", vol. 12, n. 3, 2003

[180] Glidden L.M., Billings F.J., Jobe B.M., Personality, *Coping Style and Well-Being of Parents Rearing Children with Developmental Disabilities*, in "Journal of Intellectual Disability Research", vol. 50, n. 12, 2006

Una prima variabile che emerge con grande evidenza, dalle ricerche più recenti, è il coinvolgimento della figura paterna nelle attività di cura e di accudimento del figlio disabile. Willoughby e Glidden hanno considerato le conseguenze dell'aiuto offerto dal marito nella cura del figlio disabile sulla soddisfazione coniugale. Se, da un lato, i padri sembrano partecipare in misura significativamente minore, rispetto alle mogli, alle attività di cura e di riabilitazione del figlio, dall'altro, la partecipazione del padre alle cure del figlio è significativamente correlata a più alti livelli di soddisfazione coniugale, sia per le donne, sia per gli uomini. Gli autori sottolineano come la relazione tra la soddisfazione coniugale e la divisione dei compiti tra i tue coniugi sia bidirezionale: un'alta soddisfazione nel rapporto di coppia, anche antecedente rispetto alla nascita del figlio, porta a una maggiore condivisione del peso delle cure del figlio disabile e quest'ultima favorisce il mantenimento o l'innalzamento del livello di soddisfazione coniugale.[181]

Dati contraddittori emergono invece dai risultati concernenti la ricerca sul grado di disabilità del bambino, come predittore della soddisfazione coniugale: nell'indagine appena citata la correlazione tra gravità della disabilità del figlio e il livello di soddisfazione coniugale non è risultata significativa, come invece è emerso in diverse altre ricerche.[182]

Un'altra variabile che viene valutata in alcuni studi è il reddito familiare. In una ricerca di Cahill e Glidden, le famiglie dei bambini con Sindrome di Down hanno riportato un reddito maggiore rispetto al reddito medio delle famiglie del gruppo di controllo. Tale dato ha permesso agli autori di supporre che questo elemento di differenziazione giocasse un ruolo non marginale sia sulla qualità della relazione coniugale, sia sull'adeguatezza del funzionamento genitoriale.[183]

Rimanendo dentro all'ambito dei fattori socioeconomici, Sloper e Mitchell hanno notato come tali variabili, accanto ai fattori legati alle relazioni familiari e alle strategie di *coping*, fossero significativamente correlati alla percezione dello stress e della soddisfazione globale di vita: precisamente, la disoccupazione paterna emerse come potenziale fonte di stress per la madre, mentre l'occupazione materna fuori casa era risultata un elemento di moderazione dello stress sulla soddisfazione globale della madre stessa.[184]

In sintesi, possiamo notare come le coppie con figli disabili non mostrino particolari differenze rispetto alle coppie con figli normali, con riferimento alla variabile "coniugalità". Tali coppie infatti, nonostante l'elevato livello di stress a causa della disabilità del figlio, mantengono alti livelli di consenso, coesione e vicinanza affettiva. Tra le variabili che influiscono maggiormente sulla relazione di coppia abbiamo visto che il coinvolgimento paterno nelle attività di cura è significativamente correlato a una più alta soddisfazione coniugale per entrambi i genitori. Anche il livello socioeconomico e il contesto culturale hanno mostrato di avere una significativa incidenza sulle variabili che definiscono la soddisfazione coniugale.

---

[181] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out: share childcare and marital satisfation of parents of children with disabilities*, in "American Journal of Mental Retardation", vol. 99, n. 4, 1995

[182] Ibidem

[183] Glidden L.M., Billings F.J., Jobe B.M., Personality, *Coping Style and Well-Being of Parents Rearing Children with Developmental Disabilities*, in "Journal of Intellectual Disability Research", vol. 50, n. 12, 2006

[184] Mitchell W. e Sloper P., *Quality in Services for Disabled Children and Their Families: What Can Theory, Policy and Research on Children's and Parents' Views Tell Us?*, in "Children and Society", vol. 15, n. 4, 2001

2.5.2. Mamma, papà: differenze e similitudini del loro stato psicofisico

Se l'impronta ecologico-sistemica spinge verso un approccio olistico alle dinamiche familiari, non si può non considerare che alcune relazioni diadiche siano più significative di altre, quantomeno per la quantità di tempo che le caratterizza. Per questo, la relazione educativa e di cura che si instaura tra il bambino e i suoi genitori, presi singolarmente o in coppia, riveste un ruolo insostituibile per la crescita del bambino stesso e per il complessivo buon clima familiare. Così, risulta interessante vedere i risvolti emotivi e psicologici dei genitori impegnati a crescere un bambino disabile e, in più, comprendere cosa comporta, a livello di tempi e di ripartizione di ruoli, la responsabilità genitoriale.

La madre occupa, indubbiamente, la parte più cospicua della letteratura in questione. Tuttavia, la recente attenzione dei ricercatori coinvolge entrambe le figure genitoriali. Questo può essere spiegato attraverso almeno due fattori:

- i cambiamenti socioculturali e valoriali hanno posto maggiore attenzione al ruolo lavorativo della donna e hanno portato una diversa concezione dei ruoli genitoriali all'interno della famiglia. Come sottolineano vari autori, negli ultimi decenni abbiamo assistito a una condivisione sempre maggiore, tra marito e moglie, dei compiti domestici ed educativi;[185]
- l'utilizzo di una diversa prospettiva di ricerca, che privilegia un approccio appunto olistico-sistemico, ha portato ad una attenzione rivolta alle dinamiche intrafamiliari nel loro insieme.[186]

Come dicevamo, il ruolo della madre è certamente quello preminente all'interno di una famiglia con un figlio disabile. Sono numerosi gli studi che nel corso degli anni hanno messo in luce l'insostituibilità della figura materna.

Una ricerca che "ha fatto scuola" è quella di Kazak e Marvin, nella quale i due autori ipotizzarono che i genitori di bambini con spina bifida[187] sperimentassero livelli superiori di stress rispetto ai genitori di bambini sani. I risultati hanno confermato pienamente l'ipotesi. In particolare, le madri dei bambini con spina bifida sono risultate maggiormente sottoposte a stress, sia rispetto ai propri mariti, sia rispetto alle madri appartenenti al gruppo di controllo.[188]

Un'altra ricerca citata spesso anche in indagini più recenti è quella di Marcenko e Meyers,[189] dalla quale risulta che le madri di bambini disabili sono maggiormente sottoposte a stress, soprattutto quando non ricevono supporto strumentale ed emotivo né

---

[185] Binda W., *Diventare famiglia: la nascita del primo figlio*, FrancoAngeli, Milano, 1997, cfr. anche Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, 2000

[186] Cigoli V. e Galimberti C., *Psicanalisi e teoria dei sistemi in terapia familiare*, FrancoAngeli, 1997, cfr. anche Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

[187] La spina bifida (8B) è una malattia neuromuscolare che comporta la chiusura incompleta del canale vertebrale, associata ad anomalie del midollo spinale. Nei casi più palesi si ha una sorta di sacca che sporge dalla colonna vertebrale e contiene il midollo spinale (mielocele). In genere la sede della malformazione è lombo-sacrale. La causa della SB è ancora incerta: la diagnosi è assai facile quando la malformazione è visibile, altre volte è molto difficile sospettarla. Nelle forme conclamate, i deficit neurologici sono grossolani: paralisi flaccida degli arti inferiori, ipotrofia e disturbi sensitivi. Spesso coesistono altri disturbi: scheletrici, trofici della cute, vescicali. È frequente, per concomitante sofferenza cerebrale, un'alterazione dello sviluppo psichico.

[188] Britner P.A., Morog M.C., Pianta R.C. e Marvin R.S., *Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis*, in "Journal of Child and Family Studies", vol. 12, n. 3, 2003

[189] Marcenko M.O. e Meyers J.C., *Mothers of children with developmental disabilities: who shares the burden?*, in "Family Relations", n. 40, 1991

da parte dei propri mariti né da parte della famiglia di origine. Le donne che invece sperimentano un maggior supporto da parte sia di reti formali, sia di reti informali, che hanno un'occupazione fuori casa e un partner che collabora alla cura del figlio, o quantomeno alla conduzione della casa, riportano minori livelli di stress e punteggi maggiori per quanto riguarda la soddisfazione generale della vita.[190]

Nello specifico, il livello di stress vissuto dalla madre sembra essere particolarmente accentuato nelle prime fasi di vita del bambino, ed è in funzione sia del tempo dedicato alle cure e alla riabilitazione, sia della percezione soggettiva dello sforzo compiuto.[191]

Una chiara variabile che risulta spesso correlata allo stress materno sono i problemi di comportamento del bambino, che risultano un fattore più incidente che non il grado di disabilità del figlio stesso. In particolare, i problemi di comportamento sono legati a maggiori difficoltà genitoriali e familiari e a una maggior depressione, soprattutto per le madri.[192]

Invece, altre variabili come la severità e il tipo di disabilità, nonché le abilità cognitive, sembrano non siano chiaramente correlate all'adattamento materno.[193]

In sostanza, ci pare che la letteratura nel corso degli anni abbia evidenziato il seguente dato: le madri di bambini/persone disabili riportano alti livelli di stress e di depressione, soprattutto in relazione alla quantità di tempo e di coinvolgimento emotivo nelle attività di cura del figlio. Anche i livelli di soddisfazione generale per la vita risultano bassi, soprattutto quando la donna non riceve aiuto e sostegno dalle reti di supporto formale e informale.

I primi studi che hanno dato spazio anche ai papà, si sono soffermati a valutare il ruolo del padre soprattutto in funzione del supporto dato alla madre/moglie che, l'abbiamo detto, è chiamata spesso a coniugare gli impegni di cura del figlio con gli impegni lavorativi fuori casa.[194]

L'aspetto principale sul quale riflettere è che la partecipazione del padre alle cure del bambino, o quanto meno alle attività domestiche, è un elemento di forte positività all'interno del funzionamento della coppia genitoriale:

- entrambi i genitori riportano livelli di stress e di tensione più bassi;
- la soddisfazione globale per la vita aumenta;
- la percezione del bambino e della sua malattia risulta più positiva;
- i rapporti con le reti di supporto formali e informali sono più distesi e caratterizzati da maggiore collaborazione.

Una delle discriminanti che differenzia mamma e papà è la percezione dello stress. Lo dimostrano alcune ricerche, dalle quali emergono differenze significative relativamente ai livelli di stress percepiti dai due coniugi: i padri hanno riportato

---

[190] Ibidem; Sloper P. e Turner S., *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe phsysical disability*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 32, n. 2, 1993; Mitchell W. e Sloper P., *Quality in Services for Disabled Children and Their Families: What Can Theory, Policy and Research on Children's and Parents' Views Tell Us?*, in "Children and Society", vol. 15, n. 4, 2001

[191] Heller T., Hsieh K. e Rowitz L., *Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across life span*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997

[192] Floyd F.J. e Gallagher E.M., *Parental stress, care demands and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997

[193] Noojin A.B., *Stress, self-appraised problem solvine ability, coping and adjustment in mothers of children with physical disabilities*, Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 58, (9-B), 1998

[194] Heller T., Hsieh K. e Rowitz L., *Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across life span*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997

punteggi inferiori rispetto alle loro mogli, risultando quindi meno sottoposti a stress e tensione. I padri hanno però mostrato di avere maggiori problemi delle proprie consorti in relazione al proprio attaccamento verso il figlio.[195]

Sul tema dello stress si possono citare altre ricerche. Nell'indagine di Floyd e Gallagher ci si proponeva di studiare gli effetti di alcune caratteristiche del bambino disabile e dello status familiare sul livello di stress percepito dai genitori. Il campione, costituito da 231 famiglie, è stato suddiviso in cinque sottogruppi, tre comprendenti famiglie con bambini (ritardati mentali o con malattie croniche) con problemi di comportamento, e due comprendenti bambini senza problemi di comportamento, ma affetti da ritardo mentale o con malattie croniche. I risultati della ricerca hanno mostrato come le madri dei bambini con problemi di comportamento fossero maggiormente sottoposte a stress, sia rispetto ai propri mariti, sia rispetto alle madri degli altri gruppi considerati.[196]

Arrivati a questo punto sorge un interrogativo: quali sono le variabili che mediano e influenzano lo stato psicofisico dei genitori di soggetti disabili? Che tipo di risorse e strategie mettono in campo i genitori per superare momenti di crisi e di tensione?

Non si può non partire dando spazio alla rassegna di Beresford, che presenta una panoramica di teorie e ricerche che trattano questi temi, in particolare le relazioni tra risorse, strategie di *coping* e gli esiti di queste relazioni.[197]

Le risorse di *coping* individuate in questo studio comprendono fattori personali e fattori sociali. Tra le risorse personali ne sono state individuate alcune come la salute fisica, i valori e le credenze personali, le variabili di personalità (ottimismo, nervosismo, umorismo, estroversione, *locus of control*), le competenze genitoria1i (la disciplina, la comunicazione, la negoziazione con il proprio figlio).

Tra le risorse di *coping* della sfera sociale, l'autore include tutti i livelli di supporto sociale[198] e altre variabili importanti, tra cui:

- lo stato occupazionale della madre;[199]
- la qualità della relazione coniugale;
- il contesto socioeconomico;
- il funzionamento familiare.[200]

I risultati hanno dimostrato due tendenze:

- i fattori di personalità, le strategie di *coping*, gli eventi della vita e gli svantaggi socioeconomici sono tutti correlati all'adattamento di entrambi i genitori;

---

[195] Beckman 1991, Odom S.L., Vitztum J., Wolery R., Lieber J., Sandall S. Hanson M., Beckman P., Schwartz I. e Horn E., *Preschool inclusion in the United States: A review of research from an ecological systems perspective*, in "Journal of Research in Special Educational Needs, vol. 4, n. 1, 2004

[196] Floyd F.J. e Gallagher E.M., *Parental stress, care demands and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997

[197] Beresford B., *Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry", vol. 35, n. 1, 1994. Come evidenzia lo stesso autore, il modello di riferimento cui si rifanno numerosi studiosi è il Process Model of Stress and *Coping* di Lazarus e Folkman

[198] Tratteremo del supporto sociale in uno specifico paragrafo

[199] «L'occupazione della madre è una variabile importante per predire il benessere psicologico delle donne con bambini disabili. [...]. Questo è vero solo se la madre ha l'opportunità di scegliere, vale a dire se non è stata costretta, per difficoltà finanziarie, a tornare al lavoro dopo la nascita del figlio disabile» (Vedi Beresford B,…, op. cit., pp. 186-187).

[200] Beresford B.,…, op. cit.

- per la famiglia sono importanti tanto le risorse materiali quanto quelle psicologiche.

Lefley, nel suo saggio sulla ricerca dedicata alle famiglie con bambini disabili in una prospettiva longitudinale, ha messo in evidenza come le modalità con cui i genitori affrontano i problemi creati dalla disabilità del figlio non debbano più essere considerate un meccanismo di difesa, quanto piuttosto una risposta attiva alla situazione stressante: "molti *caregiver* affermano come la disabilità del familiare li abbia resi persone migliori, più forti - una strategia di *coping* definita da alcuni autori *reinterpretazione positiva,* o ridefinizione di un evento stressante come, invece, esperienza formativa e di crescita personale".[201]

Altre ricerche sono state compiute per verificare come le strategie di *coping* influissero sul benessere dei genitori dei bambini disabili. Ad esempio, l'obiettivo principale della ricerca di Sloper e Turner[202] era quello di scoprire quali fossero i fattori correlati alla variazione dell'adattamento di mamma e papà in momenti di particolare stress (momento della diagnosi e dell'inizio della scuola del bambino). I risultati evidenziarono che il supporto sociale costituiva un buon predittore della percezione della soddisfazione materna nei confronti della qualità della vita. Invece non fu possibile individuare alcuna strategia di *coping* come predittore dell'adattamento funzionale per i padri.

A loro volta, Willoughby e Glidden erano partiti dall'ipotesi che il reddito familiare e il livello d'istruzione raggiunto dalla madre potessero essere delle risorse di *coping*.[203] I risultati supportarono solo parzialmente le ipotesi formulate dagli autori: un elevato reddito familiare appare correlato ad una maggiore soddisfazione coniugale solo per i padri, anche se "le risorse finanziarie possono svolgere una funzione protettiva all'interno delle situazioni stressanti legate alla crescita di un bambino disabile, portando a un minor conflitto diretto tra i genitori con riferimento agli aspetti finanziari".[204]

Nel chiudere il cerchio della nostra trattazione, dedichiamo dello spazio alla ricerca di Leskinen, il quale ha utilizzato un campione costituito da 111 coppie di genitori con figli in età prescolare con gravi disabilità. Lo studio voleva provare a rispondere ai seguenti quesiti:

1. Quanto i genitori di bambini disabili pensano alle cause della disabilità del figlio?
2. Che tipo di spiegazioni causali danno alla disabilità del figlio?
3. In che misura si differenziano le attribuzioni delle madri da quelle dei padri?
4. In che modo le dimensioni delle spiegazioni causali dei genitori predicono i sentimenti di colpa, l' eterocolpevolizzazione e le speranze, e in che modo queste emozioni possono essere considerate dei predittori del loro adattamento?

I risultati della ricerca di Leskinen mostrano differenze significative nelle percezioni dei due coniugi. Per quanto concerne la frequenza con cui i genitori si pongono interrogativi sulle cause della disabilità del figlio, l'autore ha evidenziato come i genitori cerchino spiegazioni plausibili per la malattia del figlio prima e dopo la

---

[201] Lefley H.P., *Synthesizing the family caregiving studies: implications for service planning, social policy and further research*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997, p. 446

[202] Sloper P. e Turner S., *Risk and resistanc…*, op. cit.; Mitchell W. e Sloper P., *Quality Indicators…*, op. cit.

[203] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out: share childcare and marital satisfation of parents of children with disabilities*, in "American Journal of Mental Retardation", vol. 99, n. 4, 1995

[204] Ibidem, p. 404

comunicazione della diagnosi. In particolare, sono le madri che sentono maggiormente la necessità di trovare delle spiegazioni.[205]

Con riferimento al tipo di spiegazioni sulle cause della disabilità, i risultati dicono che, nella maggior parte dei casi, i genitori attribuiscono le cause a fattori esterni, di natura impersonale (rispettivamente il 71,8% delle madri e il 73,8% dei padri): il caso, la fortuna, il destino e la volontà divina sono state le spiegazioni causali più frequentemente riportate dai genitori in relazione alla disabilità del figlio.

Per quanto riguarda le dimensioni delle attribuzioni (controllabilità e aspettative per il futuro), più le madri percepiscono le cause della disabilità come personalmente controllabili, maggiori sono i loro sensi di colpa. Se invece le cause della disabilità vengono percepite come maggiormente controllabili da altri, risultano maggiori i sentimenti di eterocolpevolizzazione. Inoltre, maggiori sono ritenute le possibilità di riuscita dell'intervento riabilitativo, più elevati risultano i sentimenti di speranza e meno marcati i sentimenti di eterocolpevolizzazione.

Per quanto riguarda le variabili che influenzano l'adattamento materno alla disabilità del figlio, i sentimenti di colpa e di eterocolpevolizzazione sono risultati predittivi di un adattamento emozionale poco adeguato, mentre un adattamento adeguato è risultato correlato a sentimenti di speranza nell'intervento riabilitativo e a sentimenti di tipo positivo.

Per quanto riguarda i padri, la percezione delle proprie responsabilità nei confronti della disabilità del figlio è risultata correlata a più profondi sentimenti di colpa, e a un adattamento emozionale non adeguato.

Le aspettative sui progressi evolutivi del figlio e sulle possibilità di miglioramento, attraverso la riabilitazione, sono risultati predittivi di un livello maggiore di speranza per il futuro. Questi sentimenti di speranza sono risultati a loro volta predittivi di un adattamento emozionale adeguato.[206] Considerati globalmente, i risultati di questo studio evidenziano che le percezioni genitoriali relative alle cause della disabilità del figlio possono predire i loro sentimenti nei confronti della condizione del bambino. In particolare, la fiducia dei genitori è risultata la variabile che meglio spiega sia il loro adattamento emotivo, sia il loro coinvolgimento con il figlio.

Le aspettative dei genitori, rispetto alle possibilità di miglioramento del figlio, sono correlate alla gravità della disabilità e all'incidenza del ritardo mentale.

2.5.3. L'attività di cura e la genitorialità

Sui genitori, la letteratura scientifica non si è soffermata solo sul tema del *ben-essere* o *mal-essere* psicofisico, ma si è addentrata a comprendere come mamma e papà vivono e gestiscono la cura del loro figlio con deficit.

Il principale elemento che andremo a considerare è il diverso coinvolgimento mostrato dalle madri e dai padri nelle attività di cura e riabilitazione del figlio. Tale coinvolgimento viene quantificato, a seconda delle ricerche, con diverse modalità: può essere rappresentato dalla quantità di tempo dedicata alle cure, oppure può implicare l'aspetto emotivo della relazione genitore-figlio.

---

[205] Leskinen M., *Parents' Causal Attributions and Adjustment to Their Child Disability*, tesi di dottorato, University of Jyvaskyla, Finland, cfr. anche Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

[206] Ibidem

2.5.3.1. La figura materna come *caregiver* principale

I risultati di numerose ricerche mostrano chiare differenziazioni tra i due genitori nella quantità di tempo dedicata alle cure del figlio disabile. Le madri sono risultate il principale *caregiver* del familiare con disabilità, sia quando questo è un bambino, sia quando è un adulto. Sono le donne che passano la maggior parte del tempo con il figlio disabile. E questo avviene anche quando sono costrette a mantenere un'occupazione al di fuori della famiglia.[207]

Heller, Hsieh e Rowitz, nella loro ricerca sulle attività di cura svolte durante il corso della vita dai genitori di figli affetti da ritardo mentale, si sono occupati delle differenze, tra i due coniugi, relative sia alla quantità di tempo dedicato alle cure del figlio, sia alla percezione soggettiva dello sforzo. I risultati mostrano come le madri siano maggiormente coinvolte nella cura del figlio, tanto dal punto di vista della quantità di tempo dedicato al figlio – trascorrono più ore con il bambino e svolgono quasi tutte le attività di supporto – quanto relativamente alla percezione del proprio sforzo. Le differenze più significative sono emerse nel confronto tra il reperimento dei servizi utili al figlio e il grado di incoraggiamento dato dai genitori al figlio stesso: i risultati mostrano come le madri siano più coinvolte anche in queste funzioni di supporto indiretto al figlio, rispetto ai propri mariti.[208]

I risultati ottenuti da Willoughby e Glidden nella loro indagine sugli effetti della divisione dei compiti genitoriali sulla soddisfazione coniugale, avallano ulteriormente l'ipotesi secondo la quale le madri dedicano molto più tempo al bambino di quanto non facciano i loro mariti. Utilizzando una lista di attività familiari, gli autori hanno potuto quantificare la divisione della cura del bambino all'interno della coppia genitoriale. Le attività indicate dagli autori comprendevano: dar da mangiare, cambiare il figlio, fare il bagno e vestire il bambino, prepararlo per la notte, alzarsi di notte, giocare con il figlio e aiutarlo nelle sue attività. I risultati ottenuti mostrano chiaramente come le madri partecipassero a un numero più elevato di attività di cura e di gioco con il proprio figlio.[209]

Marcenko e Meyers hanno invece condotto una ricerca per stabilire a chi si rivolgessero i genitori di bambini disabili in caso di bisogno. I risultati sottolineano nuovamente come siano le madri a dedicare gran parte della giornata alle cure del figlio. Il dato più significativo è la differenza riscontrata tra donne sposate e donne nubili, in merito alla percezione dell'aiuto ricevuto dal proprio marito o dal padre del figlio disabile: il marito e la sua famiglia apportano un aiuto significativamente maggiore alla donna rispetto a quello che le donne nubili ricevono dal padre del bambino, e dai suoi parenti più stretti. Inoltre, I ricercatori non hanno trovato differenze di rilievo analizzando lo status occupazionale delle donne: quelle che hanno un lavoro fuori dall'ambiente familiare si dedicano, comunque, in prima persona alla cura del figlio, ricorrendo all'aiuto di parenti o di *baby-sitter* solo in casi di estrema urgenza.[210]

---

[207] Mitchell W. e Sloper P., *Quality Indicators…*, op. cit

[208] Heller T., Hsieh K. e Rowitz L., *Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across life span*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997

[209] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out…*, op. cit.

[210] Marcenko M.O. e Meyers J.C., *Mothers of children…*, op. cit.

2.5.3.2. La figura paterna

La divisione dei ruoli all'interno della coppia genitoriale, in merito alle attività di cura del figlio disabile, non vede l'equità sperata e spesso ipotizzata.

Nelle ricerche prese in considerazione abbiamo notato come il marito assuma un minor numero di responsabilità nei confronti del figlio disabile.

Emblematica è la ricerca di Bristol, Gallagher e Schopler, i quali hanno voluto verificare le responsabilità materne e paterne in merito a:

- la cura del bambino;
- le attività di gestione della casa e della famiglia;
- la cura degli altri figli non disabili.

Confrontando i due gruppi di genitori coinvolti nello studio (un gruppo con figli disabili e un gruppo con figli normodotati), è emerso che, nonostante le maggiori difficoltà presenti in famiglia, i padri di bambini disabili si assumono molte meno responsabilità di gestione domestica e di cura del figlio di quanto non facciano i padri con figli sani.[211]

Anche lo studio di Willoughby e Glidden, già citato nel paragrafo precedente, aveva evidenziato come i papà dei bambini disabili fossero meno coinvolti, rispetto alle loro consorti, nelle attività di cura. L'unica attività che li vedeva più attivi era quella relativa al gioco e alle attività ricreative. [212]

Riprendiamo la ricerca di Heller e collaboratori[213] per accennare ai risultati ottenuti dai padri: i risultati mostrano che la figura paterna apporta un minore aiuto in quasi tutte le categorie generali, ad eccezione dell'aiuto economico. Gli autori hanno sottolineato l'importanza del supporto economico che il padre fornisce a tutta la famiglia e quindi, indirettamente, al figlio disabile.[214]

In generale, possiamo rilevare come la divisione dei compiti domestici all'interno della coppia sia molto tradizionale: la madre si preoccupa di accudire il figlio; il padre dà il proprio contributo attraverso il supporto economico e partecipando alle attività ludiche e ricreative del figlio.

Se volessimo individuare le variabili che influenzano il ruolo materno e paterno, un primo fattore da mettere in gioco è il livello di disabilità del figlio.

I dati ricavati da Heller, Hsieh e Rowitz ci dicono che tanto la mamma quanto il papà tendono a dedicare maggiori funzioni di supporto al figlio se questo presenta un ritardo mentale lieve.[215]

Gli stessi ricercatori hanno verificato se la percezione di un genitore, riguardo alle cure dedicate dal coniuge al figlio, potesse influenzare il proprio coinvolgimento, reale ed emotivo, nell'accudimento del bambino. È emerso che, in termini di tempo, il coinvolgimento del padre ha un effetto significativo sullo sforzo percepito dalla moglie, mentre il coinvolgimento della madre ha effetti limitati sulla percezione del padre circa il proprio coinvolgimento nelle cure del figlio.[216]

---

[211] Bristol M.M., Gallagher J.J. e Schopler E., *Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support*, in "Developmental Psychology", vol. 24, n. 3, 1988

[212] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out:…*, op. cit.

[213] Heller T., Hsieh K. e Rowitz L., *Maternal and paternal caregiving…*, op. cit.

[214] Ibidem

[215] Ibidem

[216] Ibidem

2.5.3.3. La genitorialità nel suo complesso

Le ricerche condotte sul tema degli stili educativi genitoriali mettono a fuoco, come già anticipato, un'organizzazione in senso tradizionale dei ruoli genitoriali.

In generale, si è visto che risultano più soddisfatte le coppie che riescono, anche dopo la nascita del bambino, a negoziare un'equa spartizione dei compiti legati alla cura del bambino. Esperienze positive sono riportate anche dalle coppie che, avendo una concezione dei ruoli di genere più tradizionale, riescono con maggiore facilità a dividere in maniera complementare competenze e compiti.[217]

Tutto ciò è ancora più evidente nelle famiglie in cui il figlio appena nato è malato o presenta dei deficit: alcuni studi hanno riscontrato come i ruoli genitoriali all'interno di queste famiglie fossero ancor più tradizionali rispetto alla divisione dei ruoli in famiglie con bambini non disabili.[218]

Tra le ricerche che si preoccupate di descrivere lo stile di *parenting* dei genitori di figli disabili, incontriamo il lavoro di Rosemary Tannock, che ha indagato le differenze esistenti nelle diadi madre-bambino, relativamente alla direttività materna.[219] Il campione era costituito da due gruppi, uno composto da 11 diadi madre-bambino con Sindrome di Down, l'altro da 11 coppie madre-bambino normodotato. I risultati hanno evidenziato un atteggiamento di maggiore direttività nelle madri di bambini affetti da Trisomia 21 in gran parte delle aree analizzate (controllo della turnazione conversazionale, controllo delle risposte, controllo dell'oggetto dell'interazione, sensibilità, non coinvolgimento, indice delle attività d'interazione, mantenimento dell'oggetto dell'interazione). Tuttavia, la maggior direttività non sembrava compromettere il coinvolgimento materno nei confronti del figlio, anzi sembrava favorire il coinvolgimento del figlio in diverse attività che non sarebbero state volontariamente intraprese dal figlio stesso. L'autrice ha preso spunto da questo rilievo per sottolineare come alcune modalità educative, ritenute non adeguate a priori, si rivelino invece efficaci nel sostenere la crescita del bambino.

Floyd e Zmich hanno verificato se le caratteristiche del matrimonio e della relazione genitoriale si differenziassero nei due gruppi presi in esame: il primo era composto da genitori di bambini con ritardo mentale; il secondo era costituito da famiglie con bambini normodotati. Si sono rilevati alti livelli di tensione per i genitori di bambini con ritardo mentale, sia per quanto riguarda le esperienze di genitorialità, sia per quanto riguarda la qualità della relazione coniugale. Tuttavia, le differenze tra i due gruppi sono state riscontrare solo dai dati di tipo osservativo (interazioni genitore-figlio) e non dai questionari *self-report*: l'osservazione delle situazioni di *problem solving*, cui sono stati sottoposti i genitori, ha evidenziato che interazioni negative sono predittrici di funzionamento inadeguato sia a livello di relazione coniugale, sia a livello di relazione genitoriale.[220]

---

[217] Cowan P.A. e Cowan C.P., *Becoming a family: research and intervention*, in Siegel P. e Brody Z. (Eds.), *Methods of Family Research*, Erlbaum, New Jersey, 1990; Schulz M.S., Cowan C.P., Cowan P.A., *Promoting Healthy Beginnings: A Randomized Controlled Trial of a Preventive Intervention to Preserve Marital Quality During the Transition to Parenthood*, in "Journal of Consulting and Clinical Psychology", vol. 74, n. 1, 2006

[218] Sorrentino A.M., *Figli disabili…*, op. cit.

[219] Tannock R., *Mothers' directivness in their interactions with their children with and without Down Syndrome*, in "American Journal on Mental Retardation, vol. 93, n.9, 1988

[220] Floyd F.J. e Zmich D.E., *Marriage and the parenting partnership: perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children*, in "Child Development", vol. 62, 1991, p. 1446

Anche Bristol, Gallagher e Schopler si sono dedicati allo studio dell'adattamento e del supporto coniugale in famiglie con bambini disabili.[221] A conclusione dell'indagine gli autori affermano che "i padri di entrambi i gruppi di questo studio, e in particolar modo i padri di bambini normodotati, sono coinvolti nell'attività di cura del figlio [...]. I livelli di depressione, di adattamento coniugale e di funzionamento genitoriale delle madri appaiono correlati alla capacità del partner di essere supportivo, sia dal punto di vista strumentale che dal punto di vista espressivo. I livelli di funzionamento del padre, e in particolare di funzionamento genitoriale, sono strettamente legati alla percezione del supporto ricevuto dalle proprie mogli".[222]

La ricerca di Suarez e Backer ha proposto alcune ipotesi interessanti circa l'influenza dei problemi di comportamento del figlio sulle dimensioni della genitorialità. In particolare, gli autori hanno voluto studiare l'adattamento e il supporto coniugale, unitamente al contributo della rete sociale di supporto. Il supporto coniugale è risultata la risorsa più frequentemente utilizzata, dai genitori del campione considerato, per affrontare la situazione di crisi. Tale supporto ha effetti di moderazione sull'impatto dei problemi di comportamento dei figli e sulle conseguenti relazioni genitori-figli.[223]

2.5.3.4. La relazione genitori-figlio disabile

Il tema della relazione educativa non si esaurisce con le ricerche presentate finora, grazie alle quali abbiamo messo a fuoco la dimensione intrapsichica di mamma e papà. Nel seguente paragrafo diamo spazio al versate relazionale della diade genitore-figlio. Prendendo come riferimento la teoria dell'attaccamento, cercheremo di comprendere qual è il ruolo giocato dal bambino che spesso, a causa delle sue difficoltà, viene considerato l'anello debole, passivo della relazione.

Howe ha esaminato come la disabilità incida sulla sensibilità e sulla comunicazione della diade madre-bambino. Lo studio ha confermato che l'incidenza della disabilità sulla qualità dell'attaccamento è mediata dalle competenze relazionali del genitore: sono i genitori con traumi/perdite irrisolti (per esempio a seguito dell'annuncio della diagnosi) a rivelarsi i meno efficaci sul piano relazionale. Ne consegue che il loro bambino si vive come non aiutato, respinto, inadeguato e sviluppa un stile di attaccamento insicuro e disorganizzato.[224] La stessa ricerca ha constatato che anche il bambino porta il suo contributo nella definizione dello stile di attaccamento: nella fattispecie, i bambini con il più alto livello di dipendenza, accompagnato da problemi nel comunicare i loro bisogni o nell'avere i loro bisogni adeguatamente interpretati, sono gli stessi che attivano nei loro caregiver il più alto livello di ansia e insicurezza.[225]

L'aspetto interessante di questo filone di ricerca consiste nel riconoscere, come fattori della relazione di attaccamento, tanto il temperamento del bambino quanto lo stile comunicativo dei caregiver.[226]

---

[221] Bristol M.M., *State of the Science in Autism: Report to the National Institutes of Health*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", vol. 26, n. 2, 1996

[222] Ibidem, pp. 448-449

[223] Suarez L.M.e Backer B.L., *Child externalizing behavior and parents' stress: the role of social support*, in "Family Relations", vo. 46, n. 4, 1997

[224] Howe D., *Disabled children, parent-child interaction and attachment*, in "Child and Family Social Work", n. 11, 2006

[225] Ibidem

[226] Vaughn L.H. e Bost K.K., *Attachment and temperament: redundant, independent, or interacting influences on interpersonal adaptation and personaly development?*, in "Handbook of Attachement", Guilford Press, New York, 1999; cfr. anche Howe D., *Disabled children, parent-child interaction and*

Puntualizzando l'aspetto dell'efficacia con la quale i genitori rispondono ai bisogni del proprio figlio, essa è direttamente legata all'abilità nel riconoscere, comprendere e interpretare il comportamento del bambino, il suo linguaggio corporeo, le espressioni facciali e il suo modo di parlare. Il problema, nel caso di bambini con disabilità, è dato dal fatto che le modalità con le quali comunicano il loro stato mentale possono essere di difficile comprensione perché compromesse dalla presenza di uno o più deficit funzionali.[227]

A volte, una risorsa del caregiver può derivare dal condividere col bambino, lo stesso deficit visivo o uditivo: questo può permettere loro di sviluppare un sistema di comunicazione alternativo.[228]

Da un'indagine che comparava le interazioni di due gruppi di bambini, normodotati e con spina bifida, con i loro genitori, scaturirono livelli di interazione e conversazione simili tra i due gruppi. Una variabile che risultò incidente sulla qualità della relazione fu lo status socioeconomico dei genitori: le mamme e i papà con il più alto status socioeconomico si dimostrarono più ricettivi, democratici e meno autoritari rispetto ai genitori con uno stato socioeconomico inferiore.

Dunque, la capacità del genitore di rispondere ai segnali comunicativi del figlio è una variabile cruciale per la relazione di attaccamento, tanto quanto le difficoltà del bambino disabile di comunicare e comprendere/interpretare i segnali del proprio caregiver.[229]

Ci sono una serie di ricerche, ci ricorda Barnett, che dimostrano come bambini con una gamma di disabilità e/o condizioni mediche critiche siano più facilmente classificati come insicuri. Se nella popolazione normale i bambini con attaccamento sicuro sono attorno il 65%, frequentemente le ricerche sui bambini con disabilità riportano percentuali attorno al 50%. Tuttavia, nell'analizzare in profondità le stesse indagini, l'autore ha scoperto che in presenza di una mamma con un soddisfacente benessere psicologico-relazionale anche un bambino con disabilità ha le stesse possibilità di un bambino normodotato di sviluppare un attaccamento sicuro.[230]

Lederberg e Prezbindowski, esaminando alcune ricerche condotte sulla relazione di attaccamento tra genitori e figlio disabile, hanno messo in luce come i casi di attaccamento insicuro fossero spiegabili in parte anche dal basso livello di educazione delle madri.[231]

Lo status socioeconomico, le condizioni materiali e ambientali, l'armonia familiare sembrano essere tutti fattori correlati con lo stress materno, la sensibilità e quindi con un attaccamento sicuro.[232]

---

attachment, in "Child and Family Social Work", n. 11, 2006

[227] Meins E., *Sensitivity, security and internal working models: bridging the transmission gap*, in "Attachment and Human Development", n. 1, 1999

[228] Lewis V., *Development and Disability*, Blackwell, Oxford, 2003, cfr. anche Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

[229] Johnston et. al, *Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X Syndrome*, in "Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics", n. 24, 2003

[230] Barnett D., *Indices of attachment disorganisation among toddlers with neurological and non-neurological problems*, in Solomon J. e George C., *Attachment Disorganisations*, Guilford Press, New York, 1999

[231] Lederberg A.R. e Prezbindowski A.K., *Impact of child deafness on mother-toddler interaction: strengths and weaknesses*, in Spencer C.J., Erting M., Marschank M., *The deaf child in the Family and at School*, Erlbaum, Mahweh, NI, 2000

[232] Cox A.D. e Lambrenos K., *Childhood physical disability and attachment*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 34, 1992

A conclusione di questa carrellata di dati, tra loro a volte contrastanti, citiamo una ricerca nella quale si è osservato che un'elevata disabilità non predice un alto rischio di attaccamento insicuro. Addirittura nel gruppi di bambini con grave pluridisabilità si sono registrate buone percentuali di attaccamento sicuro. Un'interpretazione fornita dal ricercatore sostiene che, quando una grave disabilità condiziona in maniera inequivocabile vari aspetti del funzionamento del bambino, comprese le sue competenze comunicative nel comunicare i suoi bisogni, la capacità del genitore di riconoscere e rispondere al figlio cresce e le sue aspettative sono più realistiche.[233]

2.5.4. La relazione fraterna

La relazione fraterna è stata definita da Cicirelli come l'insieme delle interazioni (fisiche, verbali e non verbali) di due o più individui che condividono conoscenze, percezioni, atteggiamenti, credenze e sentimenti uno nei confronti dell'altro, dal momento in cui un fratello inizia a stare vicino all'altro. Una relazione fraterna include sia i comportamenti e le interazioni manifeste, sia le componenti soggettive, cognitive e affettive latenti.[234]

La relazione fraterna ha caratteristiche comuni a tutte le relazioni interpersonali, ma anche caratteristiche uniche:

a) la relazione fraterna è normalmente la relazione di più lunga durata che un individuo sperimenta in tutta la sua vita;
b) i fratelli condividono un patrimonio genetico (sono nati dagli stessi genitori) e condividono anche comuni eredità culturali, le prime esperienze dell'infanzia e un senso originario dì appartenenza familiare;
c) la relazione fraterna è una relazione orizzontale, paritaria, rispetto ad una relazione asimmetrica come quella tra genitore e figlio;
d) nella relazione fraterna i ruoli sono ascritti, poiché si diventa fratelli o sorelle per nascita e non per scelta; la relazione fraterna resta sempre una parte dell'identità individuale.

Sullo sfondo di queste caratteristiche che contraddistinguono la relazione tra fratelli, chiarifichiamo le peculiarità della relazione fraterna che conosce la disabilità.

2.5.4.1. La relazione fraterna in presenza di un fratello disabile

Lo studio della relazione fraterna in presenza di un fratello disabile assume indubbiamente una valenza unica, poiché le particolari dinamiche che si attivano in queste famiglie fanno emergere peculiarità che non possono essere ignorate.

La presenza di fratelli rende più complessa la dinamica relazionale familiare: gli altri figli sono uno stimolo importante per i genitori, sono fonte di gratificazione, distolgono dai problemi del figlio disabile, permettono una visione diversa del futuro e, specialmente se maggiori, sono aiutare e supportare mamma e papà.

Nello stesso tempo, i fratelli non disabili possono essere gelosi delle attenzioni dedicate al fratello disabile e decidere così di mettere in atto comportamenti di disturbo anche grave, possono sentire eccessive le richieste dei genitori e rifiutarsi di soddisfarle, possono avere difficoltà nell'inserimento sociale. Comunque sia, i figli non disabili

---

[233] Clements M. e Barnett D., *Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies*, in "Infant Mental Health Journal", n. 23, 2002

[234] Cicirelli V.G., *Siblings relationship across the life span*, Plenum Press, New York, 1995

garantiscono alla famiglia la sua identità di matrice di persone adulte e autonome, e danno la possibilità di guardare in modo più sereno ed equilibrato al futuro.[235]

Prima di sviscerare il tema in questione, attraverso il lavoro di Stoneman puntualizziamo le debolezze di molti studi condotti sulla relazione tra fratelli:

- varie ricerche non sono ancorate ad un modello teorico;
- sono caratterizzate dal pregiudizio che avere un fratello disabile è di per sé un problema;
- sono concentrate sulla cultura euro americana.[236]

Detto delle criticità, va dato rilievo al lavoro di alcuni autori, come Valtolina, che hanno provato a definire un modello attraverso il quale leggere il tema della fratria di bambini disabili. L'autore in questione, attraverso la teoria dello scambio, spiega le relazioni sociali tra fratelli in termini di "dare e ricevere". La teoria della scambio identifica tre tipi di reciprocità nelle relazioni:

- la reciprocità generalizzata, in cui l'individuo dà, senza aspettativa di ricambio;
- la reciprocità bilanciata, caratterizzata da equità negli scambi;
- la reciprocità negativa, in cui si dà supporto, ma non lo si riceve, anche quando la reciprocità degli scambi è attesa.[237]

Avioli, dal canto suo, precisa che la relazione fraterna appartiene solitamente alla categoria della reciprocità bilanciata. Qualora si manifesti una lunga ineguaglianza negli scambi, l'interazione si trova di fronte ad un bivio: i fratelli diventano estranei tra loro, oppure il loro dialogo assume le forme della reciprocità generalizzata che in genere è tipica delle relazioni genitori-figli. Questo cambiamento nello schema di reciprocità è importante per spiegare la relazione fraterna quando uno dei due fratelli non può restituire l'aiuto dato perché è disabile.[238]

La comprensione della relazione fraterna in famiglie con un figlio disabile non può avvenire senza tenere presente l'impatto che la disabilità ha sull'intero sistema familiare. Non si può pensare alla presenza di un disabile in famiglia come a una causa prima che determina effetti sui fratelli o sulle sorelle, ma dobbiamo considerare che le influenze sono sempre reciproche e interessano tutti i componenti del sistema familiare: è sempre la logica della circolarità degli influenzamenti che ci deve accompagnare.

All'interno della famiglia un complesso intreccio di effetti diretti e indiretti plasma lo sviluppo della relazione fraterna. Gli effetti diretti sono costituiti dalle influenze sul bambino che derivano dall'interazione con un fratello o una sorella. Per esempio un bambino con disabilità apprende le prime competenze sociali interagendo con i fratelli in casa; un bambino, dall'interazione con un fratello con ritardo mentale, può sviluppare comportamenti prosociali e di aiuto, oppure, al contrario, comportamenti aggressivi e non adattivi. Anche i genitori esercitano un'influenza diretta sulla relazione fraterna, incoraggiando o meno comportamenti di aiuto e di mutuo soccorso dei figli, e punendo conflitti verbali o fisici.[239]

Molte sono anche le influenze indirette, create dal contesto familiare, sulla relazione fraterna: ad esempio, il bisogno di costanti cure richieste da un fratello può creare gelosie in un altro fratello; una relazione coniugale soddisfacente può dare ai genitori il

---

[235] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.
[236] Stoneman Z., *Siblings: Research Themes*, in "Mental Retardation", vol. 43, n.5, 2005
[237] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.
[238] Avioli P., *The social support functions of siblings in later life*, in "American Behavioral Scientist, n. 33, 1989
[239] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

necessario supporto per influenzare positivamente la relazione fraterna e creare un clima familiare sereno.[240]

I primi ricercatori che hanno proposto un modello specifico riguardante i fattori che influenzano maggiormente la relazione fraterna in contesti familiari in cui è presente un figlio disabile sono stati Stoneman e Brody.[241] Il loro modello prende in considerazione come più fattori (le caratteristiche individuali dei fratelli, le caratteristiche della famiglia in cui vivono, le caratteristiche individuali dei genitori e della loro relazione, le strategie messe in atto dai genitori per educare i figli) determinino le caratteristiche che assume la relazione fraterna.

Se vogliamo sviluppare una breve retrospettiva storica sugli studi relativi alla relazione tra fratelli, inizialmente ha guidato le ricerche un approccio psicopatologico, che evidenziava problemi e disfunzioni dei fratelli dei soggetti disabili. La relazione fraterna veniva comparata con una visione ideale della medesima e con aspettative molto elevate; tutti i problemi o le difficoltà mostrate dal fratello normodotato venivano attribuite alla presenza della disabilità nel fratello, mentre venivano pressoché ignorate tutte le altre variabili. Un simile approccio non poteva che sfociare nella descrizione, in termini clinici, di famiglie disfunzionali o disadattate.[242]

In lavori più recenti, si è focalizzata l'attenzione sulle risorse e sulle forze familiari, sottolineando la sostanziale "normalità", nel senso di non evidenza di patologia, dei soggetti con fratelli disabili: i ricercatori hanno osservato che i figli non disabili, in queste famiglie, possono avere uno sviluppo emotivo e cognitivo regolare e buone capacità adattive e sociali.[243]

L'interesse della ricerca, al di là dei tipi di approcci, ha sempre mosso da un preciso interrogativo: come e perché alcuni ragazzi con un fratello disabile hanno uno sviluppo e un adattamento adeguati, mentre altri presentano significative difficoltà nello sviluppo?[244]

Giallo e Payne, da una ricognizione della letteratura esistente, mettono in luce come la relazione tra fratelli sia condizionata, più che dalle loro proprie esperienze di stress e *coping*, da fattori di rischio o resilienti dell'intera famiglia, come:

- lo stato socio-economico;
- la partecipazione dei fratelli ad un gruppo di sostegno;
- lo stress genitoriale;
- i tempi e le routines familiari;
- la comunicazione e le strategie di *problem solving* familiare;
- l'*empowerment* familiare (fa riferimento al grado di controllo che la famiglia crede/sente di avere nel gestire le circostanze stressanti).[245]

Nello specifico della loro ricerca, che vide la partecipazione di bambini/ragazzi dai 7 ai 16 anni, risultò che le relazioni fraterne dei partecipanti presentavano uno stato di benessere inferiore se comparato coi dati della popolazione generale. Inoltre, i fratelli di

---

[240] Ibidem

[241] Stoneman Z. e Brody G.H., *Sibling relations in the family context*, in Stoneman Z. e Barman P.W., *The effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibilig Relationships*, Paul H. Brookes, Baltimore, 1993

[242] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

[243] Stoneman Z. e Barman P.W., *The effects of Mental…*, op. cit.

[244] Marta E., *Una risorsa insostituibile spesso trascurata*, in "Famiglia Oggi", n. 5, 1996

[245] Giallo R. e Gavidia-Payne S., *Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability*, in "Journal of Intellectual Disability Research", vol. 50, n. 12, 2006

questi bambini/ragazzi con disabilità dimostrarono di interiorizzare più problemi comportamentali in confronto a fratelli di bambini normodotati.[246]

Altri studi invece evidenziano come i fratelli di famiglie con poche risorse, economiche e culturali, essendo esposti ad ambienti particolarmente stressanti, tendano a manifestare maggiori problemi di adattamento; tuttavia questo rischio è mediato dal livello di stress genitoriale e dal funzionamento familiare.[247]

Nel corso degli ultimi anni varie ricerche hanno messo in luce come le caratteristiche familiari siano potenti fattori che influenzano lo sviluppo e il benessere del bambino, nonché la qualità della relazione tra fratelli.[248] Per esempio, un'indagine ha individuato una correlazione significativa tra le difficoltà di adattamento dei bambini e le seguenti criticità:

- atteggiamento poco affettuoso dei genitori;[249]
- elevati conflitti familiari;[250]
- scarsa coesione e adattabilità familiare;[251]
- scarsa competenze a livello di problem-solving.[252]

In generale, gli studi sulle dinamiche familiari dimostrano che le famiglie chiuse, fiduciose sulla loro abilità di gestire le situazioni stressanti, tendono ad impiegare effettive strategie di *coping*.[253] Gli stessi studi dimostrano come una buona comunicazione aiuti le famiglie ad occuparsi dei conflitti e dei problemi che sorgono dentro la famiglia stessa, mentre le famiglie che fanno esperienza di difficoltà comunicative sono meno efficaci nel risolvere i conflitti se comparate con famiglie nelle quali ci sono dei processi decisionali condivisi.[254]

Considerando invece le variabili genitoriali, lo stress di mamma e papà è il fattore che più giustifica le difficoltà di adattamento dei fratelli. Un dato che conferma due indicazioni ricavabili dalla letteratura scientifica:

- il funzionamento genitoriale è il maggiore determinante degli esiti di adattamento dei figli;[255]
- i fratelli di bambini disabili sono particolarmente sensibili ai conflitti familiari e allo stato d'animo genitoriale.[256]

---

[246] Rossiter L. e Sharpe D., *The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature*, "Journal of Child and Family Studies", n. 10, 2001

[247] Williams P.D. et. al., *Interrealtionships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability*, in "Journal of Behavioral Medicine", n. 25, 2002

[248] Sawyer M., et. al., *The mental health of young people in Australia: child and adolescent component of the national survey of mental health and wellbeing*. Mental Health and Special Programs Branch, Commonwealth Department of Health and Aged Care, Camberra, 2000

[249] Fisman S., Wolf L., Ellison D. e Freeman T., *A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities*, "Canadian Journal of Psychiatry", n. 45, 2000

[250] Mandleco B., Olsen S., Dyches T. e Marshall E., *The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability*, in "Journal of Family Nursing", n. 9, 2003

[251] Williams P.D., et. al., *Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children*, in "Child's Health Care", n. 28, 1999

[252] Van Riper M., *Family variables associated with wellbeing in siblings of disabled children*, in "Journal of Family Nursing", n. 6, 2000

[253] Mackay R., *Family resilience and good child outcomes: an overview of the research literature*, in "Social Policy Journal of New Zeland", n. 20, 2003

[254] Ibidem

[255] Amato P. e Fowler F., *Parenting practices, child adjustment and family diversity*, in "Journal of Marriage and Family", n. 64, 2002

[256] Nixon C. e Cummings E., *Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family*

Non si dimentichi che la relazione tra lo stress genitoriale e l'adattamento dei fratelli è bidirezionale. Ad esempio, recenti ricerche indicano che il difficile temperamento dei fratelli è associato a difficoltà di adattamento dei genitori, e che spesso i fratelli sono al centro delle preoccupazioni di mamma e papà. Così come, fratelli che vivono in famiglie con routines regolari hanno minori difficoltà di adattamento.[257]

Tra i pochi lavori che si sono occupati specificatamente della relazione tra fratelli in presenza di un bambino/ragazzo pluridisabile, una ricerca di Opperman ed Alant[258] ci dice che la qualità relazionale del sottosistema fratelli è condizionato dal più ampio sistema costituito dalla famiglia. L'adattamento dei ragazzi che hanno un fratello con una grave disabilità sembra essere influenzato da variabili quali:

- la grandezza della famiglia;
- lo status socioeconomico della famiglia;
- le credenze religiose.[259]

Il benessere dei fratelli è influenzato dalla qualità della relazione col fratello disabile, dallo stile relazionale della famiglia, dalle caratteristiche di personalità dei bambini stessi, dalla natura della relazione genitore-figlio. In generale, in presenza di una famiglia ampia e dallo status socioeconomico elevato, l'adattamento dei fratelli è più positivo. Inoltre, appare che i fratelli di bambini con disabilità gravi abbiano un certo grado di responsabilità nella cura del loro fratello disabile.[260]

Un filone di ricerca si è preoccupato di comparare la qualità di vita di bambini/ragazzi che avevano un fratello disabile, con il benessere di bambini/ragazzi che erano fratelli di persone normodotate. Ebbene questi studi ci dicono che non ci sono chiare differenze nel *concetto di sé* tra i bambini che hanno un fratello disabile e quelli che non lo hanno.[261] I fratelli di bambini disabili non sono così diversi dai fratelli di bambini non disabili[262] e addirittura molti di loro beneficiano dall'avere un fratello disabile,[263] dimostrando che le relazioni tra fratelli sono positive, soddisfacenti, nutrienti.[264]

---

members, in "Journal of Family Psychology", n. 13, 1999

[257] Fiese B. e Wamboldt F., *Family routines, rituals, and asthma management: a proposal for family-based strategies to increase treatment adherence*, in "Families, Systems and Health", n. 18, 2000

[258] Opperman S. e Alant E., *The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities*, in "Disability and Rehabilitation", vol. 25, n. 9, 2003

[259] Powell T.H. e Gallagher P.A., *Brothers and Sisters: a special part of exceptional families*, Brookes Publishing Company, Baltimore, 1993

[260] Lobato D.J., *Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings with chronic illnesses and developmental disabilities*, Brookes Publishing Company, Baltimore, 1990

[261] Singhi P., Malhi P. e Dwanrka P., *Pscychological adjustment of siblings of children with disabilities*, in "Journal of Personality and Clinical Studies", n. 18, 2002; McMahon M.A., Noll R.B., Michaud L.J. e Johnson J.C., *Sibling adjustment to pediatric traumatic brain injury*, "Journal of Head Trauma Rehabilitation", n. 16, 2001

[262] Rossiter L. e Scarpe D., *The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature*, in "Journal of Child and Family Studies", n. 10, 2001

[263] Taunt H.M., e Hastings R.P., *Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study*, in "Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities", n. 37, 2002

[264] Rivers J.W. e Stoneman Z., *Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", n. 33, 2003; Cuskelly M. e Gunn P., *Sibling relationships of children with Down Syndrome*, in "American journal of Mental Retardation", n. 108, 2003

Altri riferimenti, in linea con quanto detto, si possono trovare in un'indagine di Grissom e Borkowski.[265] La ricerca parte dal concetto di *perceived self-efficacy*, definito da Bandura come i convincimenti che una persona ha nelle sue capacità di organizzare e condurre l'insieme delle azioni richieste per raggiungere l'obiettivo prefissato.[266] E una delle premesse dello studio consiste nell'affermazione che un approccio *maladjustment view* impedisce di acquisire nuovi esiti, positivi o neutrali, nella ricerca sui fratelli adolescenti di bambini disabili.[267]

I risultati hanno evidenziato che non c'è differenza significativa nei livelli di *self-efficacy* tra i due gruppi di fratelli (erano stati coinvolti 54 ragazzi, 27 dei quali hanno un fratello disabile, dei quali il 37% aveva una pluridisabilità).

Nello specifico, avendo come variabile l'ordine di genitura, ci si è accorti che non ci sono differenze di *self-efficacy* tra coloro che hanno il fratello più grande e quelli che ce l'hanno più giovane.

Tenendo invece il sesso come discriminante, le ragazze adolescenti hanno rivelato lo score più alto di *self-efficacy*. Circoscrivendo l'analisi al solo gruppo di partecipanti con fratelli disabili, si è evidenziato che il genere modera la relazione tra il livello di *self-efficacy* e le attitudini e azioni materne, e la relazione è più forte per le ragazze. Inoltre, sempre nello stesso gruppo, la relazione tra le attitudini/azioni materne e la *self-efficacy* è più stretta per le ragazze. Questi trend onfermano la tesi avvalorata da altre ricerche sul fatto che il genere è una variabile che fa emergere delle differenze nel livello di *self-efficacy*.[268]

Inseriamo infine i dati di una ricerca relativa ad un gruppo di ragazzi adolescenti che hanno un fratello disabile. Gli autori sottolineano che, nella comprensione del processo di adattamento dei fratelli, va sempre considerata la loro fase di sviluppo. Nel caso specifico dell'adolescenza, per i ragazzi sono particolarmente importanti l'identità personale e la conformazione ai pari, così che uno dei bisogni specifici è la necessità di differenziarsi rispetto alla famiglia. Dall'indagine svolta spiccano i seguenti risultati:

- lo stato d'animo rispetto all'avere un fratello disabile: ambivalenza; più della metà non si esprime, dal punto di vista emotivo, rispetto al proprio fratello;
- il 63% dei ragazzi afferma di vivere bene le responsabilità di *caregiving*;
- la percezione soggettiva di come gli altri vedano il loro fratello con disabilità: l'89% afferma che gli altri accettano il fratello disabile con pregiudizio;
- la percezione soggettiva di come sono visti dai loro pari: il 63% dice che i loro amici li vedono come dei buoni amici, e il 42% sono incerti sul come i loro amici li vedono; il 63% dice che i loro amici li ammirano per il fatto di prendersi cura del fratello disabile;
- la rete di supporto come elemento di *coping*: solo il 5% si sente ben supportato dai genitori;
- i ragazzi che hanno delle risposte di *coping* efficaci, sono quelli abili ad identificare un parente o un altro *caregiver* che si occupi di loro con l'attenzione e il supporto adeguati;

---

[265] Grissom O'Kane M. e Borkowski J.G. *Self-Efficacy in Adolescents who have siblings with or without disabilities*, in "America Journal on Mental Retardation", vol. 107, n. 2, 2002

[266] Bandura A., op. cit.

[267] Glidden L.M., *What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study*, in "American Journal on Mental Retardation", n. 97, 1993

[268] Grissom O'Kane M. e Borkowski J.G. *Self-Efficacy in Adolescents…*, op. cit

- la conoscenza soggettiva della disabilità: il 79% dei soggetti non ha conoscenze adeguate sulla disabilità del fratello.

Soprattutto emerge che questi adolescenti sentono che i loro coetanei li supportano meglio che i genitori, confermando i dati in letteratura che evidenziano il ruolo positivo dei coetanei, perché offrono uno spazio di intimità, di supporto e comprensione, di compagnia e divertimento.[269]

2.5.4.2. Le caratteristiche dei fratelli

Se il bambino con disabilità è uno dei protagonisti della relazione fraterna, quali sue caratteristiche incidono sulla relazione fraterna? Rispondendo a questa domanda possiamo individuare alcuni aspetti. Per esempio:

- il bisogno di cure;
- la natura del deficit;
- le competenze cognitive e linguistiche;
- le competenze sociali ed adattive;
- la *non compliance.*

Analizzando da vicino il valore di questi fattori, il *bisogno di cure* è la variabile che ha ricevuto più attenzione nelle ricerche sui fratelli di cui uno con disabilità. Crescere un bambino disabile è un compito particolarmente faticoso per i genitori e spesso si è osservato che una parte del carico di cura viene assunto dai fratelli ai quali sono richiesti compiti di accudimento del fratello e di aiuto per le faccende domestiche in misura molto maggiore rispetto ai coetanei che vivono con fratelli non disabili.[270]

Ricerche recenti hanno messo in relazione il carico di cura con la posizione del fratello nell'ordine di genitura, giungendo a risultati interessanti. Per i fratelli maggiori di soggetti affetti da ritardo mentale, ad esempio, si è evidenziata una relazione fra il bisogno di un gran numero di cure e il crescere del conflitto fraterno, da una parte, e il decrescere di relazioni fraterne positive dall'altra.[271] Parallelamente, è stato rilevato che i fratelli minori che assumono maggiori responsabilità, hanno con il fratello disabile relazioni meno conflittuali dei fratelli a cui sono richieste meno responsabilità. Le spiegazioni di questa tendenza inaspettata possono risiedere nel fatto che i genitori assegnano responsabilità ai figli, anche minori, solo quando sanno che questi ultimi sono in grado di gestire l'interazione con un livello minimo di conflittualità. Nello stesso tempo, è stata ipotizzato che i fratelli che dimostrano una propensione alla responsabilità abbiano una minore capacità di manifestare apertamente il conflitto, per senso di colpa o per paura di sanzioni parentali.[272]

Con l'aumento della domanda di cure, per i fratelli si riduce il tempo dedicato alla socializzazione con i pari: dalle osservazioni effettuate in alcuni lavori, si è evidenziato un decrescere delle opportunità di spendere tempo in attività extra domestiche con gli amici a causa delle responsabilità familiari richieste.[273]

Alcuni studi hanno rilevato, per questi *fratelli speciali*, valori modestamente alti di depressione e ansia, valori tendenzialmente bassi per quanto riguarda l'autostima e, sul

---

[269] Laible D.J., Carlo G. e Raffaelli M., *The differential relations of parent and peer attachment to adolescent adjustment*, in "Journal of Youth and Adolescence", n. 29, 2000
[270] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.
[271] Stoneman Z., *Siblings: Research Themes*, op. cit.
[272] Ibidem
[273] Ibidem

piano relazionale, una significativa capacità empatica e di altruismo, un alto livello di tolleranza e di attenzione ai problemi umani e sociali.[274]

Soffermandoci sulla variabile c*ompetenze cognitive e linguistiche*, la prima ovvia constatazione ci porta a dire che le relazioni tra bambini sono mediate verbalmente. Quindi è legittimo attendersi che soggetti con limitate capacità verbali sperimentino difficoltà nell'attivare scambi relazionali significativi con i propri fratelli. Allo stesso modo, ci si può aspettare che la carenza di abilità cognitive limiti le capacità dei fratelli di impegnarsi in giochi complessi. Diversi studi su bambini affetti da ritardo mentale, come indicato da Stoneman e Brody, confermano questa ipotesi: i giochi comuni tra fratelli sono scarsamente frequenti quando i fratelli con ritardo mentale evidenziano gravi lacune anche per quanto riguarda le competenze linguistiche. In particolare, le limitate abilità dei bambini con ritardo mentale non permettono loro di impegnarsi in giochi complessi, che richiedono capacità simboliche e una mediazione verbale.[275]

Quanto più grave è il ritardo mentale, tanto maggiore è la discrepanza tra i livelli di competenza dei fratelli, quindi minore è l'interazione tra loro. L'aspetto rilevante, e al contempo contraddittorio, consiste nella presenza nei fratelli, disabili e non disabili, di una forte motivazione a interagire, frustrata, però, proprio dalle limitate capacità cognitive e linguistiche messe in campo, che non permettono di impegnarsi a lungo in giochi condivisi. Infatti, se gravi deficit mentali e linguistici diminuiscono la quantità di interazioni fra fratelli, deficit lievi o medi modificano il contesto dell'interazione, ma non la sua frequenza, che rimane bassa. Solo in casi di deficit molto lievi, infatti, la quantità di tempo che i fratelli impiegano in attività ricreative condivise non è differente rispetto a quella delle normali coppie di fratelli non disabili.[276]

La questione delle *competenze sociali e adattive*, si rifà alla capacità di sostenere interazioni sociali reciprocamente soddisfacenti, e sono un fattore incidente sulla qualità della relazione fraterna rispetto alle abilità linguistiche.

Alcune osservazioni, condotte all'interno di diverse famiglie, hanno permesso di rilevare che bambini disabili con maggiori competenze adattive si impegnano meno in attività solitarie, occupano gran parte delle loro interazioni familiari con i fratelli, con i quali hanno relazioni con ruoli marcatamente più simmetrici. In particolare, c'è una significativa relazione tra asimmetria di ruolo e capacità adattive, nel caso di fratelli minori di soggetti affetti da ritardo mentale, anche in relazione al fatto che le minori competenze adattive determinano l'estendersi delle responsabilità dei fratelli nella prestazione di cure (aiuto per vestirsi, per mangiare, ecc.).[277]

I bambini con ritardo mentale hanno limitate opportunità di socializzazione (invitare amici a casa, andare a casa di amici, impegnarsi in attività extradomestiche): minori sono le competenze, minori sono le opportunità di socializzazione. Questo crea un circolo vizioso in cui le limitate competenze sociali limitano le opportunità di socializzazione e quindi la possibilità stessa di apprendere le competenze necessarie per

---

[274] McHale S.M., Updegraff K.A., Helms-Erikson H., Crouter A.C., *Sibling Influences on Gender Development in Middle Childhood and Early Adolescence: A Longitudinal Study*, in "Developmental Psychology", vol. 37, n. 1, 2001

[275] Stoneman Z. e Brody G.H., *Sibling relations in the family context*, in Stoneman Z. e Barman P.W., *The effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibilig Relationships*, Paul H. Brookes, Baltimore, 1993

[276] McHale S.M., Updegraff K.A., Helms-Erikson H., Crouter A.C., *Sibling Influences.…*, op. cit.

[277] Brody G.H., Stoneman Z., Davis C.H. e Crapps J.M., *Observations of the role relations and behavior between older children wih mental retardation and their younger siblings*, in "American Journal on Mental Retardation", vol. 95, n. 5, 1991

instaurare un rapporto amicale con i pari. Infatti, i bambini con disabilità hanno la possibilità di interagire spesso con gli amici dei fratelli, ma non con i loro amici: questo, in parte, contribuisce a mantenere limitate le abilità sociali e di gioco che caratterizzano i bambini affetti da ritardo mentale. La carenza di opportunità di socializzazione influenza, in modo indiretto e negativamente, la relazione fraterna, poiché non permette lo sviluppo di quelle competenze sociali che il fratello con ritardo mentale potrebbe portare nella relazione fraterna. D'altra parte, i fratelli stessi risultano essere una risorsa insostituibile, in mancanza dei pari, per lo sviluppo di tali abilità sociali e adattive.[278]

A proposito di competenze sociali, non va trascurata la cosiddetta *non compliance* (mancanza di collaborazione). Quando un bambino disabile ignora o rifiuta le richieste del fratello, quest'ultimo sembra rispondere aumentando la direttività e ripetendo la stessa richiesta più e più volte: ciò non fa altro che aumentare l'asimmetria di ruolo.[279]

Un'ulteriore variabile esplicitata ad inizio paragrafo è il *tipo di patologia*. Se pensiamo alle attività ludiche, tipiche dei bambini, ci rendiamo conto che le abilità motorie, ad esempio, hanno un ruolo rilevante. I deficit motori, in questo senso, costituiscono un limite ad una gamma di movimenti. Ciò determina una restrizione del campo di attività che i fratelli possono compiere insieme. Tuttavia, anche se la presenza di disabilità fisica di un fratello modifica le attività che i fratelli possono compiere insieme, secondo i pochi dati disponibili nella letteratura, la qualità emozionale e affettiva della relazione sembrerebbe restare invariata, ad eccezione del possibile impatto della maggior domanda di prestazione di cure.[280]

Per quanto riguarda la disabilità sensoriale, si possono proporre considerazioni similari a quelle riguardanti la disabilità motoria: la perdita della vista, come la disabilità fisica, limita il campo delle attività che formano il contesto della relazione fraterna. La perdita dell'udito ha il maggior impatto sull'ambito della comunicazione tra fratelli, ma è possibile che, quasi paradossalmente, ciò comporti l'instaurazione di relazioni fraterne molto strette e molto intense, a causa dell'impossibilità di comunicare con altri bambini da parte del fratello con problemi di udito.[281]

2.6. Il supporto sociale informale

Il supporto sociale risulta essere uno dei temi trattati più diffusamente nelle ricerche degli ultimi anni. La maggior parte dei ricercatori ha cercato di comprendere più a fondo l'influenza di questo elemento così determinante ma, al contempo, anche così difficilmente definibile in tutte le sue dimensioni.

Cercheremo, dunque, di tracciare le linee generali che sottendono alla "scoperta" e alla conoscenza di questa dimensione così vitale per le famiglie con persone disabili.

Tale argomento ha iniziato ad essere oggetto di ricerca a partire dagli anni '70, periodo nel quale si insisteva molto nel sottolineare come i genitori di bambini con disabilità avessero una ridotta rete di relazioni sociali, amicali.[282]

Nel corso del tempo, ricerche che investigavano l'incidenza del supporto sociale sulla vita familiare, hanno constatato i benefici che provocava a livello di benessere individuale, inclusa una più bassa incidenza di disordini di tipo fisico e mentale, un

---

[278] Ibidem
[279] Ibidem
[280] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.
[281] Ibidem
[282] Wilkin D., *Caring for the mentally handicapped child*, Croom Helm, London, 1979, cfr. anche Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

ridotto stress, un migliore adattamento alle problematiche croniche dovute alla disabilità.[283]

Guardando a studi più recenti, secondo la prospettiva del modello transazionale dello stress di Lazarus&Folkman, i genitori possono sperimentare un forte stress se percepiscono che le risorse di supporto sono inadeguate al carico di cura richiesto da un bambino con disabilità intellettive.[284]

Il doppio modello ABCX considera il supporto sociale un "tampone" contro le richieste di cura del bambino, con la conseguenza che lo stress esperito diminuisce. È quello che viene definito *buffering model*: il supporto sociale è considerato una modalità di *coping* rispetto ad uno sforzo cronico, come può essere l'aver cura di un bambino con disabilità. In conformità con questo modello, il supporto sociale si inserisce tra l'evento stressorio e la reazione stressante, prevenendo una risposta inadeguata allo stress. Il supporto sociale può inoltre alleviare l'impatto della valutazione dello stress attraverso una ri-valutazione dello stesso, individuando una soluzione o riducendo l'importanza del problema.[285]

Invece, secondo il *main effects model*, il supporto sociale ha un effetto benefico a prescindere dalla situazione individuale. Incontrando i bisogni umani di base, quali l'intimità e il senso di rassicurazione, il supporto sociale arricchisce il benessere e la salute a dispetto dei livelli di stress.[286]

Un altro filone di studi ci permette di organizzare il tema del supporto sociale suddividendolo in formale e informale.[287] In particolare, Beresford individua tre livelli principali di supporto:

- il supporto proveniente dalla famiglia ristretta (genitori, fratelli…);
- il supporto informale (le famiglie d'origine, la famiglia estesa e gli amici più vicini emotivamente);
- il supporto formale (le istituzioni e i servizi offerti dal territorio).[288]

Del supporto informale possiamo affermare che si rivela fondamentale soprattutto per dare dei momenti di respiro ai genitori dei bambini disabili, in cui riprendere energia fisica e psicologica.[289] Questo tipo di supporto può anche svolgere un'insostituibile funzione di protezione rispetto all'incalzare degli eventi, permettendo ai genitori di mantenere un livello d'integrazione e di soddisfazione coniugale accettabile.[290]

Per esempio, un'area di ricerca aveva generato delle tendenze che dimostravano come lo stress e il supporto sociale fossero due fattori associati al benessere, tanto nella popolazione in generale quanto nelle madri che si prendono cura di figli con disabilità o malattia cronica.[291]

---

[283] Wanamaker C.E. e Glenwick D.S., *Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy*, in "Rehabilitation Psychology", n. 43, 1998

[284] Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress,…*, op. cit.

[285] Cohen S. e Wills T., *Stress, social support and the buffering hypothesis*, in "Psychological Bulletin", n. 98, 1985

[286] Berkman L., *Assessing the physical health effects of social networks and social support*, in "Annual Review of Pubblic Health", vol. 5, 1984

[287] Beresford B., *Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry", vol. 35, n. 1, 1994; Goldfarb et al., 1: 1986; McCubbin et al., 1982; Schilling et al., 1984

[288] Questo tema sarà oggetto di trattazione del III capitolo

[289] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.

[290] Ibidem

[291] Jarama S.L., Reyst H., Rodriguez M., Belgrave F.Z. e Zea M.C., *Psychological adjustment among Central American Immigrants with disabilities: An exploratory study*, in "Cultural Diversity and

A tal proposito si può recuperare un'indagine condotta alla fine degli anni '80, nella quale già si evidenzia come il supporto familiare, la soddisfazione coniugale e la disponibilità di un'ampia rete di supporto sociale, riuscissero da soli a spiegare tra il 57% e il 68% della variazione del livello di funzionamento sociale e psicologico di madri di bambini con paralisi cerebrale o spina bifida.[292]

Altri lavori si sono preoccupati di descrivere le modalità di interazione e di utilizzo del supporto sociale all'interno della cerchia delle famiglie con un membro disabile. Tra i primi ad occuparsi del tema, Minnes evidenziò come il supporto ricevuto dalla famiglia da parte di membri della famiglia estesa, di amici e vicini di casa, fosse negativamente correlato al livello di stress percepito dai genitori.[293]

Alla stessa conclusione arrivò Boyd che, in una *literature review* riguardante la relazione tra lo stress, il supporto formale e informale, mise in luce come il supporto informale fosse più efficace nel ridurre lo stress piuttosto che il supporto formale.[294]

La ricerca di Trute e collaboratori mette in risalto la soddisfazione dei genitori nei confronti del supporto ricevuto dalla famiglia estesa, soprattutto in relazione alle informazioni, ai consigli e al sostegno emozionale ricevuto. Gli amici appaiono come preziosa fonte di attività e svago sociale, non direttamente legati alla cura del figlio disabile, ma più in generale alla vita sociale di tutta la famiglia.[295]

Un'altra indagine ha messo in luce alcuni risorse/effetti del supporto informale:

- il supporto sociale permette alle famiglie con figli disabili di mantenere, in parte, un certo senso di normalità, e di utilizzare al meglio le proprie risorse personali e familiari;
- le reti di supporto delle famiglie con bambini disabili sono più piccole, hanno rapporti più confidenziali e di maggior condivisione dei propri problemi.[296]

Proseguendo con la descrizione delle ricerche inerenti questo tema troviamo altrettante indicazioni:

- il supporto del coniuge o la soddisfazione rispetto alla relazione coniugale sono associati con un basso livello di stress per i genitori di bambini disabili;[297]
- il supporto della famiglia allargata, specialmente dei nonni, può aiutare i genitori a far fronte ai bisogni del figlio disabile. Ad esempio, Hastings ha trovato che la

---

Mental Health, vol. 4, 1998

[292] Wallander J.L., Varni J. W., Babani L., DeHaan C.B., Wilcox K.T. e Banis H.T., *The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children*, in "Journal of Pediatric Psychoogy, n. 14, 1989

[293] Minnes P.M., *Family resources and stress associated with having a mentally retarded child*, in "American Journal on Mental Retardation", vol. 93, September 1988

[294] Boyd B., *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, in "Focus Autism Developmental Disability", n. 4, 2002

[295] Trute B., Hiebert-Murphy D. e Levine K., *Parental Appraisal of the Family Impact of Childhood Developmental Disability: Times of Sadness and Times of Joy*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability", vol. 32, n. 1, 2007

[296] Britner P.A., Morog M.C., Pianta R.C. e Marvin R.S., *Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis*, in "Journal of Child and Family Studies", vol. 12, n. 3, 2003

[297] Cfr. Herman S.E. e Thompson L., *Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities*, in "Mental Retardation", n. 33, 1995; Sloper P. e Turner S., *Service needs of families of children with severe psysical disability*, in "Child: Care, Health and Development", n. 18, 1992

misura del supporto dei nonni alla madre era negativamente correlato allo stress di quest'ultima;[298]

- il supporto di amici o gruppi religiosi è associato ad un ridotto stress per i genitori di bambini disabili;[299]
- l'uso di un servizio di *respite care*, è valutato positivamente dai genitori e associato ad uno stress ridotto.[300]

Altri studi confermano l'efficace influenzamento del supporto sociale, evidenziando come il sostegno dei servizi alla rete informale, produca in incremento del benessere genitoriale, sottoforma di una riduzione di stress e problemi di salute mentale.[301]

White ed Hastings, oltre a constatare che spesso nelle ricerche in quest'ambito non si discrimina tra supporto formale e informale, nonché tra sostegno emotivo e sostegno pratico, hanno voluto comprendere le interazioni tra differenti forme di supporto, e si sono chiesti: se i genitori ricevono molto supporto dalla famiglia e dagli amici, tendono ad usare meno i servizi istituzionali? Valutando i risultati, si può rispondere così: i genitori che valutano il supporto sociale come più efficace, sono gli stessi che affermano di avere maggiore supporto sociale e un più elevato numero di risorse informali. I genitori con un maggiore supporto emotivo sono gli stessi che riportano un maggiore supporto pratico. Questo ci suggerisce che i genitori con più supporto in un'area hanno un più alto supporto nelle altre aree.

Riflettendo complessivamente sui risultati, gli autori sottolineano i seguenti aspetti:

- mettendo in relazione le caratteristiche anagrafiche dei genitori con i livelli di ansia, depressione e stress, questa ricerca non ha rivelato correlazioni, fatta eccezione per i bambini con diagnosi di autismo;
- il genere del bambino risulta associato alla soddisfazione della cura: i genitori delle bambine/ragazze hanno maggiore soddisfazione;
- lo stress genitoriale è correlato negativamente con le competenze adattive del figlio, e i problemi comportamentali del bambino sono correlati positivamente tanto con lo stress quanto con l'ansia genitoriale. [302]

Nel lavoro di Hastings e Taunt si metteva in relazione il supporto sociale con il benessere genitoriale. La comparazione ha mostrato una serie di associazioni tra le dimensioni del supporto sociale e il benessere genitoriale:

---

[298] Hastings R.P., *Grandparents of children with disabilities: a review*, in "International Journal of Disability, Development and Education", n. 44, 1997; Hastings R.P., Thomas H. e Delwiche N., *Grandparent support for families of children with Down Syndrome*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 15, 2002

[299] Hastings R.P. e Johnson E., *Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", n. 31, 2001; Smith T.B., Oliver M.N. e Innocenti M.S., *Parenting stress in families of children with disabilities*, in "American Journal of Orthopsychiatry", n. 71, 2001; Salovita T., Italinna M. e Leinonen E., *Explaning the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disabilities: a double ABCX Model*, in "Journal of Intellectual Disability Research", n. 47, 2003

[300] Chan J.B. e Sifafoos J., *Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children?*, in "Child and Youth Care Forum", n. 30, 2001

[301] Cfr. Heller T., Miller A.B. e Hsieh K., *Impact of a consumer-directed family suppport program on adults with developmental disabilities and their family caregivers*, in "Family Relations", n. 48, 1999; Singer G.H.S., Santelli B., Ainbinder J.G. e Sharp M., *A Multi-site evalution of parent to parent programs for parents of children with disabilities*, in "Journal of Early Intervention", n. 22, 1999

[302] White N. e Hastings R.P., *Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 17, 2004

- l'efficacia delle risorse informali è significativamente e negativamente correlata con l'ansia, la depressione e lo stress;
- i genitori che accedono maggiormente ai servizi riportano i livelli più alti di stress; tuttavia tale relazione è ridotta vicina allo zero nell'analisi della correlazione parziale.

Altri spunti ricavabili dal medesimo lavoro, riguardano la percezione dei genitori circa l'efficacia del supporto sociale, che risulta strettamente associata con il benessere dei genitori stessi: tanto più i genitori percepiscono come efficace ed adeguato il sostegno, tanto più sperimentano benessere. Nello specifico:

- il supporto pratico è risultato associato con il benessere, mentre non c'è associazione tra il benessere e il sostegno emotivo;
- non ci sono riscontri sul fatto che il supporto dei servizi sia associato ad un aumento del benessere dei genitori;
- il ricorso ai servizi è associato più ai bisogni di cura del bambino piuttosto che ai bisogni dei genitori.[303]

Infine, la ricerca conferma indagini precedenti, dalle quali emergeva che i problemi di comportamento del bambino sono associati al mal-adattamento dei genitori.[304]

Una considerazione specifica la meritano i nonni, i quali rappresentano sovente il riferimento emotivo e pratico più importante e abituale per le famiglie con bambini disabili.[305]

La ricerca empirica spesso sottolinea anche le criticità della relazione tra genitori e nonni di un bambino disabile: eventuali conflitti sulle modalità di cura tra genitori e nonni possono essere fonte di stress per i primi.[306]

Mirfin-Veitch, Bray e Watson, dopo un primo studio volto a scoprire il tipo di supporto offerto dai nonni ai propri figli e ai nipoti con disabilità, hanno deciso di ampliare il loro interesse, indagando sulla qualità delle esperienze e delle relazioni che i nonni hanno nei confronti dei nipoti e dei propri figli. Gli esiti emersi sono risultati abbastanza interessanti: né la gravità della malattia, né la presenza stessa della disabilità sono risultate correlate alla disponibilità di supporto da parte dei nonni. Piuttosto, quest'ultima risulta correlata alla qualità delle relazioni esistenti tra nonni e genitori: solo se questa relazione è emotivamente coinvolgente e positiva, le due coppie tendono a instaurare anche una relazione supportiva di condivisione e di aiuto reciproco. [307]

Altri studi hanno rilevato come l'atteggiamento dei nonni nei confronti del nipote con disabilità abbia una ripercussione sul clima relazionale genitori-nonni: quando i nonni accettano il bambino disabile e lo percepiscono uguale ai fratelli, tale atteggiamento è di supporto ai genitori.[308]

---

[303] Ibidem

[304] Hastings R.P. e Taunt H.M., *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, in "American Journal of Mental Retardation", n. 107, 2002

[305] Green S.E., *Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities*, in "International Journal of Human Development", n. 1, 2001

[306] Hastings R.P., Thomas H. e Delwiche N., *Grandparent support for families of children with Down Syndrome*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 15, 2002

[307] Mirfin-Veitch B., Bray A. e Watson M., *We're just that sort of family. Intergenerational relationships in families including children with disabilities*, in "Family Relations", vol. 46, n. 3, 1997

[308] Baranowski G.L. e Schilmoeller M.D., *Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: mother's perceptions*, in "Educational Treathment Childhood", n. 4, 1999

In una ricerca di Trute, nella quale si trovava appunto conferma che il supporto emotivo dei nonni sembra avere un forte impatto sullo stato emotivo dei genitori e sul loro benessere fisico, le mamme e i papà intervistati erano concordi nel ritenere la nonna materna la più disponibile e supportiva tra le risorse.[309]

Recenti ricerche hanno messo in secondo piano il *quanto*, *come*, *chi* apporta sostegno alla famiglia, per privilegiare un altro oggetto di ricerca: la percezione del supporto sociale da parte della famiglia e la sua relazione con lo stress familiare.[310]

I punti che emergono sono i seguenti:

- non c'è correlazione tra la severità della disabilità e il benessere;
- c'è una correlazione significativa tra il benessere e lo stress percepito e tra il benessere e il supporto sociale;
- inoltre, l'analisi di regressione ha permesso di verificare che lo stress percepito è un predittore significativo del supporto sociale percepito, e che lo stress percepito predice in maniera significativa il benessere. Infine, la predizione del benessere sulla base dello stress percepito e del supporto sociale risulta significativa.[311]

In chiusura annotiamo i rilievi di White e Hastings, i quali hanno condotto un lavoro di analisi critica sulle ricerche che trattano il tema del supporto sociale e hanno evidenziato alcune "debolezze" metodologiche:

- la maggioranza delle ricerche non si focalizza solo sul supporto sociale ma studia più in generale il funzionamento della famiglia;
- il supporto sociale è multidimensionale (infatti comprende: il coniuge, la famiglia, la famiglia estesa, gli amici, i gruppi religiosi, i servizi sociosanitari, i volontari…), ma raramente gli studi discriminano i differenti domini che costituiscono il supporto sociale nel suo insieme;
- i campioni sono spesso eterogenei. [312]

La panoramica sviluppata sul tema della famiglia con un bambino disabile e sul ruolo del supporto sociale, sia considerando gli approcci teorici sul problema sia analizzando i riscontri della ricerca, trova il suo principale radicamento in un dato: le dinamiche relazionali, qualsiasi esse siano, si contraddistinguono per il loro influenzamento circolare. Qui troviamo la complessità dell'oggetto di ricerca, dalla quale deriva anche la complessità relativa alla comprensione dello stesso, perché ogni elemento considerato può essere sia causa sia effetto dentro il fenomeno indagato.

Un aspetto vogliamo tenere al centro della nostra attenzione, anche per produrre un'analisi comparativa con le indicazioni che arriveranno dalla ricerca sul campo: la funzione, indiscutibilmente positiva, svolta dalle risorse informali.

---

[309] Trute B., *Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family well-being*, in "Family Society", n. 1, 2003

[310] Skok A., Harvey D. e Reddihough D., *Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged with cerebral palsy*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability", vol. 31, n. 1, 2006

[311] Ibidem

[312] White N. e Hastings R.P., *Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 17, 2004

CAPITOLO III

I MODELLI DI CURA PER IL BAMBINO PLURIDISABILE

Quanto detto finora ha risposto al bisogno di conoscere la realtà di una famiglia con un bambino pluridisabile. La prima parte è stata influenzata dalla volontà di mettere a fuoco i punti di forza, non solo le criticità, nelle dinamiche relazionali intra e iterfamiliari.

Così ci si trova a metà del cammino, di una strada che deve condurci a comprendere un po' meglio anche il ruolo che i servizi devono avere nei confronti di una famiglia con siffatte caratteristiche.

Ovviamente quella che tracceremo sarà una traiettoria tra le tante possibili. Cercheremo di presentare un modello di presa in carico di una famiglia con un bambino pluridisabile e "setacceremo" alcuni documenti legislativi, internazionali e nazionali, che hanno forza di orientamento dell'azione di cura di un bambino con plurideficit. La scelta di inserire la descrizione di alcuni testi legislativi nasce dalla convinzione che essi siano delle variabili influenti la cultura di un sistema di welfare di un paese.

3.1. La presa in carico come *aver cura*

Per prima cosa abbiamo bisogno di sviluppare una riflessione sul concetto di cura. Lo stimolo è rappresentato dal titolo stesso della tesi, confrontandoci col quale viene naturale chiedersi:

- cosa significa prendere in carico?
- chi prende in carico?
- come avviene la presa in carico?
- qual è il rapporto tra etica e azione di cura?

Sensibili a riferimenti pedagogici che sottolineano la dimensione relazionale ed educativa di ogni forma di cura, è a questi convincimenti che facciamo riferimento quando pensiamo ad un nostro personale, ideale significato di presa in carico. Dunque presa in carico come cura, o meglio come aver cura.

Heidegger, in Essere e tempo, sostiene che "l'essere dell'Esserci dev'essere chiarito come cura […] l'Esserci, ontologicamente inteso, è cura."[313] Questa dimensione ontologica dell'Esserci, sul piano esistenziale significa "avanti-a-sé-esser-già-in (un mondo) in quanto esser-presso (l'ente che si incontra dentro il mondo). Questo essere è espresso globalmente dal termine Cura."[314] L'esperienza costante di prossimità che ciascuna persona vive quotidianamente ha la forma della Cura. Specificatamente, si tratta di considerare non tanto il prendersi cura, che consiste nell'"esser-presso l'utilizzabile", quanto l'aver cura, cioè "l'incontro col con-Esserci degli altri nel mondo."[315] Spicca la dimensione relazionale dell'aver cura, che avviene ogni giorno, e può quindi farsi occasione genuina di incontro. Infatti Heiddeger, riferendosi all'aver cura, individua un *continuum*: da un lato abbiamo l'aver cura che si traduce in un sollevare gli altri dalla cura, sostituendosi a loro, trasformando la persona di cui si ha cura in un soggetto dipendente le nostre attenzioni. Dall'altro, riconosce il senso autentico dell'aver cura: "anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere esistensivo, non già per sottrar loro la Cura ma per inserirli autenticamente in essa" in modo tale che essi possano "divenire consapevoli e liberi per la propria cura".[316]

---

[313] Heidegger M., *Essere e Tempo*, Longanesi, Milano, 1976, p. 81
[314] p. 241
[315] Ibidem
[316] Ibidem, p. 158

Quindi, prendendo come riferimento le riflessioni di Conte, la cura ha finalità trans-formative secondo la "legge preferenziale del meglio". La cura è diretta al bene e all'utilità di ciò che è curato, cosi che il *meglio*, il *bene* e l'*utile* rappresentano i vettori intenzionali della cura.[317] Già da qui si intuisce come la semantica di "curare" si interseca con quella di "educare". Detto questo, forse, è opportuno non confinare questa idea di cura al solo spazio educativo; si rende piuttosto necessaria un'azione di sensibilizzazione di tutti gli ambiti di cura perché assumano, indipendentemente dall'agire tecnico che si fa di volta in volta medico, riabilitativo, didattico, un atteggiamento di attenzione relazionale nel quale il *caregiver* si apre alla persona che ha bisogno di cura riconoscendola nella sua totalità.

Se pensiamo alla presa in carico di un bambino pluridisabile da parte dei servizi, una caratteristica che spicca è l'intervento di professionisti provenienti da vari ambiti: sanitario, riabilitativo, psicologico, scolastico, educativo.

La cura medico-terapeutica, ad esempio, è differente dalla cura educativa, proprio per il suo essere riparativa, riabilitativa, conservativa. Eppure, anche la terapia medica può e deve essere riletta con un atteggiamento critico: "alla base di un atto terapeutico vi sono le relazioni tra co-terapeuti prima ancora del valore di contenuto chimico di un farmaco. La terapia avviene perché più comunicanti sono impegnati a definire la natura delle loro relazioni terapeutiche, a partire dal principio attivo di un farmaco."[318] Se si pensa alla cura medica in questi termini, il fattore relazionale è salvo: la malattia può rivelarsi inguaribile ma non incurabile.[319] Questa prospettiva è una prospettiva di speranza, che inserisce una sensibilità educativa lì dove l'intervento si fa terapeutico. Afferma infatti Cavicchi: "la relazione terapeutica pone i due soggetti in una situazione di apprendimento adattivo, non guidato, nella quale agiscono abilità a recuperare reciprocamente ognuno le proprie disorganizzazioni, cioè a nutrirsi degli eventi dell'altro, a trasformare gli "svantaggi" reciproci in vantaggi reciproci […] Il segreto è curare trasformando il senso possibile di un rimedio e il suo significato possibile in proprie risorse".[320]

La deduzione che si può fare in merito è la seguente: quando lo spazio della terapia si apre alla relazione tranf-formativa finalizzata all'autonomia, diventa anche educazione della persona, grazie al superamento della concezione meramente "erogativa" di una prestazione di aiuto, che si fa, piuttosto, relazione di accompagnamento e di orientamento.[321]

Un sostegno alla nostra riflessione può avvenire dal mondo anglosassone, dove la lingua inglese aiuta a distinguere tra *disease* ed *illness*, così come tra *care* e *cure*. Ecco allora porsi la differenza tra le disfunzioni organiche (*disease*) e l'esperienza soggettiva della malattia (*illness*), ossia il modo in cui il paziente vive il suo *disease*.[322] È la percezione di chi è curato che è rilevante ai nostri occhi, perché è in questo spazio che ci sono margini di azione educativa, in modo che il prendersi cura della malattia (*cure*), si traduca sempre in cura del vissuto della malattia (*care*).[323] Il passo avviene nel

---

[317] Conte M., *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell'educare*, Pensa Multimedia, Lecce, 2006
[318] Cavicchi I., *Il rimedio e la cura*, Editori Riuniti, Roma, 1999, p. 27
[319] Conte M., op. cit.
[320] Ibidem, pp. 196-197
[321] Conte M., op. cit.
[322] Good B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999
[323] Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Mondadori, Milano, 2006

momento in cui l'operatore, pensiamo al medico o all'infermiere, si mette in gioco sul piano cognitivo ed emotivo in una relazione interpersonale nella quale l'altro non è visto come uno dei tanti (modo dell'*occuparsi*), ma è colto nella sua unicità di persona (modo del *preoccuparsi*). [324] La preoccupazione per una persona nasce nel momento in cui si è consapevoli che quella persona ha bisogno, non tanto di una cura processuale, standardizzata, quanto di una cura originale perché personalizzata.

Sul piano dell'aver cura proprio dell'educatore, gli elementi prescrittivi sono vari. Riconoscerli, farli propri e attivarli è responsabilità etica dell'educatore.

Questi fattori conducono l'educatore ad assumersi la responsabilità di un progetto di crescita, con al centro l'educando, finalizzato all'autonomia della persona stessa, accompagnata nel proprio personale cammino di emancipazione del proprio essere. L'aver cura declinato in senso prettamente educativo si contraddistingue per il suo essere naturale, non certamente naturalistico. Significa

> "ricevere la situazione dell'altro come fosse la propria, contenerla, sostenerla. Ciò implica la momentanea messa in parentesi dell'attenzione rivolta alla propria situazione in modo da creare un conforme spazio interiore per accogliere la condizione dell'altro. Fare spazio in sé, farsi recipienti disponibili. Tale essenziale caratteristica della relazione di cura è definita assorbimento (engrossment), ad indicare ricettività, simpatia, disponibilità. Essa conduce ad un dislocamento motivazionale (motivational diplacement): si tratta di dar risposta ai bisogni e alle necessità dell'altro. […] Ma l'aver cura non è un proposito unidirezionale. L'unidirezionalità condurrebbe allo smarrimento della reciprocità e della relazione. Benché asimmetrica, la relazione di cura implica uno stato di reciproca ricettività: la scena non è occupata da una persona che dà e una che riceve ma da figure umane che entrambe ricevono e danno."[325]

La ricchezza di un'esperienza dialogica così pensata, si scopre nella mutualità della cura, se per cura intendiamo anche quel processo autoeducativo/formativo che un educatore autentico si trova a vivere nell'incontro con l'altro.

Dunque, l'aver cura si sviluppa su differenti livelli, tutti necessari, e da soli non sufficienti, per fare della relazione di cura educativa un ambito finalizzato alla cura della relazione stessa. La cura messa in pratica della figura educativa presuppone uno sguardo plurale: alla propria persona, all'altro, agli obiettivi dell'azione di cura stessa. Per questo Conte pone rilievo a 3 elementi costituenti la relazione di cura in senso educativo:

- cura di sé dell'educatore;
- compresente vicinanza;
- interlocuzione come fattore del riconoscimento reciproco.[326]

Da questo ne deriva che il massimo auspicabile di relazionalità educativa è dato dalla capacità dell'educatore di auto-osservarsi, nella consapevolezza che in gioco è la strutturazione-ristrutturazione del proprio *ethos* personale nel mentre l'*ethos* dell'altro prende forma. Detto in altre parole, tale massimizzazione si traduce in due aspetti:

- l'educatore ha cura di sé e dell'altro sarà in grado di affermare: Questa è la mia persona che, come te, auspica "ad una vita compiuta, con e per gli altri, all'interno di istituzioni giuste.";[327]
- l'educatore che ha cura della propria prevalente presenza potrà dire: Come te, anch'io ci sono e, nella convivialità delle differenze, proveremo a diventare le persone libere e autonome che già potenzialmente siamo.[328]

---

[324] Ibidem
[325] Conte M., op. cit., p. 152
[326] Ibidem
[327] Qui Conte riprende la struttura ternaria dell'*ethos* personale formulata di Ricoeur
[328] Conte M., op. cit.

Si rischiara, passo dopo passo, la consapevolezza che aver cura di una persona significa cogliere la finitezza delle proprie premure educative: l'aver cura nasce col suo essere, auspicabilmente, temporaneo.

Da più parti, vari autori, riportano al centro della nostra attenzione un elemento fondativo della relazione educativa: l'intenzionalità dell'agire educativo. Alcuni anni fa Bertolini produsse una sottile e ricca distinzione di significati del termine in questione. Non solo intenzionalità come "proposito o desiderio di compiere un determinato atto non necessariamente accompagnato dalla decisa volontà di realizzarlo", con una ricaduta sulla prassi educativa che fa, di quest'ultima, un impegnarsi con il massimo possibile di consapevolezza, evitando di conseguenza l'estemporaneità, il pressappochismo, la casualità.[329] L'autore parlò di intenzionalità, riferendosi ad Husserl, come dell'elemento costitutivamente caratterizzante della coscienza umana. Quindi l'uomo è tale in quanto è *coscienza intenzionale* e il fatto di essere intenzionale comporta per il soggetto di essere sempre coscienza di qualcosa. L'intenzionalità infatti, ricorda Bertolini, "è sempre apertura all'altro, sempre relazione con l'altro da sé."[330] Da qui, l'intenzionalità si richiama anche alla problematica dell'intersoggettività perché l'intenzionalità opera a livello individuale quanto a livello comunitario, così che ciascuna persona è portata non solo a confrontarsi con gli altri, ma anche ad *intenzionare con l'altro*, cioè a procedere alla costituzione di una visione del mondo comune che sta alla base dei comportamenti comunitari.[331]

La traduzione, sul piano educativo, è affermare che l'educatore deve comprendere l'educando, cioè aver chiara la sua visione del mondo, prima di coinvolgerlo nel processo educativo.

Questo giustifica la prossima sottolineatura che intendiamo fare: la relazione educativa è progetto educativo, o meglio "la relazione educativa e il progetto educativo sono rispettivamente l'ascissa (riferita allo spazio educativo di prossimità) e l'ordinata (riferita al tempo educativo d'ideazione, costruzione e realizzazione) che si intersecano lungo la punteggiatura esistenziale di ciascuna persona descrivendone la personale curva identitaria."[332]

L'educatore è progettista dell'azione educativa. Significa, principalmente, che egli è responsabile della dimensione temporale e morale del suo agire.

3.1.1. La dimensione etica della cura

La responsabilità morale dell'azione di cura che emergeva nelle considerazioni precedenti, mette di per sé l'accento sul radicamento etico dell'azione di cura. Se il preoccuparsi si traduce in una buona cura, che richiede una visione olistica della persona che si incontra, ecco approssimarsi il punto di contatto tra etica e cura: se la prima è l'interrogarsi sulla qualità della vita buona, la seconda è un agire orientato dal desiderio di promuovere una vita buona. Dal punto di vista di chi-ha-cura agire nell'ordine di ciò che è bene significa cercare di promuovere il ben-essere dell'altro.[333]

Se la finalità è il riuscire a promuovere contesti esperienziali che aiutano l'altro a ben-esistere, Mortari suggerisce tre direzionalità etiche in cui si condensa l'essenza dell'eticità della cura:

---

[329] Bertolini P., *Intenzionalità, Rischio, Irreversibilità, Utopia*, in "Studium Educationis", n. 2, 1999
[330] Ibidem, p. 251
[331] Ibidem
[332] Conte M., op. cit.
[333] Mortari L., op. cit.

1. *farsi responsabili*: si è consapevoli della vulnerabilità dell'altro. Tale responsabilità non va intesa come responsabilità del ben-essere dell'altro (equivale all'onnipotenza); si profila come responsabilità di predisporre quei contesti esperienziali che possono facilitare nell'altro l'assunzione della responsabilità della ricerca del proprio ben-esserci. Implica la costante valutazione del proprio agire: è l'*attenzione premurosa* del buon samaritano, il quale percepisce che l'altro ha bisogno di cura e sente la *necessità* di agire per aver cura di lui;
2. *avere rispetto*: il rispetto come principio dei principi, perché il comportamento eticamente informato richiede sempre rispetto. Il rispetto è sinonimo di salvaguardia dell'altro e della sua infinitezza di valore. Lévinas, parlando di etica, indica un rapporto nel quale si va incontro all'altro accogliendolo nella sua espressione, ossia lasciandolo che si nomini *kath'auto*, a partire da sé;
3. *agire in modo donativo*: soprattutto come *donare il tempo*. Questo aspetto, specifica Mortari, è difficile da comprendere se si sta in un altro ordine simbolico com'è quello individualistico, che fa coincidere il bene con l'affermazione di sé. Chi ha cura, invece, vede la relazione etica con l'altro un sentirsi chiamati ad aver cura, e questa chiamata non revoca la libertà di decidere se rispondere o meno. A generare la disposizione all'agire donativo non è il sentirsi vincolati a un astratto dover essere, quanto, invece, *il sapere dove sta l'essenziale*.[334]

Il percorso sviluppato finora, con i suoi presupposti teoretici e gli elementi etici, può e deve essere sintetizzato sul piano empirico, affinché l'aver cura fin qui descritto possa e debba essere pianificato, attuato e verificato. A tal fine, risulta prezioso il contributo di Mortari, laddove individua alcuni indicatori empirici della cura:

a. ricettività: la capacità di far posto all'altro, quella che Noddings chiama *engrossment*. "Io ricevo l'altro nel mio spazio esperienziale e vedo e sento la sua esperienza. Divento una dualità";[335]
b. responsività: saper rispondere adeguatamente agli appelli dell'altro; tensione ad agire per promuovere il suo ben-essere;
c. disponibilità cognitiva ed emotiva: mettere a disposizione le proprie capacità e risorse personali (disponibilità cognitiva come *intenzionalità*);
d. empatia: il sentire con l'altro, "cogliere la coscienza altrui";[336]
e. attenzione: dedicare tempo alla comprensione del suo modo di essere, delle sue necessità, dei suoi desideri. A guidare l'agire con giusta cura dovrebbe essere il principio del *Kairos*, ossia dell'agire al momento giusto, e per saper intervenire quando è necessario occorre aver fatto dell'altro l'oggetto di un'attenzione intensa e continuata nel tempo;
f. Ascolto: atteggiamento attivo di ricezione e rielaborazione del messaggio e di risposta allo stesso, per rimandare al proprio interlocutore quanto si è appreso;
g. passività attiva: modellare la propria presenza in modo non intrusivo e sintonizzato. L'*aver cura è un essere massimamente presenti nell'assenza di sé*;
h. riflessività: riflessione in azione, pensare pensoso;
i. il sentire nella cura: non esiste la neutralità emotiva nella relazione di cura;
l. ompetenza tecnica: nello specifico dell'educazione, l'educatore capace di giusta cura è colui che sa mettere in questione ogni pretesa di verità. La sua competenza

[334] Mortari L., op. cit., p. 41
[335] Crigger N., *Antecedent to engrossment in Noddings' theory of care*, in "Nursing of advance nursing", vol. 35, n. 4, 2001
[336] Stein E., *L'empatia*, Angeli, Milano, 1998

non consiste nel possedere tecniche didattiche, quanto nel testimoniare la passione, autentica e sincera, per la verità. Quindi vivere percorsi formativi che siano spazio di rielaborazione della propria esperienza;

m. aver cura di sé: come aver cura di trovare la propria forma di vita, un conoscere se stessi, avere consapevolezza della propria persona, sotto tutti i punti di vista. Il potere è responsabilità e l'esercizio della responsabilità richiede una continua autoformazione, quella che prende appunto la forma della cura di sé.

3.1.2. La logica dell'*aver cura* nei servizi alla persona

Lo abbiamo detto prima: l'aver cura ha per finalità il ben-essere dell'altro, il suo essere in salute, dove per salute si assume il nuovo e aggiornato significato che l'OMS ha formulato, che sta ad indicare la ricerca di equilibrio di relazioni fisiche, psichiche e sociali della persona con se stessa e con l'ambiente che la circonda.[337] La componente di *habitat* si evidenzia come elemento fondamentale della costruzione della salute della persona.

Da qui, si sente l'esigenza di declinare l'aver cura in una prassi che dia rilievo anche alla domiciliarità dell'intervento: "La domiciliarità chiama in causa le proprie radici e, al tempo stesso, la presenza dell'altro, l'interno e l'esterno, si spinge oltre la soglia della casa, aprendosi alla relazione, all'incontro, allo scambio. Essa è quindi, qualcosa di più ampio del semplice favorire la permanenza a domicilio, ma coinvolge lo spazio della prossimità, il territorio come luogo fisico ed emotivo con le diverse storie e memorie. È perciò espressione di rispetto per gli spazi e i tempi di vita della famiglia, in quanto non spezza i legami con il contesto, ma consente di riconoscersi in esso."[338]

Sul piano del sistema dei servizi alla persona, la domiciliarità garantisce la promozione della comunità e valorizza la normalità del vivere quotidiano, risponde alle esigenze del rispetto della persona, della sua storia e del suo mondo di legami primari, ma si estende al contesto di vita quotidiana esterna alla casa, ai rapporti di vicinato e al loro ampliamento, e al ricorso a tutte le risorse comunitarie, inclusi i servizi istituzionali.[339]

È chiaro come la domiciliarità non sia da intendersi come chiusura entro le mura domestiche della propria casa, che può diventare anzi una costrizione, ma al contrario come apertura alle relazioni, alle reti informali di comunicazione, di aiuto, di risorse ricevute e offerte. Implica, per le famiglie e per i servizi, una valorizzazione delle differenze, perché ciascuna famiglia e ciascun servizio è portatore di diverse prospettive ed esperienze, in una corretta ottica di sussidiarietà.[340]

Il salto concettuale da una riflessione pedagogica sul tema dell'aver cura ad una prevalentemente sociologica e di politica sociale, è grande. Eppure la dimensione relazionale dell'aver cura si può identificare in un intervento che abbia come *focus* la persona e il suo contesto. Vecchiato, in un recente contributo, si spinge fino a rivendicare un rinnovamento complessivo del sistema di welfare nazionale, nel quale la persona utente possa esprimere le proprie capacità di agire e dove l'attore pubblico sia il

---

[337] *Health Promotion Glossary*, World Health Organiation, Geneva, 1998

[338] Virgolettato di Vanna Iori, Responsabile dell'Osservatorio famiglie del Comune di Reggio Emilia, in Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione "Emanuela Zancan", Padova, 2004, p. 42

[339] Pellegrino M., *Prendersi cura: un dono di tempo*, in Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), op. cit., pp. 42-56

[340] Ibidem

"tutore" di garanzie di diritti esigibili.[341] Un sistema dunque di risorse conosciute, plurali e nel contempo competitive per il raggiungimento dei benefici effetti sui cittadini e, quindi, una rete di offerta ampia, riconoscibile, garanzia di interventi misurati sulle differenze. L'utente può essere fruitore/cliente solo se l'apparato pubblico, costruisce percorsi di informazione, accompagnamento, guida e tutela. Un sistema dunque disciplinato da regole, in grado di indirizzare gli utenti verso l'offerta dei servizi e nel contempo garante della libertà individuale, in grado di restituire alle persone e alle famiglie la loro originaria funzione di rete primaria di aiuto. In questo quadro gli operatori sociali cooperano per sostenere e affiancare le organizzazioni e gli utenti verso un processo di maturazione complessiva che dia realmente capacità e potere alle alleanze della società civile.[342]

Si tratta, sostiene Pellegrino, di passare dalla metafora della torta a quella del telaio: "una gamma di social policies che si concepiscono come "tessitrici di reciprocità", adoperando ogni sorta di strumento – diretto, ma ancor meglio indiretto – al fine di ricostituire o rafforzare la trama allentata dei legami sociali."[343]

Dunque, in un sistema dei servizi alla persona così immaginato, che pensa all'utente come ad una persona da accompagnare e orientare, con azioni di garanzia dei diritti, con funzioni informative puntuali, messe in atto da una rete plurale di servizi che mira, sopra ogni cosa, a valorizzare la rete sociale primaria a cui la persona appartiene, i principi pedagogici visti in precedenza possono darsi come fondanti una buona prassi.

Prima di chiudere la parte sul tema della cura, ci è utile recuperare le parole di Conte, quando afferma che l'educatore è

> "…chi, conoscendo se stesso, e sapendo quindi come aver cura di sé, ha cura dell'altro, ossia si preoccupa di trans-formare l'altro in direzione del suo meglio, del suo bene e del suo utile. Lo stato d'animo corrispondente non sarà quello di una persona appagata e sicura di sé. L'avventura della propria continua auto-educazione nell'educazione dell'altro sarà inquieta, insicura, preoccupata anche nel senso che, in quanto esistenziale fondamentale, occupa l'animo di ciascuno senza che questi abbia la possibilità di scegliere se occuparsene o meno. Ciò risponde ad un'idea di giustizia terrena, a quanto di più giusto e virtuoso possano fare i mortali nell'impiego del loro tempo. I quali, abitanti della polis, così facendo, concorrono al mantenimento e al miglioramento della loro pubblica casa comune. La città non si trasforma se gli uomini non hanno cura di sé e degli altri. La struttura ternaria dell'ethos personale, dirà Ricoeur, comprende non a caso la cura di sé, dell'altro e delle istituzioni."[344]

Parole dalla grande forza etica che, in virtù della responsabilità alla quale ci richiamano, possono e devono travalicare i confini degli spazi educativi per abbracciare ogni forma di cura. I tre fronti nei quali si esplicita l'ethos di ciascuno (sé, l'altro, le istituzioni), uniti alla teoria dello sviluppo ecologico umano di Bronfenbrenner, ci permettono di creare quel ponte per andare oltre nella nostra riflessione, grazie ad una disamina che dia conto, in particolare:

- del concetto di qualità di vita quale finalità ultima dell'intervento;
- di un modello organizzativo di presa in carico (il cosiddetto *Family-Centred Care*) che, a nostro avviso, riesce a tradurre in prassi i principali elementi dell'aver cura inteso in senso profondamente educativo;

---

[341] Vecchiato T., *Livelli essenziali di assistenza e servizi alle persone*, in "Studi Zancan", n. 2, 2003

[342] Vecchiato T. (a cura di), *Integrazione sociosanitaria dal piano sanitario nazionale 1998/2000 alla riforma*, in "Politiche sociali", n. 3/4, 1999

[343] Pellegrino M., op. cit., p. 48

[344] Conte M., op. cit., pp. 30-31

- degli aspetti legislativi riguardanti i diritti di un bambino pluridisabile e della sua famiglia.

3.2. La qualità di vita

Nel lavoro empirico di ricerca abbiamo messo in relazione il bambino pluridisabile e la sua famiglia con i servizi alla persona, allo scopo di cogliere gli elementi che caratterizzano le dinamiche tra questi due attori. Ci interessava provare a rispondere alla domanda: le modalità con le quali i servizi gestiscono la relazione con la famiglia, sono coerenti con l'obiettivo di una presa in carico precoce, efficace, globale, inclusiva, centrata sulla persona e il suo contesto di vita?

Di questa idea di presa in carico abbiamo tracciato i confini entro i quali muoverci parlando del concetto di cura. Ma, lo dicevamo in chiusura del paragrafo precedente, questo non è abbastanza esaustivo. Dobbiamo intraprendere un cammino che ci aiuti a cogliere la complessità degli elementi in gioco, ci sensibilizzi al concetto di *accrescimento della qualità di vita* per il bambino pluridisabile come finalità operativa dell'azione di cura stessa e ci aiuti a focalizzare i diritti e i bisogni del bambino pluridisabile e della sua famiglia, perché un servizio di qualità deve saper rispettare i diritti dell'utente in quanto persona, e deve riuscire a rispondere ai bisogni dello stesso, attraverso un'azione di cura che sappia incontrare tanto le esigenze percepite dal cliente, sia quelle non percepite ma comunque *dovute*.

Per prima cosa ci soffermeremo sul concetto di qualità di vita che rappresenta uno degli *outcomes* essenziali per la descrizione dello stato di salute e per l'*assessment* dell'intervento di supporto a persone con disabilità. [345]

3.2.1. La *quality of life*: una prima definizione

Prima di andare al cuore del problema, dato che il fulcro del nostro lavoro è e rimane il bambino con pluridisabilità, vogliamo ancorare le riflessioni che seguiranno agli orientamenti della nuova sociologia dell'infanzia, la quale ha iniziato a considerare l'infanzia come una variabile dell'analisi sociale/sociologica, a fianco di altre categorie come la classe sociale, il sesso, l'etnia e la disabilità. L'infanzia, sostengono vari autori, è un costrutto sociale: "l'immaturità di un bambino è un fatto biologico, ma come sia compresa la sua immaturità e come le sia data significatività è un fatto culturale".[346] I bambini non sono visti come oggetti passivi propri dei genitori ma piuttosto come attori sociali nei loro propri diritti, che contribuiscono in vario modo alla loro famiglia e comunità. In sostanza, il nuovo approccio ruota attorno all'idea che "i bambini debbano essere visti come *human beings* e non come *human becomings*."[347]

Specificato tale passaggio, iniziamo col dire che le più recenti riflessioni sul termine qualità di vita, sono state sviluppate soprattutto dallo Special Interest Research Group of

---

[345] Nel corso delle pagine successive useremo in maniera indistinta "qualità di vita", "quality of life" e, come avviene nella letteratura internazionale, l'acronimo del termine inglese "QoL"

[346] Prout A. e James A., *A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems*, in James A. e Prout A. (a cura di), *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary issues in the Sociological Study of Childhood*, Routledge Falmer, London, 1997

[347] Qvortrup J., *Childhood matters: an Introduction*, in Qvortrup J., Bardy M., Sgritta G. e Wintersberger H., *Childhood Matters, Social Theory, Practise and Politics*, European Centre, Vienna, Adershot: Avebury, 1994

the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.[348] Tre principi concettuali caratterizzano l'odierna definizione di *quality of life*:

1. la qualità di vita è multidimensionale ed è influenzata da fattori personali e ambientali;
2. ha gli stessi componenti per tutte le persone;
3. è costituito dall'autodeterminazione, dalle risorse, dagli scopi di vita e dal senso di appartenenza.

L'OMS definisce la qualità di vita come "*una percezione dell'individuo della sua propria posizione di vita nel contesto culturale e valoriale nel quale si trova a vivere, e in relazione agli obiettivi, alle aspettative, agli standard e agli interessi personali*."[349] Ne consegue che la QoL sia soggettiva e debba quindi essere indicata dal soggetto stesso. Quantomeno, la concettualizzazione in termini soggettivi piuttosto che oggettivi della QoL è quella più in voga in questo momento.

I vari strumenti che permettono di misurare la QoL sono composti da differenti domini. I più comuni sono:

- benessere emozionale;
- relazioni interpersonali;
- benessere materiale;
- benessere fisico;
- dolore e disagio;
- autostima;
- autodeterminazione;
- inclusione sociale;
- diritti individuali.[350]

È attraverso la valutazione di questa scala di *items* che si arriva a quantificare il livello di qualità di vita di una persona.

3.2.2. L'*assessment* della qualità di vita dei bambini

Molti progressi sono stati fatti nell'*assessment* della QoL per i bambini, eppure siamo ancora indietro rispetto agli studi sugli adulti. Se i primi strumenti per misurare la QoL dei bambini erano derivati dagli strumenti per gli adulti, passo dopo passo si è riconosciuta l'importanza di:

- calibrare le domande fatte ai bambini sulla base dell'età e della cultura;
- i contenuti dei domini, che restano universali, devono derivare da ciò che i bambini sostengono abbia valore per la loro vita.[351]

La problematica non è di facile soluzione, anzi. Infatti, quando si parla di QoL dei bambini le criticità che emergono riguardano i seguenti aspetti:

- l'attendibilità dell'autovalutazione;

---

[348] Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Mattika L., Keith K.D. e Parmenter T., *The conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities*, in "Mental Retardation", n. 40, 2002

[349] WHO, *The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the WHO*, in "Society Science Medicine", n. 23, 1995

[350] Zecovic B. e Renwick R., *Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy*, in "Disability Society", n. 18, 2003

[351] Colver A., *A shared framework and language for childhood disability*, in "Developmental Medicine and Child Neurology", 2005, n. 47

- il valore della valutazione fatta dagli adulti prossimi al bambino;
- il differente valore che i bambini riconoscono a particolari stati di salute rispetto agli adulti;
- la percezione del bambino rispetto al passare del tempo.

La QoL, essendo una misura soggettiva, richiede una forte evidenza a livello di proprietà psicometriche, in modo che i concetti soggettivi siano catturati attraverso la mappature di risposte a specifiche domande. A tal proposito, recentemente è stato messo a punto il KIDSCREEN,[352] un cosiddetto strumento sulla QoL salute-correlata.

I domini che compongono il KIDSCREEN sono:

1. benessere fisico
2. benessere psicologico
3. stato d'animo ed emozioni
4. percezione di sé
5. autonomia
6. relazione con i genitori
7. supporto sociale e relazioni coi pari
8. contesto scolastico
9. risorse finanziarie
10. accettazione sociale

Vari studi hanno verificato se e quanto un simile strumento sia in grado di mappare le aree che i bambini ritengono contribuiscano a definire la propria QoL. Ad esempio, Young e colleghi, hanno analizzato alcune aree cruciali per il benessere di bambini con disabilità. Vediamole di seguito:

- *le relazioni sociali nella famiglia*: in quest'area gli intervistati hanno sottolineato il ruolo importante dei genitori, e questo aspetto trova adeguata classificazione nello KIDSCREEN. Nello stesso tempo, lo strumento non permette di rilevare un aspetto importante per gli intervistati: la relazione con i nonni e i fratelli;
- *le relazioni con gli amici e i pari*: il tema dominante è "compagnia", inteso come occasione di condivisione di tempo, interessi e attività. Se la quantità di contatti con gli amici e il supporto che gli amici danno sono ben rappresentati, il concetto di accettazione sociale non è ben mappato perché non permette di distinguere tra tempo scolastico ed extrascolastico;
- *il contesto scolastico*: è il secondo argomento più nominato dai ragazzi. Il tema della soddisfazione relazionale verso insegnanti, la felicità e l'abilità di prestare attenzione a scuola sono esempi di fattori adeguatamente valutati. Al contrario, non ci sono specifici codici che permettano di cogliere il livello tanto della sicurezza a scuola quanto l'ampiezza con la quale i ragazzi sentono che i loro bisogni sono adeguatamente corrisposti;
- *il contesto familiare*: in questo caso lo strumento risulta inadeguato nel pesare tale aspetto, in quanto contiene la sola domanda "Sei felice a casa?", che risulta troppo generico;
- *la propria persona*: parlando del rapporto con la propria persona, il proprio fisico, numerosi stati d'animo discussi durante le interviste, come gioia, divertimento, piacere, fatica, solitudine e tristezza trovano posto in *items* delle dimensioni

[352] Ravens-Sieberer U., Gosch A., Rajimil L., Erhart M., Bruil J., Duer W., Auquier P., Power M., Abel T., Czemy L., Mazur J., Czimbalos A., Tountas Y., Hagquist C., Kilroe J., *KISCREEN – 52 quality of life measure for children and adolescents*, in "Expert Review of Pharmacoeconomic and Outcome Research", n. 5, 2005

"benessere psicofisico" e "stati d'animo ed emozioni". Tuttavia, altri vissuti come noia, paura, insicurezza, imbarazzo, frustrazione ed esclusione non sono adeguatamente rappresentati;

- *le risorse e attività ricreative*: 3 *items* mappano in maniera precisa altrettanti attività importanti per i ragazzi, come "avere delle opportunità di uscire", "saper scegliere cosa fare nel tempo libero" e "fare cose che si amano nel tempo libero". Eppure, KIDSCREEN dà poca importanza alle priorità dei ragazzi rispetto alla sicurezza, relax, sedentarietà, proprietà ricreative.

Questo esempio di comparazione tra le priorità dei ragazzi e le dimensioni proprie di uno strumento psicometrico, ci fa prendere consapevolezza di come sia vitale che le priorità della popolazione rispetto alla quale lo strumento è pensato, siano adeguatamente rappresentate nello strumento stesso.[353] Non solo: si coglie l'importanza di coinvolgere la popolazione stessa nella fase di messa a punto dello strumento.

L'adeguatezza degli strumenti di rilevazione della QoL è la base sulla quale implementare delle iniziative di presa in carico personalizzate. Un contributo alla raffinazione di tali strumenti lo possono dare, per quello che ci interessa, i bambini, anche quelli con malattie croniche.[354] Quest'ultimo passaggio chiede di essere preso non come un'affermazione perentoria quanto come un nodo da problematizzare.

3.2.3. La *qualità di vita* dei bambini con disabilità

Il tema della qualità di vita dei bambini disabili è ancora poco esplorato e spesso gli studi condotti nel passato si sono contraddistinti per almeno 3 limiti empirici:

- hanno coinvolto pochi bambini;[355]
- non hanno usato un *population-based samples*;[356]
- si riferiscono ai *report* dei genitori o *caregivers* in generale.[357]

Un'ulteriore difficoltà è che gli strumenti usati si focalizzano sulle funzioni e le attività dei bambini con deficit, oppure tengono come parametro della QoL dei bambini il benessere dei genitori. A detta di alcuni autori, tali studi sottostimano il benessere dei bambini disabili perché la soddisfazione dei bambini rispetto alla loro vita non corrisponde solo alle loro abilità nello svolgere determinati compiti o attività o agli effetti sulle loro famiglie.[358]

Un recente studio europeo, lo SPARCLE,[359] ha esaminato la variazione della QoL di bambini con disabilità in funzione di alcuni fattori sociodemografici quali: sesso, età,

---

[353] Ronen G.M., Rosenbaum P., Law M., Streiner D.L., *Health-related quality of life in childhood disorders*, in "Quality Life Research", n. 10, 2001

[354] Detmar S.B., Bruil J., Ravens-Sieberer U., Gosch A. e Bisegger C., The European KIDSCREEN Group, *The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQoL questionnaire*, in "Qualitative Life Research", n. 15, 2006

[355] Shields N., Murloch A., Loy Y., Dodd K. e Taylor N., *A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2006

[356] Varni J.W., Burwinkle T.M. e Sherman S.A., *Health-related quality of life of children and adolescent with cerebral palsy: hearing the voices of children*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2005

[357] Houlihan C.M., O'Donnell M., Conaway M. e Stevenson R.D., *Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 46, 2004

[358] Davis E., Waters E. e Mackinnon A., *Paediatric Quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2006

[359] Cfr. Parkes J., White-Koning M., Dickinson H.O., Thyen U., Arnaud C., Beckung E., Fauconnier J.,

grado di disabilità del bambino; livello socioeconomico e scolastico della famiglia. In generale, i risultati mostrano come gli specifici *impairments* non siano significativamente correlati ai 6 domini che compongono la QoL, al punto che i bambini disabili hanno rivelato una QoL simile ai bambini della popolazione generale in tutti i domini, fatta eccezione per la scolarizzazione. Invece, comparando i risultati di alcune sottocategorie di bambini, come ad esempio i bambini con disabilità lieve e quelli con disabilità grave, emerge che la forte limitazione nella deambulazione è significativamente associata ad un ridotto score nel benessere fisico. Oppure, i deficit intellettivi incidono sullo stato d'animo e sulle emozioni, nonché sul grado di autonomia del soggetto, mentre le difficoltà di parola comportano un ridotto livello di relazione coi genitori.[360]

Il riscontro di livelli di QoL simili tra bambini normodotati e bambini con disabilità può suscitare sorpresa, perché si assume la prospettiva di un adulto non disabile che prova ad immaginare cosa comporta essere disabile. Autori come Colver invece sostengono che la vicinanza tra il benessere delle due tipologie di bambini non è strana se si assume la prospettiva del bambino disabile, la cui percezione di sé dalla nascita incorpora i deficit, egli con i deficit cresce, si sviluppa e vive lo stesso eccitamento della maggioranza dei bambini.[361]

Ricerche come questa sono uno stimolo a guardare alla politica sociale ed educativa come leva sulla quale agire per assicurare ai bambini disabili una piena inclusione nella società, lasciando da parte atteggiamenti pietistici e riconoscendo, piuttosto, le similitudini tra le vite dei bambini disabili e quelle dei non disabili.

3.2.3.1. La qualità di vita dei bambini pluridisabili: le difficoltà dell'*assessment*

Quando si guarda alla QoL di bambini con pluridisabilità la questione si complica, a causa soprattutto di due elementi:

- la difficoltà dei bambini di veicolare il proprio stato d'animo e le proprie preferenze;
- la difficoltà, da parte dei *caregivers*, di leggere in maniera univoca le espressioni dei bambini pluridisabili.

Allora ci si chiede: come possiamo garantire ai bambini pluridisabili una risposta efficace e adeguata ai loro bisogni?

In questi ultimi anni la letteratura scientifica internazionale ha prodotto dei lavori interessanti che sono riusciti a dare spazio alla voce diretta dei bambini pluridisabili oltre a quella dei loro *caregivers* (*in primis* i genitori), il cui ruolo resta comunque preminente visto che sono coloro i quali conoscono meglio, e più di ogni altro, le esigenze autentiche dei loro bambini.

Occuparsi e preoccuparsi del punto di vista del bambino e della persona pluridisabile significa non dimenticare che uno degli aspetti chiave della qualità di vita è il benessere soggettivo che, secondo Schalock e Felce, include due aspetti:

Marcelli M., McManus V., Michelsen S.I., Parkinson K. e Colver A., *Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 49, n. 4, 2008

[360] Oliver M., *The politics of disablement*, Macmillan, London, 1990, in Dickinson H.O., Parkinson K.N., Ravens-Sieberer U., Schirripa G., Thyen U., Arnaud C. Beckung E., Fauconnier J., MnManus V., Michelsen S.I., Parkes J. e Colver A.F., *Self-reported quality of life of 8-12 year old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study*, in "The Lancet", vol. 369, n. 9580, 2007

[361] Ibidem

- la soddisfazione, vista come giudizio globale sulla propria vita;
- e la gioia, che riflette gli effetti positivi e/o negativi a livello emotivo.[362]

I metodi cosiddetti *self-reports*,[363] attualmente i più utilizzati per la valutazione della QoL,[364] nel caso delle persone pluridisabili risultano di difficile applicazione perché i loro pluridefficit interferiscono con le abilità cognitive, motorie, sensoriali, comunicative.[365] La problematicità della questione ci viene ribadita anche da studi nei quali la comparazione di dati relativi al benessere soggettivo ricavati da differenti fonti – una costituita dalla persona disabile; un'altra dall'opinione dei cosiddetti *proxies*; un'altra ancora da una procedura osservativa che vedeva coinvolta la diade genitore-bambino – hanno messo in luce una discrepanza tra le tendenze emerse da queste tipologie di strumenti.[366]

Dunque la necessità di trovare delle modalità efficaci per riuscire a raccogliere la percezione del benessere soggettivo da parte del bambino pluridisabile è centrale e lontana da una soluzione soddisfacente. Tuttavia, un recente studio di Petry e Maes ha permesso di sviluppare alcune, temporanee, considerazioni in merito all'*assessment* dei bisogni dei bambini con pluridisabilità:

- è possibile definire un profilo individuale dei bisogni soggettivi di una persona con PIMD, attraverso la logica del *methodological pluralism*, cioè combinando assieme dati derivanti da osservazioni con dati ricavati, ad esempio, da interviste alle persone che hanno cura del bambino/persona pluridisabile;
- a supporto di ciò, è importante triangolare i dati ricavati dall'osservazione – del comportamento di una persona con pluridisabilità – dei *caregivers*, con i dati prodotti dall'osservazione di un osservatore "esterno", che non sia accompagnato dagli stessi pregiudizi dei *caregivers* nella lettura del comportamento della persona con PIMD;
- lo studio ha evidenziato come le persone con PIMD esprimano il loro stato d'animo attraverso un ampio repertorio comportamentale: soprattutto suoni ed espressioni facciali, a volte accompagnati da posture del corpo e/o da movimenti di una parte del corpo.

Le autrici, a proposito di quest'ultimo punto, sono caute nel ritenere pienamente attendibili le interpretazioni attribuite alle modalità espressive delle persone con pluridisabilità perché non è chiaro se la comunicazione non verbale di una persona con PIMD possa essere letta attraverso i significati abituali che attribuiamo alla CNV della popolazione in generale.

La costruzione di una metodologia scrupolosa per misurare la QoL delle persone con pluridisabilità è una questione prioritaria per ogni ragionamento attorno alla presa in carico di questa tipologia d'utenza: la qualità dell'azione di cura prescinde dalle conquiste che si riusciranno a fare sul piano dell'*assessment* dei bisogni.

---

[362] Schalock R.L. e Felce D., *Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues*, in Emerson E., Hatton C., Thompson T. e Parmenter T.R., *The international Handbook of applied research in intellectual disabilities*, John Wiley & Sons, Chichester, 2004

[363] Misurano la QoL sulla base della percezione soggettiva della persona

[364] Cummins R.A., *Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilty, n. 10, 1997

[365] Grove N., Bunning K., Porter J. e Olsson C., *See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities*, in "Journal of Applied Research in Intellecutal Disability", n. 27, 1999

[366] Petry K. e Maes B., *Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 31, n. 1, 2006

3.2.3.2. Alcuni bisogni specifici dei bambini con pluridisabilità

Tenendo tra parentesi la complessa questione dell'*assessment* della qualità di vita di un bambino con pluridisabilità, vogliamo comunque fare spazio ad alcune ricerche che hanno il merito di esplicitare i bisogni di supporto da parte delle persone con pluridisabilità, ai quali una presa in carico efficace dovrebbe rispondere. Ad esempio, Petry, Maes e Vlaskamp[367] si sono rifatte al modello della AAMR, che considera il funzionamento di una persona con disabilità intellettive come il frutto dell'interazione di 5 dimensioni:

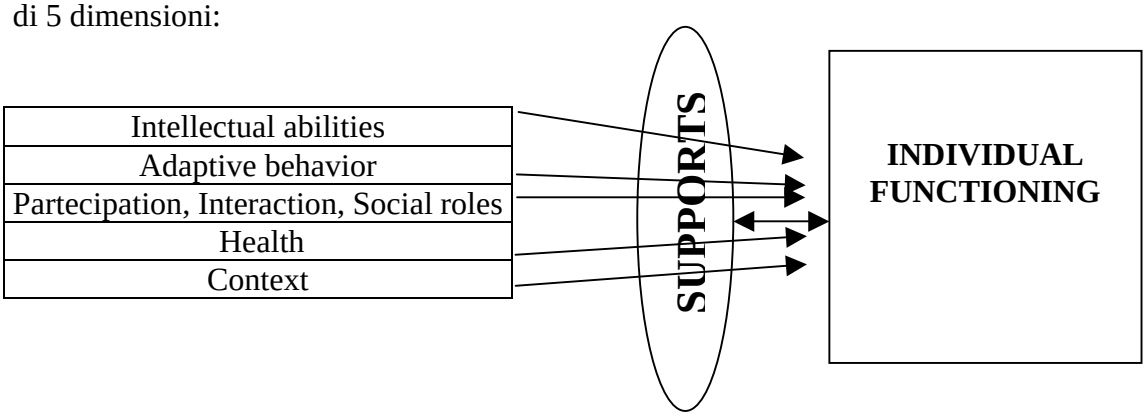


Fig. 1 "Modello Teoretico AAMR 2002"[368]

Il lavoro di queste tre autrici ci aiuta a comprendere meglio i bisogni propri dei bambini con pluridisabilità. In particolare, riteniamo utile esplicitare alcuni dati relativi ai fattori che rendono adeguata la presa in carico di queste persone:[369]

- è essenziale che il team di professionisti e i genitori condividano le proprie esperienze per comprendere in maniera efficace i bisogni veicolati dalle persone con PIMD;
- il bambino con pluridisabilità va riconosciuto come un partner attivo nella relazione e va incoraggiata la reciprocità attraverso il turno di parola;
- i bambini con disabilità devono partecipare ad attività varie, adeguate alle loro abilità e ai loro interessi, considerando che la percezione sensoriale e la percezione del movimento hanno un ruolo centrale nelle attività stesse;
- nello strutturare tali attività, un obiettivo da perseguire è accrescere la consapevolezza dei bambini con plurideficit rispetto alle proprie competenze e al proprio ambiente;
- si sottolinea l'importanza delle relazioni sociali coi pari, nelle quali i bambini con pluridisabilità, quando supportati, si rivelano dei partner adeguati nel comprendere i significati veicolati dagli altri bambini;

---

[367] Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature*, Department of Educational Sciences – Khatolieke Universiteit Leuven, 2006, documento non pubblicato

[368] Schalock R.L. e Luckasson R., *American Association on Mental Retardation's Definition, Classification and Systems of Supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities*, in "Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities", vol. 1, n. 3-4, 2004

[369] Per un approfondimento si rinvia all'articolo citato.

- è di grande importanza per queste persone sentire che hanno il controllo di sé e del proprio ambiente di vita, e che possono scegliere;
- il benessere dei bambini con pluridisabilità è strettamente collegato con lo sviluppo di una relazione di attaccamento sicura tanto con i genitori quanto con il cosiddetto *support staff*, in quanto le loro difficoltà comunicative li porta a dipendere anche dalla competenza relazionale del proprio *caregiver*;
- lo staff che prende in carico un bambino con pluridisabilità deve credere nelle capacità di sviluppo del bambino, deve riconoscerne il ruolo attivo nella relazione, deve essere attento, responsabile ed assumere un atteggiamento educativo intenzionale;
- la presa in carico di un bambino pluridisabile chiama in causa varie persone; quindi c'è la necessità che queste persone cooperino assieme. In particolare, i genitori devono essere coinvolti nell'organizzazione del processo di cura;
- lo staff deve assumere un atteggiamento pluridisciplinare e sviluppare un'azione integrata di cura;
- va definito un programma di cura educativo personalizzato, che sappia considerare anche le caratteristiche dell'ambiente di vita del bambino con *pluridefficit*. Questo stesso progetto va continuamente verificato e, se necessario, ricalibrato.

Nelle conclusioni dell'articolo, le autrici sottolineano come il funzionamento della persona con pluridisabilità dipenda in particolar modo dal contesto nel quale la stessa vive, proprio per l'elevato grado di dipendenza che ha nei confronti dei propri *caregivers*. Per questo, se da un lato i bambini con *pluridefficit* hanno gli stessi bisogni delle altre persone in merito alla partecipazione, alle relazioni, alle scelte, alle competenze e al benessere fisico e socio-emotivo; dall'altro lato i bisogni di questo specifico target richiedono un supporto specifico, mirato.

Una simile articolazione dei bisogni richiede una risposta specializzata, che ha alla base una discriminante decisiva: un training mirato per il personale che si relaziona ai bambini con pluridisabilità, focalizzato sull'acquisizione di uno stile relazionale utile ad permettere:

- una maggiore frequenza relazionale tra operatore e *helpee*;
- un uso intenzionale degli stimoli sensoriali attraverso materiale didattico vario, che permette di aumentare il livello di coinvolgimento della persona pluridisabile.

Oltre alla formazione specializzata, la letteratura ci suggerisce un'altra variabile: un costante monitoraggio e supervisione dell'azione del professionista coinvolto nella relazione di cura.

Ancora una volta si ha conferma che la qualità di vita di queste persone è strettamente collegata con la qualità del supporto ricevuto.[370]

[370] Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs…*, op. cit.

3.3. Un modello di presa in carico: il *Family-Centred Care*

Quanto detto finora funge da presupposto all'azione di cura vera e propria, concreta. Tanto i passaggi sul concetto di cura, quanto le annotazioni sul delicato tema della qualità di vita, invitano ad un radicamento delle considerazioni svolte.

Accrescere la concretezza del nostro pensiero significa chiamare in causa il modello operativo che, a nostro avviso, rappresenta una delle modalità appropriate per progettare, organizzare, condurre e verificare l'azione di presa in carico: il cosiddetto approccio *Family-centred care* (FCC), detto anche *Family-centred services* (FCS). Rappresenta la prospettiva secondo la quale il coinvolgimento della famiglia nella cura di un bambino è un elemento imprescindibile della cura stessa.[371]

Negli ultimi anni la visione sul ruolo degli operatori nei servizi alla persona è iniziato a cambiare: da ottica che guardava ai professionisti come ai soli esperti che intervenivano sulla famiglia, si è passati a concepire i servizi alla persona come sistema che riconosce e valorizza le risorse personali dei genitori, facendo di questi ultimi il loro partner d'intervento.[372]

Vari autori considerano il modello FCC un approccio innovativo, che punta ad accrescere l'efficacia e l'efficienza della presa in carico allargandola al più ampio contesto familiare del bambino.

Il modello FCC, con particolare riferimento all'area dei servizi per i bambini con disabilità, poggia sui seguenti concetti:

- partecipazione dei genitori nella presa in carico del bambino;
- *partnership* e collaborazione tra gli operatori e i genitori per giungere a delle decisioni condivise;
- creazione di un ambiente di cura che sia vissuto come familiare e *friendly* dai genitori, in modo da normalizzare quanto più possibile la funzione della famiglia all'interno delle varie strutture di cura;
- cura dei membri della famiglia tanto quanto del bambino disabile.[373]

Alcuni autori sottolineano come i modelli concettuali sul FCC siano differenti[374], ma quelli più diffusi a livello internazionale sono quelli sviluppati dalla *Association for Care of Children's Health* (ACCH) e dal *Institute for Family-Centred Care*, che condividono il principio secondo il quale la famiglia ha la maggiore influenza sulla salute e sul benessere del bambino. Questi modelli teoretici nascono con l'intento di

---

[371] Ahmann E., *Family-centred care*, in "Pediatric Nursing", n. 20, 1994; Shelton T. e Smith-Stepanek J., *Excerpts from family-centred care for children needing specialized health and development services*, in "Pediatric Nursing", n. 21, 1995; Marshall M., Fleming E., Gilllibrand W. e Carter B., *Adaptation and negotation as an approach to care in pediatric diabetes specialist nursing practise: a critical review*, in "Journal of Clinical Nursing, n. 11, 2002

[372] Bouchard J-M., *Partenariat et agir de communication*, in Guerdan V., Bouchard J-M. e Mercier M., *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*, Les Éditions Logiques, Montréal, 2002

[373] Franck L.S. e Callery P., *Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare*, in "Child: Care, Health and Development", n. 30, 2004

[374] Si vedano ad esempio le seguenti fonti:

- Casey A., *A partnership with child and family*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 8, 1988, p. 4;
- Whyte D.A., *A systemic approach to nursing work with families*, in Whyte D.A. (edited by), *Exploration in Family Nursing*, Routledge, 1999, London, UK, citato in Franck L.S. e Callery P., op. cit.;
- Alsop-Shields L., *The parent-staff interaction model of pediatric care*, in "International Pediatric Nursing", n. 17, 2002

guidare l'organizzazione dei servizi incentivandoli alla stretta collaborazione tra staff e famiglia, sia nella fase di pianificazione dell'intervento sia nella fase di attuazione e verifica dello stesso.[375]

Core principles of FCC (Shelton 1987)	Guiding principles of FCS (Rosenbaum 1998)
Recognition that the family is the constant in the child's life while the services and systems and personnel within those systems fluctuate.	Parents should have ultimate responsibility for the care of their children
Facilitation of parent/professional collaboration at all levels of healthcare.	The involvement of all family members should be encouraged. Each family should have the opportunity to decide the level of involvement they wish in decision-making for their child.
Sharing of unbiased and complete information with parents about their infant.	
Implementation of appropriate policies and programs that are comprehensive and provide emotional and financial support to meet the needs of families.	
Recognition of family strengths and individuality and respect for different methods of coping.	Each family member should be treated with respect (as individuals).
Understanding and incorporation of the developmental and emotional needs of infants, children, and adolescents and their families into healthcare delivery systems.	The needs of all family members should be considered.
Encouragement and facilitation of parent-to-parent support. Assurance that the design of healthcare delivery systems is flexible, accessible, and responsive to family needs.	

Fig. 2 "I Principi teoretici del modello FCC"

I principi che abbiamo elencato precedentemente e che sono ribaditi anche in figura2, sono integrati da ulteriori elementi individuati in un recente documento della *American Academy Pediatrics*:

- riconoscere e rispettare le differenze razziali, etniche, culturali e socioeconomiche e i loro effetti sull'esperienza familiare e sulla percezione che la stessa ha della presa in carico;
- la collaborazione tra servizi e famiglia si deve estendere anche all'ambito educativo e scolastico.[376]

L'atteggiamento di fondo di questi approcci è di natura prettamente promozionale: incentivare e sostenere le risorse dell'ambiente naturale di vita del bambino attraverso un costante dialogo con la famiglia, facendo in modo che le azioni di cura siano *corali* e, nello stesso tempo *unitarie*, mettendo assieme i *career* formali e informali che ruotano attorno al bambino.

Secondo questa logica, il supporto a livello emotivo, relazionale e sociale viene visto come componente integrale del processo di cura, la cui finalità è di:

- accrescere la soddisfazione e gli esiti dell'intervento verso il paziente e la famiglia;
- costruire la cura sulle risorse della famiglia e del bambino;
- aumentare la soddisfazione professionale degli operatori.[377]

---

[375] Rosenbaum P., King P., Law M., King G. e Evans J., *Family-centred service: a conceptual framework and research review*, in "Physical and Occupational Therapy in Pediatrics", n. 18, 1998

[376] American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, Institute for Family-Centered Care, Policy Statement, *Family-Centered Care and Pediatrician's Role*, il "Pediatrics", vo. 112, n. 3, 2003

[377] Bailey D.B., *Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs*, in "Journal of Early Intervention", n. 24, 2001

Sul piano operativo l'implementazione di un modello di servizi FCC non è lineare: quali sono gli aspetti critici da considerare? Per cominciare, sembra che il concetto di partecipazione dei genitori nella cura non sia univoco; spesso genitori e operatori hanno un'idea differente sulla partecipazione dei genitori. Qualche volta la partecipazione può essere letta come un accompagnare il figlio al centro riabilitativo, laddove altri significati riconducono ad un atteggiamento più attivo di mamma e papà, chiamati a svolgere un compito di cura/riabilitativo indicato loro dal team di professionisti.[378]

La relazione operatore-genitore è, storicamente, una relazione complessa, contraddistinta da numerosi episodi conflittuali ma che cerca, contemporaneamente, di crescere e consolidarsi per farsi autenticamente *partnership*. Il cammino per raggiungere questo obiettivo è insidioso perché la relazione famiglia-servizi si sviluppa, sovente, a partire da una base di incertezza su quello che l'altro pensa. Non solo: la competizione tra i due attori scaturisce dal diverso potere che le due parti mettono in gioco nell'incontro.[379]

Un altro fattore che va considerato è l'atteggiamento dei professionisti rispetto alle competenze genitoriali: da varie ricerche emerge come gli operatori considerino i genitori esperti, al massimo, rispetto al loro bambino ma difficilmente considerano gli *input* che arrivano dalla famiglia come strategie educative e di cura estendibili ad altri casi. Per gli operatori risulta ancora poco spontaneo integrare le risorse che arrivano dalle famiglie all'interno del loro sistema di conoscenze.[380]

Prima di arrivare a presentare i pilastri sui quali si poggia il modello FCC, va fatta a nostro parere una doverosa precisazione: quando si parla di FCC e dei bisogni della famiglia si rischia di lasciare in secondo piano il bambino e le sue esigenze. In realtà, i due aspetti non vanno visti in contrapposizione l'uno con l'altro: un approccio centrato sulla famiglia è la strategia per rispondere ai bisogni specifici del bambino.[381]

---

[378] Simone J., Franck L. e Roberson E., *Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 36, 2001

[379] Bouchard J-M., Pelchat D. e Boudreault P., *Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques*, in "Apprentissage et Socialisation", vol. 17, n. 3, 1996

[380] Callery P., *Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 26, 1997

[381] Franck L.S. e Callery P., op. cit.

3.3.1. La struttura teoretica del modello FCC

La prosecuzione della nostra presentazione implica, paradossalmente, un passo indietro. È necessario infatti mettere a fuoco la struttura teoretica del nmodello di intervento, per poter identificare i costrutti, i concetti e gli indicatori empirici che lo caratterizzano.

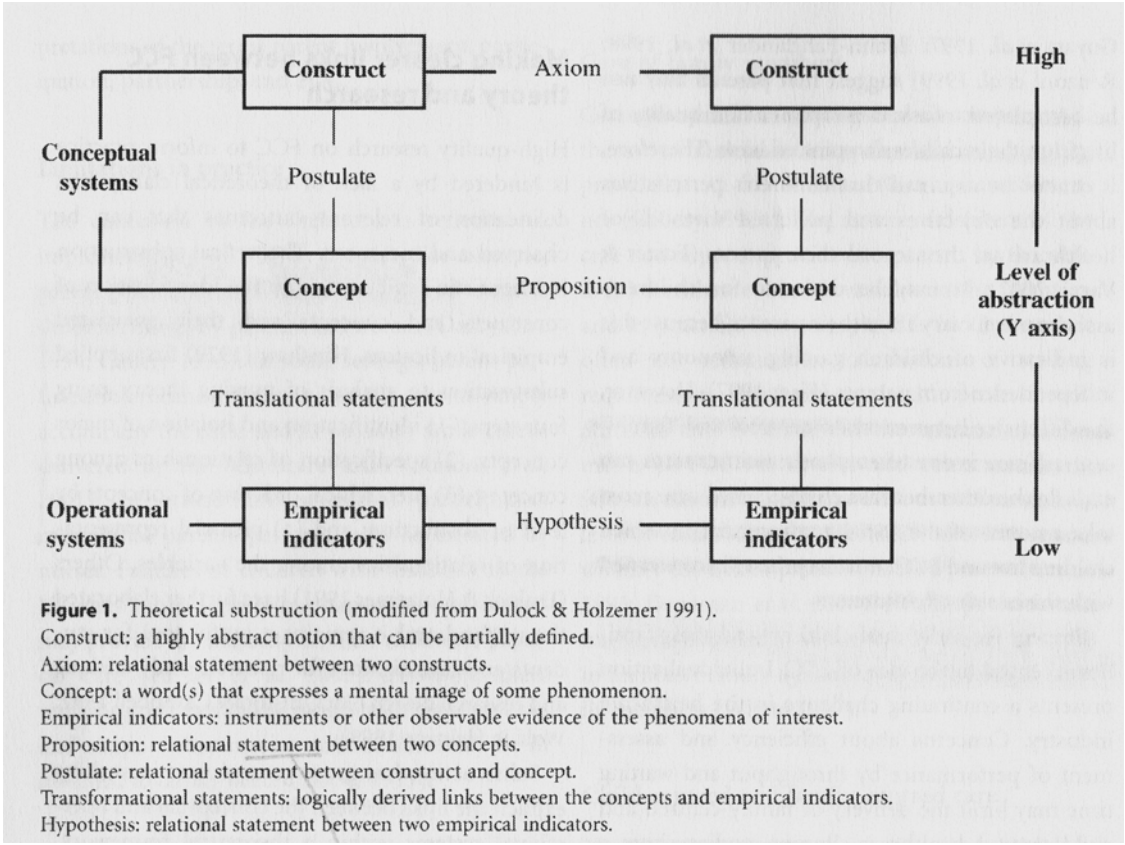


Fig. 3 "Il costrutto teoretico"

La figura 3 permette di rendere esplicite le relazioni tra il *framework* teoretico e i sistemi operativi e concettuali.[382] Vari autori che si occupano della costruzione di modelli teoretici insistono molto sull'importanza di avere una struttura concettuale ben definita che permetta sia di progettare, organizzare e attuare un modello di cura (nel nostra caso il modello FCC), sia di connettere in maniera più efficace la ricerca teorica con la concretezza dell'azione sul campo.[383]

[382] Dulock H.L. e Holzemer W.L., *Substruction: improving the linkage from theory to method*, in "Nursing Science Quaterly", n. 4, 1991

[383] Wolf Z.R. e Heinzer M.M., *Substruction: illustratine the connections from research question to analysis*, in "Journal of Professional Nursing", n. 15, 1999

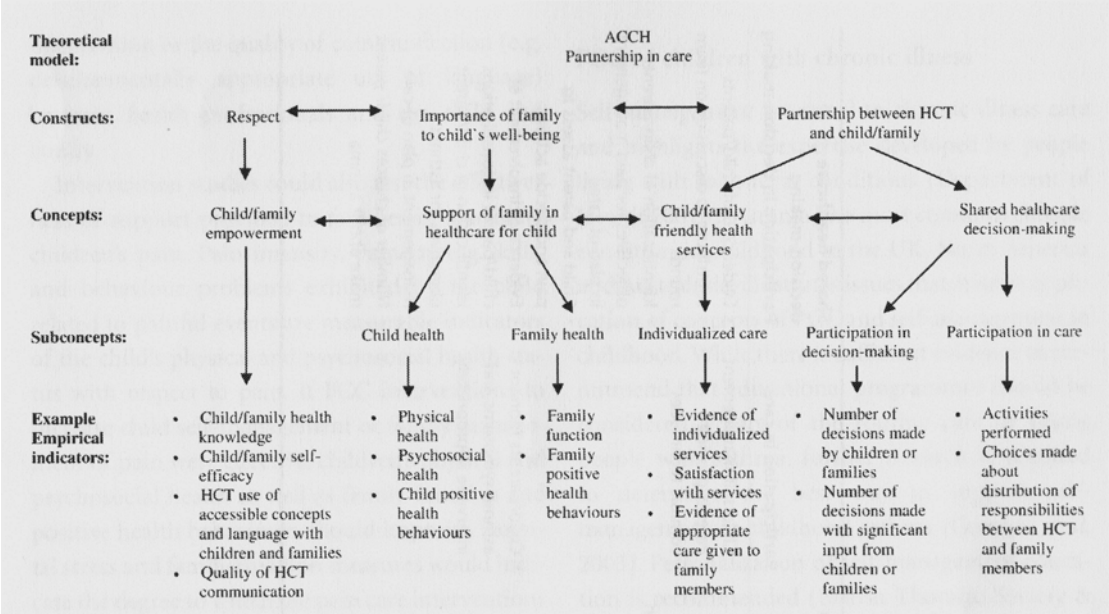


Fig. 4 “Modello del Family-Centred Care”

Attraversp lo scheda di figura 4, possiamo descrivere gli elementi che, ai vari livelli, costituiscono il modello del FCC. I costrutti principali sono:

- il rispetto per la famiglia e il bambino;
- l’importanza della famiglia per il benessere del bambino;
- la *partnership* tra il team di professionisti e la famiglia del bambino.

Questo livello, il più astratto, può essere spiegato attraverso i concetti ad esso correlati:

- l’*empowerment* del bambino e della famiglia è il primario obiettivo di un dialogo rispettoso con bambino e famiglia;
- l’importanza della famiglia per il benessere del bambino è dimostrato dall’evidenza del supporto alla famiglia nel rispondere ai bisogni del bambino;
- l’attivazione di servizi di cura con un approccio *friendly* verso la famiglia e il bambino, e la modalità di condivisione delle scelte, rappresentano la *partnership* tra professionisti e genitori.

Ulteriori specificazioni possono essere necessarie per produrre dei sottoconcetti, quale passaggio intermedio tra i concetti e gli indicatori empirici. Ad esempio, la *self-efficacy* è un indicatore diretto dell’*empowerment* del bambino e della famiglia, laddove il supporto alla famiglia, per essere chiarito, necessita di essere suddiviso in due sottoconcetti maggiormente misurabili come la salute del bambino e il funzionamento della famiglia. Così che la salute del bambino può essere riscontrata a livello di crescita fisica o di funzionamento psicosociale. Oppure il funzionamento familiare può essere valutato attraverso un riscontro a livello di stress o conflitto familiare. Nel caso del concetto riguardante la strutturazione di un contesto amichevole tra servizi e famiglia, aspetti come il grado di individualizzazione dell’intervento e la soddisfazione della famiglia sono due parametri che ce ne danno conto. Infine, il concetto relativo alla produzione di scelte condivise, viene suddiviso in due sottoconcetti: il grado di partecipazione nei processi decisionali; la partecipazione all’azione di cura, che possono essere misurati attraverso l’osservazione diretta del numero e tipo di decisioni e/o attività di cura messe in atto da genitori e professionisti dei servizi.

3.3.2. Come sostenere la capacità di scelta della famiglia

Un aspetto cruciale di un modello di cura che guarda alla famiglia come al fulcro dell'intervento è la capacità di scelta della famiglia e il supporto che i servizi sono chiamati a dare a questa funzione genitoriale.[384]

La capacità di scelta genitoriale è il punto di arrivo della presa in carico, che vede un susseguirsi di fasi dove il peso dell'intervento diretto dell'operatore diminuisce progressivamente con l'accrescere dell'autonomia genitoriale. Bouchard e Kalubi insistono sul fatto che il modello di intervento deve essere pertinente con le caratteristiche ambientali nel quale viene attivato. Così, può essere adeguato che all'inizio della presa in carico, quando i genitori si rivolgono ai servizi con l'idea che il proprio figlio possa essere *riparato*, l'operatore si approcci alla famiglia dando delle indicazioni pratiche sul piano operativo. In questa fase infatti la famiglia non è sufficientemente in grado di razionalizzare la situazione e perciò l'operatore può essere chiamato a scegliere per la famiglia. Solo in una seconda fase, che va comunque preparata, l'operatore può iniziare a valorizzare le competenze dei genitori, coinvolgendoli nei processi decisionali. Attraverso queste esperienze di condivisione, arriverà successivamente il momento nel quale l'operatore fungerà da guida per i genitori, i quali saranno in grado di prendere le loro decisioni in piena autonomia sulla base delle informazioni e delle risposte che i servizi daranno loro.[385]

Questo cammino, che è cammino educativo, trova una sua espressione proprio nel modello di cura FCC. Ed è un percorso che si basa su due principi base:

- l'*empowerment;*
- l'*enablement.*

L'*empowerment* corrisponde all'acquisizione di un sentimento di competenza e di fiducia nelle risorse personali da mettere in gioco nel processo di cura. L'*enablement*, si rifà invece all'abilità di saper assumere la responsabilità rispetto alle proprie decisioni e al proprio agire.[386]

Un servizio che si basa sul modello FCC, non solo si deve organizzare per condividere l'azione di cura con la famiglia ma deve sostenere ed agevolare la capacità di scelta di mamma e papà. Una capacità che cresce in efficacia ed efficienza soprattutto quando nasce da informazioni aggiornate, approfondite, specifiche.[387]

Negli ultimi anni i bisogni delle famiglie con un bambino disabile sono aumentati e si sono fatti più complessi: oggi come oggi, supportare il *saper decidere* genitoriale non si riduce al solo veicolare loro informazioni di qualità ma significa anche affiancarli nel discriminare le informazioni che arrivano alla famiglia attraverso varie fonti, come ad esempio: i gruppi di advocacy, le altre famiglie con figli disabili, le agenzie del territorio, le associazioni di genitori, senza dimenticare tanti altri contesti più immediati come la famiglia allargata, gli amici, la comunità di appartenenza, la parrocchia, Internet, ecc.[388]

---

[384] Murray M.M., Christensen K.A., Umbarger G.T., Rade K.C., Aldridge K. e Niemeyer J.A., *Supporting Family Choise*, in "Early Childhood Educational Journal", n. 35, 2007

[385] Bouchard J-M., Pelchat D. e Boudreault P., *Les relations parents et intervenants…* op. cit.

[386] Ibidem

[387] Turnbull A., Turnbull H.R., Erwin E., Soodak L., *Families, professionals and exceptionality: collaborating for empowerment*, Merrill Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ, USA, 2006, in Murray M.M., Christensen K.A., Umbarger G.T., Rade K.C., Aldridge K. e Niemeyer J.A., op. cit.

[388] Wang M., Hannan H., Poston D., Turnbull A.P., Summers J.A., *Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life*, in "Research and Practise for Persons with Severe

Quando i professionisti supportano le famiglie in questo processo anche i servizi ottengono dei benefici in cambio perché sulla base di questo accompagnamento si sviluppa un'alleanza e una comunione di intenti che permette di gestire bene anche i momenti di conflittualità.[389]

3.3.3. Gli esiti di cura efficaci del modello FCC: alcuni riscontri dalla letteratura

Arrivati a questo punto illustriamo gli esiti di alcune ricerche empiriche che hanno voluto verificare l'efficacia del modello FCC e le ricadute positive per gli utenti beneficiari.

I contenuti individuati si possono organizzare in due macro categorie:

- da un lato i risultati relativi agli esiti, per il bambino e la sua famiglia, di un approccio di cura secondo il modello FCC;
- dall'altro, indicazioni in merito alla soddisfazione per gli operatori dei servizi che assumono il modello FCC come *incipit* operativo.

Nel primo argomento troviamo i seguenti riscontri:

- la presenza della famiglia durante le sedute riabilitative fa decrescere, sia nel bambino sia nei genitori, il livello di ansia;[390]
- i bambini le cui madri erano coinvolte nella cura post operatoria guarivano più in fretta ed erano dimessi prima rispetto ai bambini le cui madri non partecipavano alla cura;[391]
- una serie di studi di approccio qualitativo ha messo in luce come dei bambini sottoposti ad operazioni chirurgiche piangessero di meno, fossero meno agitati e richiedessero meno medicazioni quando i loro genitori erano presenti e li aiutavano nel valutare e gestire il proprio dolore;[392]
- bambini e genitori che hanno ricevuto un sostegno da parte del personale specializzato nella cura di pazienti in età evolutiva, hanno avuto dei risultati migliori a livello di stress emotivo, abilità di *coping* e di aggiustamento sia durante il ricovero sia nella fase post ospedalizzazione, rispetto al gruppo che non era seguito da personale specializzato;[393]
- una ricerca valutativa sull'efficacia del supporto *parent-to-parent* ha trovato che il sostegno reciproco aumenta la fiducia nei genitori e la loro capacità di *problem solving*;[394]
- il supporto tra famiglie può avere delle ricadute positive sullo stato di salute mentale sia delle mamme sia dei bambini con disabilità croniche;[395]

Disabilities", n. 29/2, 2004

[389] Murray M.M., Christensen K.A., Umbarger G.T., Rade K.C., Aldridge K. e Niemeyer J.A., op. cit.

[390] Powers K.S., Rubestein J.S., *Family presence during invasive procedures in pediatric intensive care unit: a prospective study*, in "Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine", n. 153, 1999, pp

[391] Shelton T.L., Stepanek J.S., *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services*, Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health, 1994, cfr. anche American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, op. cit.

[392] Fina D.K., Lopas L.J., Stagnone J.H. e Santucci P.R., *Parent participation in the postanesthesia care unit: fourteen year of progress at one hospital*, in "Journal of Perianesthesia Nursing", n. 12, 1997

[393] Wolfer J., Gaynard L., Goldberger J., Laidley L.N. e Thompson R., *An experimental evaluation of a model child life program*, in "Child Health Care", n. 16, 1988

[394] Singer G.H.S., Marquis J., Powers L.K., *A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities*, in "Journal of Early Intervention", n. 22, 1999

[395] Ireys H., Chernoff R., De Vet K.A., Kim Y., *Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses*, in "Archives of

- in un ospedale pediatrico in Georgia (USA) si è data priorità all'approccio FCC incrementando le occasioni di partecipazione e condivisione delle famiglie nel processo di cura al punto che, nelle inchieste nazionali riguardanti i servizi pediatrici, la struttura è tra quelle che riceve i punteggi più alti in termini di soddisfazione dell'utenza e delle famiglie;[396]
- alcuni progetti che vedono la stretta collaborazione tra servizi pediatrici e genitori per rendere questi ultimi maggiormente capaci nel rispondere ai bisogni dei loro figli con disabilità, le pratiche di cura familiari vanno sempre più ad integrare il più globale progetto di presa in carico e fanno si che una parte sempre più consistente dell'azione di cura sia domiciliarizzata.[397]

Guardando invece alle ricadute interne ai servizi, questi sono alcuni degli input positivi che abbiamo riscontrato in letteratura:

- i membri di uno staff di un ospedale della Pennsylvania che ha partecipato ad un corso di formazione dove i genitori avevano il ruolo di insegnanti, hanno sostenuto il grande valore di questo tipo di esperienze formative;[398]
- nel Vermont è stato attivato un progetto dove un percorso formativo tenuto da genitori, combinato con delle visite domiciliari, ha prodotto negli studenti di medicina una migliore percezione dei bambini e adolescenti con disabilità cognitive;[399]
- alcune indagini hanno appurato che in un dipartimento pediatrico, organizzato secondo la logica del FCC, gli operatori riportano un maggiore feeling col proprio lavoro rispetto a colleghi che lavorano in un ambiente dove l'aspetto emotivo-relazionale non viene enfatizzato, arrivando ad avere migliori performance sul piano professionale, un minore *turnover* e una conseguente riduzione dei costi di gestione;[400]
- un ospedale pediatrico dell'Ohio, dopo aver ridisegnato la propria organizzazione sul modello FCC, ha riscontrato un cambiamento variabile dal 30% al 50% nei seguenti aspetti:
    - riduzione della durata dei ricoveri;
    - minor numero di ri-ospedalizzazioni;
    - minore ricorso ai ricoveri di emergenza;
    - maggiore soddisfazione dei genitori;
    - una riduzione dell'ansia materna;[401]

Pediatrics and Adolescent Medicine", n. 155, 2001

[396] Sodomka P., *Patient and family centered care. Presented at the Patient and Family Centered Care: Good Values, Good Business Conference*, American College of Healthcare Executives Conference, 17-19 Maggio 2001, Virginia Beach, USA, in American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, op. cit.

[397] Cooley W.C., McAllister J.W., *Building medical homes: improvement strategies in primary care for children with special health care needs*, in "Pediatrics", n. 12, 2003

[398] Heller R., McKlindon D., *Families as faculty: parents educating caregivers about family-centred care*, in "Pediatric Nursing", n. 22, 1996

[399] Widrick G., Whaley C., Di Venere N., Vecchione E., Swartz D. e Stiffler D., *The medical education project: an example of collaboration between parents and professionals*, in "Child Health Care", n. 20, 1991

[400] Hemmelgarn A.L., Dukes D., *Emergency room culture and the emotional support component of family-centered care*, in "Child Health Care", n. 30, 2001

[401] Forsythe P., *New Practises in the transational care center improbe outcomes for babies and their families*, in "Journal of Perinatology", n. 18, 1998

- un servizio di supporto alle famiglie con bambini disabili, nel momento in cui si è avvalso di personale che aveva un'esperienza di vita simile alle famiglie prese in carico, ha visto decrescere la durata dei ricoveri dei bambini e il numero degli appuntamenti saltati;[402]
- a Washington, un servizio di cura per bambini, organizzato secondo l'ottica FCC, ha attivato le seguenti iniziative:
  - le famiglie decidono per se stesse come debbano essere spesi i soldi stanziati per i propri figli con disabilità intellettive;
  - il servizio è gestito da un organo misto formato da operatori e genitori.

  A cinque anni dall'attivazione di una siffatta organizzazione il numero di bambini disabili che vive a casa piuttosto che in comunità è cresciuto dal 24% al 91% e il numero di bambini che frequenta la scuola normale è passato dal 48% al 95% e il costo medio per la cura di un bambino/famiglia al mese è diminuito da 6000 a 4100 dollari;
- letteratura relativa al tema del *management* dei servizi alla persona indica che gli utenti e le famiglie sono meno propensi ad adire alle vie legali nel caso di errori nel processo di cura, se la relazione servizio-famiglia è contraddistinta da una comunicazione aperta e poggia su una stretta collaborazione tra operatori e genitori. Al contrario, difficoltà comunicative possono condurre a delle cattive gestioni della presa in carico, con una scarsa disponibilità da parte degli operatori che si traduce in una ridotta considerazione della prospettiva delle famiglie e in un cattiva gestione delle informazioni da veicolare alla famiglia stessa.[403]

Dunque, la relazione risalta come peculiarità del modello FCC, e così facendo si finisce con il ri-scoprire, sotto parole nuove, le riflessioni che avevamo sviluppato a proposito dell'aver cura, quando avevamo enfatizzato il riconoscimento reciproco tra colui che ha cura e chi è curato.

3.3.4. La *Partnership* operatori-genitori vista dalla famiglia

I dati appena presentati nascono dentro a contesti nei quali si è implementato il modello FCC. Ma ci sono delle indagini qualitative[404] che hanno voluto registrare il punto di vista di mamma e papà indipendentemente dal fatto che questi avessero vissuto un'esperienza di presa in carico focalizzata sulla famiglia. Quali sono le indicazioni che i genitori danno ai servizi? Quali sono le loro aspettative nei confronti dei professionisti che incontrano? Ecco le principali "raccomandazioni" rivolte agli operatori:

---

[402] Adnopoz J., Nagler S., *Supporting disabled children in their own families through family-centered practise*, in Morton E.S., Grigsby R.K. (eds), *Advancing Family Preservation Practice*, Newbury Park, CA: Sage Publications, 1993

[403] Levinson W., *Doctor-patient communication and medical malpractice: implications for pediatricians*, in "Pediatric Annuary", n. 26, 1997

[404] Si vedano le seguenti ricerche:
- Murray M.M., Christensen K.A., Umbarger G.T., Rade K.C., Aldridge K. e Niemeyer J.A., *Supporting Family Choise*, in "Early Childhood Educational Journal", n. 35, 2007
- Bruckman M. e Blanton P.W., *Welfare to work single mothers' perspectives on parental involvement in Head Start: implications for parent-teacher collaboration*, in "Journal of Early Child Education", n. 30, 2003
- Murray M. e Mandell C., *Evaluation of a family-centered early childhood special education preservice model by program graduates*, in "Topics in Early Childhood Special Education", n. 24/4, 2004

- incoraggiare e riconoscere un tempo sufficiente alla partecipazione delle famiglie nei processi decisionali;
- ricercare, identificare e condividere tutte le possibili opzioni di cura, specificando i pro e contro di ciascuna opzione;
- motivare la famiglia a sviluppare una sua personale visione sul figlio, che guidi il processo di scelta e invitare la famiglia stessa a mettere per iscritto questa loro prospettiva perché questo dà loro forza;
- aiutare la famiglia a darsi delle priorità rispetto agli esiti di cura desiderati;
- impegnare la famiglia a sviluppare un confronto nel quale chiarificare i bisogni che devono essere affrontati perché gli obiettivi siano raggiunti;
- chiedere a mamma e papà di immaginarsi un futuro per loro figlio;
- presentare alla famiglia delle informazioni in maniera onesta e neutrale;
- focalizzarsi sugli esiti, nel processo di cura, per la famiglia piuttosto che per i servizi;
- condurre delle ricerche di approfondimento qualora l'operatore si trovi ad affrontare una situazione di presa in carico che richiede nuove e immediate conoscenze;
- rispettare la decisione ultima della famiglia, sapendo che è la famiglia che convive con le sue stesse decisioni.

3.3.5. La qualità nei servizi: il punto di vista delle famiglie

Un altro filone di ricerca si occupa invece di conoscere il punto di vista delle famiglia sulla qualità dei servizi. Col nostro brevissimo resoconto abbiamo modo di sintonizzarci con alcuni modelli teoretici sviluppati sul concetto di qualità, come per esempio quello di Donabedian, il quale sottolinea come ci sia una qualità valutabile a livello di struttura e di processo dell'azione di presa in carico ma, sempre più, si debbano considerare gli *outcomes*, quale parametro privilegiato per "misurare" la qualità di un servizio.[405] Se i primi due parametri sono verificabili all'interno del servizio, per il terzo si deve necessariamente coinvolgere gli *users* del servizio che si vuole monitorare. Questo approccio, coinvolgendo gli utenti, aiuta a passare da un livello teoretico e la sua astrattezza, a degli elementi più concreti e più immediati. È quello che ci suggeriscono Herman e collaboratori, i quali hanno individuato 4 aree che erano indicate dalle famiglie quali priorità per potenziare la qualità di un servizio:

- accesso alle informazioni;
- opportunità di fare rete per le famiglie;
- buone relazioni interpersonali con lo staff;
- logica dell'*empowerment*.[406]

Sloper, in un'indagine riguardante i servizi per i bambini con disabilità e le loro famiglie, ha provato a enucleare i principi chiave del concetto di qualità, intrecciando le fonti bibliografiche relative al piano teoretico, legislativo e quello relativo agli utenti.[407]

Ne sono scaturiti 6 *topics* qualificanti l'azione di cura formale:

- attitudini, conoscenze e training dello staff;

---

[405] Donabedian A., *The quality of care. How can it be assessed?*, in "Journal of the American Medical Association, n. 260, 1988

[406] Herman S., Marcendo M. e Hazel K., *Parents' perspectives on quality in family support programs*, in "Journal of Mental Health Administration", n. 23, 1996

[407] Sloper P.,*Quality in Services for Disabled Children and their Families: What can theory, policy and research on children's and parents' view tell us?*, in "Children and Society", vol. 15, 2001

- accesso alle informazioni, rilevanza e aggiornamento delle stesse;
- flessibilità nell'organizzazione dei servizi, in modo da rispondere in maniera personalizzata a ciascun bisogno espresso dal bambino e dalla famiglia;
- relazione improntata sul rispetto e la dignità;
- sviluppo personale e familiare, sul piano sociale, emotivo e materiale;
- promozione delle relazioni di comunità e sostegno dell'inclusione comunitaria.

Successivamente, l'autrice ha comparato il punto di vista sulla qualità di 3 differenti gruppi:

- bambini/ragazzi con disabilità;
- famiglie con figli disabili;
- operatori dei servizi;

nella consapevolezza che è fondamentale non solo coinvolgere l'utenza in questa valutazione, ma anche discriminare tra l'opinione dei bambini/ragazzi e quella dei genitori. Infatti, i dati emersi dal lavoro hanno messo in chiaro le differenti prospettive di genitori e figli con disabilità: questi ultimi enfatizzano la variabile relazionale; i primi si focalizzano sulla variabile organizzativa del sistema servizi.

Così i ragazzi raccontano di apprezzare lo stile relazionale *friendly* dello staff,[408] le relazioni e i contatti comunitari, nonché lo sviluppo personale. Oppure valorizzano quei servizi che rispettano, proteggono e sostengono le loro relazioni amicali, tanto quanto quei servizi che cercano di accompagnarli nell'inserimento nelle attività di società sportive, associazioni culturali, rimandandoci ancora una volta il legame che esiste, ai loro occhi, tra la qualità dei servizi e la qualità della loro vita sociale.

Le priorità di mamma e papà, spostandosi sul versante organizzativo, sono più facilmente associabili a quelle solitamente individuate dai responsabili e dagli operatori dei servizi di cura: il dare informazioni e la progettazione personalizzata della presa in carico. Mamma e papà non si accontentano di essere ascoltati nell'individuazione dei loro bisogni ma chiedono di essere coinvolti nell'attivazione dell'azione di cura. Quanto alle informazioni, ritengono fondamentale che gli operatori usino un linguaggio accessibile e soprattutto necessitano di ricevere informazioni chiare e da un'unica fonte, riprendendo quel modello organizzativo che alcuni autori chiamano della "porta unica".[409]

Infine, due parole sull'aspetto organizzativo: le famiglie ritengono decisivi sia il *come* sia il *quando* della presa in carico, ricordando la necessità di una sincronia di modalità e tempi tra l'organizzazione familiare e quella dei servizi.[410]

Sarebbero numerosi gli spunti da rilevare dalla voce delle famiglie; il principale è sicuramente la variabile relazionale: sia che si parli di *partnership* sia che si rifletta sul concetto di qualità nei servizi, per mamma e papà un *buon servizio* è quello che sviluppa una *buona partnership* con la famiglia.

Accanto a questo elemento, si colgono delle sottolineature relative alla tempistica dell'azione di cura – cioè per le famiglie è importante la precocità dell'intervento – alla valorizzazione del contesto comunitario.

---

[408] Questo dato è confermato anche da altre ricerche. Si veda ad esempio Marquis R. e Jackson R., *Quality of life and quality of service relationships : experiences of people with disabilities*, in "Disability and Society", n. 15, 2000

[409] Folgheraiter F., *La logica sociale dell'aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*, Erickson, Trento, 2007

[410] Sloper P.,*Quality in Services for Disabled Children and their Families…*, op. cit.

Tali richieste guardano ad una crescita dell'autorevolezza della famiglia, di fronte alla quale il ruolo dei servizi va ripensato: da attori che forniscono direttamente una prestazione medico-riabilitativa-educativa, essi devono farsi *guida*, facilitatori nel processo di scelta della famiglia che, quanto più sarà competente, tanto più agirà in autonomia.

Il quadro del rapporto servizi-famiglia così descritto dimostra una sua ispirazione educativa: comparare la famiglia all'educando che cresce e si emancipa, crea un'immagine suggestiva, che potrebbe avere una funzione di stimolo utopistico per l'azione di cura. La sua traduzione dentro la quotidianità di un bambino con pluridisabilità non significa pensare al bambino e alla sua famiglia che *fanno da sé*, questo non è né possibile né auspicabile. Ma la strada da percorrere è tracciata e porta ad un incontro tra operatori e genitori nel quale gli interlocutori *si danno del tu*, dove ogni professionista si sente importante e responsabilizzato ma non indispensabile, cioè onnipotente.

3.3.6. Ruoli e funzioni nel modello FCC

Affrontata una problematica, ecco presentarsene subito un'altra: quali sono gli attori in gioco dentro ad simile sistema di cura? Quali ruoli e funzioni possiamo attribuire loro? Nelle prossime pagine ci prefiggiamo di portare degli esempi di attori in gioco nel modello FCC. Come vedremo, in alcuni momenti la riflessione sarà ancorata alla realtà italiana, in altri passaggi avrà un respiro più generale.

3.3.6.1. Il medico e la gestione della *Prima Comunicazione*

Se pensiamo alla presa in carico in funzione della variabile *tempo*, il primo o uno dei primi momenti che caratterizzano l'incontro tra genitori e medici è la cosiddetta *prima comunicazione*, da alcuni autori chiamata *prima informazione* o *prima diagnosi*.[411]

La prima comunicazione può essere considerata, almeno nel caso della cura di un bambino pluridisabile, un termine ombrello che racchiude tre differenti situazioni/informazioni:

- la comunicazione dello stato di salute del bambino post parto;
- la comunicazione della diagnosi di disabilità del bambino;
- la comunicazione della eziologia della disabilità.

Si possono avere casi nei quali è possibile informare i genitori subito dopo il parto, con buona approssimazione, su tutte tre le questioni (ad esempio consideriamo la situazione di un bambino affetto da trisomia 13[412]); in altre circostanze questi differenti

[411] Nel corso del paragrafo useremo alternativamente i differenti termini

[412] In questo caso si sostiene che le 3 informazioni coincidono perché al momento del parto le alterazioni fisiche del nascituro affetto da trisomia 13 sono evidenti e caratteristiche. Sono caratteristiche di questa sindrome anomalie della linea mediana. Sono comuni gravi anomalie anatomiche dell'encefalo, specialmente oloprosencefalia (fusione dei lobi frontali dell'encefalo), la labioschisi, la palatoschisi, la microftalmia, i colobomi (fissurazioni) dell'iride e la displasia retinica. Gli archi sopraciliari sono poco profondi e le rime palpebrali sono oblique. Le orecchie hanno un basso impianto e sono malformate. La sordità è comune. I bambini tendono a essere piccoli per l'età gestazionale. Spesso si riscontrano solco scimmiesco, polidattilia e unghie delle dita strette e iperconvesse. Circa l'80% dei casi presenta anomalie cardiovascolari congenite gravi; è frequente la destrocardia. Altri difetti della linea mediana comprendono difetti del cranio e dei seni dermici. Spesso si ritrova un'abbondanza di cute lassa nella regione posteriore del collo. Frequentemente vi sono anomalie dei genitali in ambedue i sessi: nel maschio il criptorchidismo

aspetti hanno anche tempi differenti (è il caso di un bambino affetto da Sindrome di Pelizaeus-Merzbacher[413]).

Fatta questa precisazione ci si chiede: chi sono gli attori della prima comunicazione? Quali sono i loro ruoli e le loro funzioni? Quali sono i tempi e gli spazi che la caratterizzano?

Per iniziare presentiamo delle linee guida messe a punto da Buckman, autore che ha fatto scuola anche in Italia in ambito pediatrico. L'idea delle linee guida risponde all'obiettivo di disporre di uno strumento pratico col quale prepararsi a gestire una situazione di per sé ricca di incognite.

Dopo esserci soffermati sugli spunti dell'autore americano, specificheremo la situazione della prima diagnosi per i genitori di un bambino ammalato, disabile.

Innanzitutto la responsabilità del dare le notizie è del medico e il saperlo fare in maniera adeguata è una componente irrinunciabile delle sue capacità professionali. La prima comunicazione è in assoluto l'atto medico che contiene in sé i più alti valori di umanità che sono propri della professione medica. Eppure, tutto ciò non è scontato perché comunicare ad una persona una situazione di sofferenza mette in contatto con questa stessa sofferenza non tanto nei termini in cui l'altro la vive quanto nel rimando al rapporto che il professionista ha con la sofferenza, con la propria idea di malattia, della propria possibilità di fare evolvere le situazioni e così via.[414]

Al medico, l'autore statunitense indica un percorso a 6 stadi. Ogni punto rappresenta un aspetto organizzativo sul quale il medico deve fare una scelta:[415]

1. Primo stadio, avviare il colloquio:

- creare un adeguato contesto;
- il luogo;
- chi deve essere presente;
- cominciare.

2. Secondo stadio, esplorare che cosa il paziente sa.

3. Terzo stadio, capire quanto il paziente desidera sapere.

4. Quarto stadio, rendere il paziente partecipe dell'informazione (stargli accanto ed educarlo):

- decidete sulla base della vostra agenda (diagnosi-trattamento-progetto-prognosi-supporto);[416]
- cominciare dal punto di partenza del paziente (allinearsi);
- educare:
  - dare le informazioni a piccole dosi;
  - parlare italiano non medichese;
  - verificare spesso la comprensione e chiarire;
  - rinforzare frequentemente le informazioni e chiarire;

---

e le malformazioni dello scroto, nella femmina l'utero bicorne. Durante i primi mesi di vita sono frequenti episodi di apnea. Il ritardo mentale è grave. Vedi http://www.msd-italia.it/altre/manuale/sez19/2612397a.html

[413] Nella sindrome di Pelizaeus-Merzbacher i sintomi si possono manifestare anche a distanza di alcuni mesi dalla nascita. Vedi www.pmdfoundation.org/whatispmd.htm

[414] *Prima Comunicazione e Handicap*, I Conferenza Regionale sulle Politiche dell'Handicap 2001-2002, Regione Emilia Romagna, 2002

[415] Buckman R., *La comunicazione della diagnosi*, Raffaello Cortina Editore, 2003, Milano

[416] Quando parla di *agenda* l'autore intende dire che il medico deve prepararsi all'incontro decidendo i suoi obiettivi: quali e quanti informazioni fornire al paziente rispetto alla diagnosi, al trattamento, al progetto, alla prognosi, al supporto?

- controllare il livello dell'interazione;
- ascoltare l'agenda del paziente;
- cercate di integrare la vostra agenda con quella del paziente.

5. Quinto stadio, rispondere ai sentimenti del paziente identificando e comprendendo le sue reazioni

6. Sesto stadio, pianificare e accompagnare:

- organizzare e pianificare;[417]
- stabilire un accordo e rispettarlo.[418]

Quello che emerge da questo breve vademecum è l'importanza che il medico personalizzi lo stile e i contenuti della prima comunicazione sulla base degli interlocutori che si trova di fronte, avendo come punto di partenza un atteggiamento accogliente ed empatico.

Questi precetti sono ancora più forti quando il paziente è un bambino con disabilità. In questo caso sono i genitori gli intermediari che dialogano col medico. Il vissuto di *shock*, rabbia, depressione che può contraddistinguere mamma e papà è una variabile che il medico deve considerare sempre. In qualche maniera mamma e papà vivono una sorta di *sordità emotiva*[419] così che "la comprensione della diagnosi è un delicato equilibrio tra il bisogno di minimizzare e la tendenza in alcuni momenti ad esagerare la realtà delle cose."[420]

Il momento è assolutamente delicato per la vita familiare; come afferma Merucci, "è a partire da quel momento [la prima comunicazione ndr.], infatti, che si è strutturata una nuova famiglia. Anche se non riconducibile a una rivelazione isolata e unica nel tempo, esso si presenta quindi come pietra d'angolo della nuova organizzazione familiare."[421]

Per questo, oltre a quanto indicato precedentemente, il medico deve considerare anche i seguenti punti:[422]

- *consapevolezza del peso emotivo*: il medico deve essere consapevole dello stato d'animo particolare del genitore;
- *necessità di chiarezza*: perché in tutte le situazioni caratterizzate da ansia intensa, ci sono tentativi di evitare il tema, di "tenersi indietro" o di iper rassicurare. Questi atteggiamenti rischiano di generare in un secondo tempo un aumento delle difficoltà. Per quanto possibile bisogna cercare di essere molto chiari rispetto alle informazioni biomediche e rispetto alla prognosi, specificando in particolare ciò che in effetti è a nostra conoscenza, ciò che sarà noto nel futuro e ciò che non si può sapere. Mentre si spiega lo stato delle cose, si deve aver chiaro che ci si rivolge non solo al parente supportivo del paziente, ma anche a un *paziente-surrogato*. Quindi le risposte che si danno dovrebbero esplicitare l'attenzione rispetto alle due fonti di tensione della persona;
- *utilizzate le risposte empatiche*: l'empatia tende a ridurre l'angoscia in chi ascolta;
- *fornire sostegno psicologico ai genitori*: dopo il momento di prima diagnosi il genitore deve essere accompagnato e sostenuto sia sul piano psicologico (colloqui

---

[417] Si fa riferimento all'atteggiamento del medico che, una volta informato il paziente, è chiamato a condividere col paziente gli obiettivi clinici futuri.

[418] Individuare un'agenda degli incontri futuri e/o dare dei riferimenti di altri professionisti per un sostegno di tipo psicologico

[419] Colella E. e Taberna R., *Davanti al bambino inatteso*, in "Animazione Sociale", n. 3, 2006

[420] Canevaro A., *Quando nasce un bambino handicappato*, in "Rassegna Stampa Handicap", n. 2, 1989

[421] Merucci M., *I tempi delle famiglie*, in Tortello M. e Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999

[422] Buckman R., op. cit.

di coppia e/o individuali; gruppi A.M.A.) e sul piano informativo (dare indicazioni puntuali e precise sulle risorse del territorio).

Dunque la prima comunicazione è un processo che nasce con il dare informazioni ai genitori sul bambino e prosegue con la pianificazione dell'accompagnamento dei genitori che si traduce in un aiutarli ad incontrare i servizi del territorio.

La centralità dei genitori fissa 2 caratteristiche fondative della prima comunicazione:

- quando il medico dà delle informazioni deve adoperarsi affinché siano presenti sempre entrambi i genitori;[423]
- il medico, o un altro professionista che lo affianca[424], deve essere capace di guidare i genitori ad imparare a relazionarsi con il bambino e a fornire una visione positiva del bambino stesso.

In alcune linee guida sulla comunicazione della diagnosi si suggerisce di convocare i genitori per un secondo colloquio a una distanza più ravvicinata possibile (da 1 a pochissimi giorni) per permettere loro di formulare domande e far emergere problemi a cui non avevano avuto modo di pensare durante il primo colloquio. [425]

Quanto detto finora si rifà in maniera circoscritta soprattutto a quanto succede, o dovrebbe succedere, al momento in cui il medico comunica informazioni fondamentali ai genitori sulla salute di loro figlio. Ma la prima comunicazione si nutre delle relazioni che si intrecciano con questo momento. La prima diagnosi può dirsi un mosaico di parole e gesti, perché per i genitori e i familiari "le espressioni, i gesti di qualunque persona del reparto, medici, infermieri, ostetriche, personale paramedico, assistenti sociali costituiscono parte integrante della comunicazione della diagnosi."[426] La prima informazione non si risolve una tantum, ma prende corpo poco a poco, non solo nei giorni della degenza ospedaliera ma in un lasso di tempo molto più lungo e variabile:

- non è un atto unidirezionale: i genitori, la famiglia interagiscono con i diversi soggetti cui spetta il compito di comporre il mosaico della comunicazione della disabilità;
- è uno spazio dove si inizia sia a condividere la progettualità della presa in carico sia a mettere a fuoco precocemente la rete familiare e le sue risorse, dove si costituisce una sorta di ricongiunzione del dialogo tra questa prima esperienza legata alla comunicazione dell'esistenza di un deficit e gli avvenimenti successivi, le loro ragioni e i loro limiti.
- è possibilità per la famiglia di costruire, nel tempo e col contributo delle molte figure professionali che incontrerà, un quadro conoscitivo che le permetterà di reagire costruttivamente e di rispondere in modo adeguato alle esigenze di crescita del bambino.[427]

---

[423] *Protocollo nazionale di comunicazione di diagnosi. Come annunciare un bambino down*, in "Sindrome Down Notizie", n. 2, 1992

[424] L'educatore, il pedagogista, il counsellor, lo psicologo sono le figure che possono assumere questa funzione, per le loro competenze psicologiche, educative, comunicative.

[425] *Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie. La comunicazione della diagnosi*, Centro Nazionale Malattie Rare, http://www.iss.it/lgmr/

[426] AA.VV., *Nascere bene per crescere meglio. Esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità*, Fondazione Paideia, Cepim, Torino, p. 34

[427] Garbo R. e Lalatta F., *La prima comunicazione: un dialogo a più voci*, in "Riabilitazione Oggi", n 8, 1998

In particolare quest'ultimo passaggio ci suggerisce la visione della prima comunicazione come un *tempo per dare tempo*,[428] nel quale si veicola la prospettiva che non si risolverà tutto in quell'unica volta.

Dentro a questa esperienza troviamo il medico, i genitori, una figura con competenze psicopedagogiche e poi? Alcuni documenti sottolineano l'importanza della presenza di un infermiere, come figura ponte tra i genitori e il reparto nel suo complesso, nell'idea che la prima informazione va organizzata dentro a un principio più ampio che guarda al reparto ospedaliero come ad un ambiente familiare per la famiglia.[429] Qui il processo di familiarizzazione implica anche saper accogliere gli altri familiari, non solo mamma e papà, perché è importante per questi ultimi "distribuire" le proprie emozioni con chi vuole stare loro vicino.

Ecco dunque prospettarsi una prima comunicazione come tappa di un più ampio percorso di presa in carico con al centro la famiglia.

3.3.6.2. Il *Key Worker*[430]

Quando il bambino pluridisabile viene dimesso dall'ospedale inizia la presa in carico dei servizi territoriali. La numerosità dei professionisti che entrano in contatto col bambino e la famiglia ci suggerisce di soffermarci sulla figura del *Key Worker*.

Già un'indagine dei primi anni '90 aveva evidenziato come queste famiglie, in media, fossero in contatto con 10 differenti professionisti e avessero più di 20 appuntamenti/visite all'anno, in ospedali o cliniche specializzate.[431]

Quando tutti questi servizi non sono coordinati, le famiglie lamentano evidenti difficoltà nel comprendere quali siano i servizi disponibili, il ruolo di ciascun professionista e come potervi accedere.[432]

Una risposta a questi problemi, che sia in sintonia con il modello FCC, è l'attivazione del *Key Worker*, come punto di contatto della famiglia con i differenti servizi, grazie alle seguenti funzioni:

- fornire informazioni alla famiglia;
- identificare e orientare i bisogni del nucleo familiare;
- facilitare l'accesso ai servizi, coordinare questi ultimi;
- aiutare la famiglia a guardare alle tappe successive dello sviluppo del bambino, per anticipare i bisogni di assistenza che si possono manifestare;
- garantire sostegno emotivo ai genitori e assumere un ruolo di *advocacy* per la famiglia;
- sostenere e garantire l'implementazione del Piano Assistenziale Individuale.

Chi può assumere il ruolo di *Key Worker*? L'individuazione del professionista che può assumere tale incarico va fatta precocemente e deve rispondere ai seguenti criteri:

- il K.W. individuato è accettato dalla famiglia?
- nella presa in carico del bambino, c'è un servizio che ha un ruolo rilevante? Un bambino con pluridisabilità, che richiede una complessità di interventi di carattere medico sanitario, potrebbe beneficiare di un K.W. che fa parte dei servizi sanitari;

---

[428] *Prima Comunicazione e Handicap*, I Conferenza Regionale…, op. cit.
[429] ibidem
[430] Nelle prossime pagine useremo in maniera indistinta il termine Key Worker e il suo acronimo K.W.
[431] Sloper P. e Turner S., *Service needs of families of children with severe physical disability*, in "Child: Care, Health and Development", n. 18, 1992
[432] Sloper P., *Models of service support for parents of disabled children: What do we know? What do we nedd to know?*, In "Child: Care, Health and Development", n. 25, 1999

- il K.W. è consapevole dei differenti ruoli dei servizi coinvolti nella presa in carico, al fine di assumere al meglio il ruolo di coordinamento che la famiglia gli richiede?
- il K.W. ha le competenze specifiche e un'adeguata esperienza per lavorare con famiglie sottoposte a stress?
- la famiglia fa parte di un particolare gruppo etnico, così che si renda opportuno identificare un K.W. appartenente allo stesso gruppo?

Le variabili appena illustrate hanno una ricaduta anche sull'insieme delle competenze di questo professionista, chiamato a disporre dei seguenti strumenti professionali:

- training specifico sulle competenze educative necessarie per lavorare con il target d'utenza di cui ci si occupa;
- conoscenza tanto dei servizi che potrebbero essere coinvolti nella presa in carico del bambino, quanto delle procedure di accesso agli stessi;
- conoscenza e comprensione dei differenti metodi per orientare i bisogni del bambino;
- capacità di supportare globalmente la famiglia nelle sue scelte legate alla presa in carico;
- conoscenza degli operatori chiave del progetto di cura e delle modalità di contatto degli stessi;
- competenze di counselling, comunicative e di negoziazione;
- conoscenza di efficaci strategie per facilitare l'incontro tra famiglie e lo sviluppo di forme di auto mutuo aiuto.[433]

Liabo e collaboratori hanno svolto un'indagine su differenti servizi di K.W. e i risultati testimoniano gli effetti benèfici, per la famiglia, di una siffatta organizzazione:

- migliori relazioni con i servizi;
- ridotto numero di bisogni inevasi;
- uno stato d'animo più positivo;
- più informazioni sui servizi;
- una più alta soddisfazione dei genitori rispetto alla presa in carico e un maggiore coinvolgimento nella stessa.[434]

Una ricerca di Sloper ha saputo mettere in luce i fattori professionali del K.W. che più di altri incidono sulla qualità di vita e sul grado di soddisfazione delle famiglie stesse.[435] Ne è emerso che la professionalità del K.W., agli occhi dei genitori, è legata a competenze fortemente operative: capacità di calibrare, sulle esigenze della famiglia, il numero di visite a domicilio e la durata delle stesse, piuttosto che il numero e la durata delle telefonate.

Data la complessità di funzioni e responsabilità riconducibili al ruolo del *Key Worker*, l'efficacia della sua azione dipende dalla più ampia organizzazione del servizio

---

[433] *Together From the Start – Practical guidance for professionals working with disabled children (birth from third birthday) and their families*, Department for Education and Skills, Department of Health, UK, 2003

[434] Liabo K., Newman T., Stephens J. e Lowe K., *A review of Key Worker Systems for Disabled Children and the Developmental of Information Guides for Parents, Children and Professionals*, Office of R&D for Health and Social Care, Cardiff, UK, 2001

[435] Sloper P., Greco V., Beecham J. e Webb R., *Key Worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families?*, in "Child: Care, Health and Development, vol. 32, n.2, 2006

di cui egli fa parte. È quello che ci suggerisce una ricerca che ha fissato i paletti organizzativa di un servizio che sostiene il K.W.:

- finanziamenti specifici;
- regolarità nelle esperienze di formazione, supervisione e supporto alla pari;
- la presenza di un manager di servizio e una chiara definizione del ruolo di K.W.;
- coinvolgimento di rappresentanti delle famiglie nel consiglio di amministrazione.[436]

3.3.6.3. Il pediatra

Un professionista che può assumere il ruolo del K.W. è il pediatra di base che viene assegnato ad ogni bambino che nasce. Recentemente la *American Academy of Pediatrics* ha prodotto un *Policy Statement* proprio sul modello FCC e, nello specifico, sul ruolo che il pediatra può e deve assumere all'interno di questo schema organizzativo.[437] Un *report* di una Unità Operativa sulla Famiglia della *American Academy Pediatrics* sostiene l'importanza di estendere "le responsabilità dei pediatri al punto da includere, tra le loro competenze, lo screening, la valutazione e l'orientamento dei genitori rispetto ai problemi fisici, emotivi, comportamentali e sociali che possono incidere sulla salute e sul benessere emotivo e sociale del loro bambino."[438] La ACC incentiva i pediatri ad assumere un atteggiamento focalizzato sulla famiglia piuttosto sul solo bambino, cogliendone i seguenti benefici:

- si ha una più stretta collaborazione con la famiglia;
- le decisioni vengono prese sulla base di informazioni migliori che sono il frutto di un processo collaborativo;
- la comprensione delle risorse e competenze familiari è più ampia;
- si ha una crescita, tanto in termini di efficacia quanto in termini di efficienza, nell'uso delle risorse e dei tempi di cura;
- si riscontra un miglioramento della comunicazione tra i membri del team;
- si crea un ambiente professionale che si fa più stimolante, sul piano formativo, per i nuovi pediatri o altri operatori in training;
- soprattutto, si ottiene una maggiore soddisfazione da parte del bambino e della sua famiglia rispetto alla loro presa in carico.[439]

3.3.6.4. L'operatore domiciliare e il servizio di *respite care*

Il dispositivo del cosiddetto *respite care*, che si impersonifica nell'operatore domiciliare, va ad integrare quanto fin qui esposto. Se è vero, come ci suggeriscono alcuni autori, si pensi ad esempio a Morin e Pourtois, che la post-modernità va letta attraverso il paradigma della complessità, crediamo che la vita vissuta dalle famiglie con un bambino pluridisabile, sia complessa come poche altre e quindi richieda risposte altrettanto complesse, cioè differenziate, efficaci proprio perché plurali.

In questo senso si spiega l'obiettivo di allargare i dispositivi del processo di cura. Anche la letteratura vista nel secondo capitolo della prima parte ci racconta che le famiglie con figli disabili, soffrendo alti livelli di stress, vedono positivamente

---

[436] Ibidem

[437] American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, Institute for Family-Centered Care, Policy Statement, *Family-Centered Care and Pediatrician's Role*, il "Pediatrics", vo. 112, n. 3, 2003

[438] Ibidem, p. 691 [traduzione dello scrivente]

[439] Ibidem

l'attivazione di un supporto domiciliare regolare e flessibile.[440] Afferma infatti Clarke che "l'impegno emotivo e fisico a carico di un genitore che ha un bambino con bisogni speciali è opprimente. Il *genitore speciale* è in servizio 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Un momento di riposo/tregua è essenziale."[441] Ecco motivato l'uso di esperienze di *respite care* domiciliari che danno modo ai genitori, in particolare alla mamma, di staccare la spina per dedicare del tempo alla propria persona piuttosto che agli altri figli. Non solo: si è visto che per i genitori vedere alleviati i compiti di cura ha una positiva incidenza sulla loro abilità di *coping*.[442]

Nell'appuntare queste risorse, non vanno dimenticate le variabili intervenienti che accrescono o smorzano gli effetti positivi: il grado di autostima della mamma, il grado di coesione e di adattamento della famiglia e, seppur meno importanti, l'età del bambino e la gravità della sua disabilità.[443]

Per contro, altri autori ci mettono in guardia dai rischi di un eccessivo ricorso alla *respite care*: è il caso di Chan che ha condotto una ricerca nella quale le madri intervistate hanno testimoniato un miglioramento del loro stato d'animo quando il bambino era assistito dall'operatore, ma associavano alla presenza del bambino a casa uno stato d'animo di tristezza. La conseguenza, per alcuni nuclei familiari, era l'eccessivo ricorso al servizio di *respite care* fuori casa per non doversi più occupare del proprio bambino.[444]

Si comprende come non esista nessun dispositivo efficace in sé; è la più ampia cornice organizzativa a decretarne il buono o cattivo esito. Noi vediamo nelle esperienze di *respite care* un esempio di domiciliarità della cura, rispetto per i tempi e gli spazi di vita familiari.

3.3.6.5. La funzione Informativa dei Centri di Documentazione Handicap

Trattare dei CDH[445] all'interno della presentazione del modello FCC significa individuare, per la realtà italiana, un servizio già attivo che può, almeno in potenza, svolgere quella funzione informativa così importante nell'economia del sistema di presa in carico fin qui descritto.

I CDH sono nati in Italia negli anni '80 e con il passare del tempo hanno assunto un ruolo chiave come contesti in cui scambiare competenze ed esperienze di soggetti diversi – enti locali, associazionismo, famiglie – al fine di ridurre la frammentazione degli interventi attivati nel territorio.[446]

---

[440] Forde H., Lane H., McCloskey D., McManus V. e Tierney E., *Link Family Support – an evaluation of an in-home support service*, in "Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing", n. 11, 2004

[441] Clarke P., Kofsky H. e Lauruol J., *To a different Drumbeat*, Hawthorn Press, 1989, Stroud., UK, in Forde H., Lane H., McCloskey D., McManus V. e Tierney E., op. cit., p. 698

[442] Chan J.B. e Sigafoos J., *Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children?*, in "Child and Youth Care Forum", n. 30/5, 2001

[443] Ibidem

[444] Chan J.B., Sigafoos J., Watego N., Potter G., *Adult with intellecutal disability in long-term respite care: a qualitative study*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability", n. 26, 2001

[445] Nel corso del paragrafo utilizzeremo l'acronimo CDH in sostituzione di Centri di Documentazione Handicap

[446] Gianfagna R., *I Centri di Documentazione Handicap*, in Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2008

Hanno il loro corrispondente europeo nei centri di risorsa e supporto, intendendo con tale termine tutti i tipi e modelli di servizi e di supporto relativi all'educazione integrata, inclusi i servizi tradizionali.[447]

La loro distribuzione geografica è piuttosto eterogenea,[448] così come la loro organizzazione interna: alcuni sono simili a biblioteche, altri ad agenzie formative, altri ancora sono strutturati come sportelli informativi.[449] In questi ultimi anni si è fatta sempre più forte l'esigenza di rilanciare l'azione dei CDH. In questo senso una delle regioni più attive è l'Emilia Romagna, motivata a realizzare una rete tra i CDH per riuscire a creare quel *trait d'union* tra gli utenti e le risorse presenti nel territorio[450] perché, come osserva spesso Canevaro, nel mondo della disabilità è importante allacciare continuamente dei fili e vedere come una realtà sia vicina all'altra.[451] Soprattutto vanno riscoperte le funzioni di questi centri, i quali sono chiamati a svolgere i seguenti compiti:

- mappare le risorse del territorio, siano esse competenze, esperienze, servizi e attività;
- facilitare l'incontro tra le risorse individuate;
- sensibilizzare e diffondere l'informazione sulle buone pratiche;
- assumersi la responsabilità formativa.

Tutti questi dispositivi, che potremmo chiamare *azioni di documentazione*, possono rappresentare autentici dispositivi finalizzati alla *partnership* famiglia-servizi e al potenziamento dell'empowerment di mamma e papà che trovano così nel territorio uno sportello dove raccogliere informazioni utili per orientarsi nel complicato mondo dei servizi alla disabilità.[452]

3.3.6.6. DF, PDF e PEI: strumenti di progettazione

Un sistema di inclusione sociale efficace richiede l'individuazione, oltre di ruoli e funzioni come fatto finora, anche di strumenti operativi. In Italia, quando si parla di inclusione di bambini pluridisabili in età scolare si pensa immediatamente alla Diagnosi Funzionale (DF), al Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e al Piano Educativo Individualizzato (PEI) che rappresentano, o dovrebbero rappresentare, un intreccio tra differenti dimensioni: socioeducativa, didattica, riabilitativa e normativa. Essi sono strumenti che richiamano precise responsabilità dei vari operatori coinvolti che, nello svolgimento delle proprie funzioni, danno vita ad un percorso di corresponsabilità. Tanto più il loro utilizzo è coerente con i principi che li ispirano, tanto più si ha un accrescimento degli scambi comunicativi interprofessionali e, conseguentemente, un miglioramento della qualità di vita del bambino e della famiglia.[453]

---

[447] Chiari F. *Nuove tecnologie e Centri di Risorsa in Europa*, in Costa A. (a cura di), *Cliccando cliccando – Tecnologie multimediali per l'handicap*, 2007, pp. 125-141, http://provvbo.scuole.bo.it/cliccando/cliccando.pdf

[448] Le regioni con il numero maggiore sono l'Emilia Romagna (11), il Veneto (7), il Piemonte e la Toscana (6); Basilicata Sardegna e Umbria ne sono sprovviste.

[449] Gianfagna R., op. cit.

[450] Ibidem

[451] Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Mondadori, 1999

[452] Di Paola G. e Rabbi N., *Passare attraverso*, in "Accaparlante", n. 82, http://www.accaparlante.it/cdh-bo/informazione/hp/archivio/libro.asp?ID=574

[453] Chiappetta Cajola L., *L'impiego funzionale degli strumenti di integrazione scolastica: Diagnosi funzionale, Profilo dinamico funzionale e Piano educativo individualizzato*, in Canevaro A. (a cura di), op. cit., pp. 221-248

Abbiamo chiarito che la presa in carico di un bambino con pluridisabilità e della famiglia dovrebbe avvenire dalla nascita e uno dei momenti cruciali può essere la cosiddetta prima comunicazione. Ma è con la certificazione della disabilità stessa che si creano i presupposti per la redazione della DF, compito che spetta all'unità multidisciplinare della ASL, e successivamente del PDF e del PEI. Vediamo allora di raccogliere alcune caratteristiche di questi tre strumenti.

Per Diagnosi Funzionale, come afferma il DPR del 24 febbraio 1994, "si intende la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno in situazione di handicap, al momento in cui accede alla struttura sanitaria per conseguire gli interventi previsti dagli artt. 12 e 13 della legge 104/1992. Alla Diagnosi funzionale provvede l'unità multidisciplinare composta dallo specialista nella patologia segnalata, dallo specialista in neuropsichiatria infantile, dal terapista della riabilitazione, dagli operatori sociali in servizio presso l'Unità Sanitaria Locale o in regime di convenzione con la medesima. La Diagnosi funzionale deriva dall'acquisizione degli elementi clinici e psico-sociali."[454]

Rappresenta un documento che vuole mettere in evidenza non solo le carenze ma soprattutto le risorse del soggetto e il suo potenziale, così da permettere all'operatore che lo prende in carico di avere delle importanti informazioni sul bambino.[455]

Lo strumento che consente di trasformare e sintetizzare i dati di conoscenza in una progettazione educativa è il PDF,[456] che viene redatto dal gruppo di lavoro misto composto dall'unità multidisciplinare, dai docenti curriculari e di sostegno nonché dai genitori dell'alunno, e indica in via prioritaria "il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno in situazione di handicap dimostra di possedere nei tempi brevi (sei mesi) e nei tempi medi (due anni)".[457] Descrive soprattutto "le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone rilievo sia alle difficoltà di apprendimento, conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata".[458] È uno strumento che ha la propria identità nella funzione di verifica rispetto a *come* si sta procedendo nella presa in carico. Quindi sollecita a riflettere sulle scelte operate e a ripensarle, quando è necessario, sempre congiuntamente. Si rivela qui la sua dinamicità perché il PDF, se utilizzato correttamente, non risulta mai uguale a se stesso perché sottoposto costantemente a continue verifiche, anche in funzione del PEI, documento

---

[454] DPR 24 febbraio 1994, "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle Unità Sanitarie Locali in materia di alunni portatori di handicap"

[455] La DF rappresenta una preziosa fonte di informazioni per rilevare le potenzialità del soggetto in ordine ai seguenti aspetti e alle aspettative componenti (DPR 24/02/1994, art. 4):

a. cognitivo: sviluppo raggiunto e capacità di integrazione delle competenze;
b. affettivo-relazionale: livello di autostima e rapporto con gli altri;
c. linguistico: comprensione, produzione e linguaggi alternativi;
d. sensoriale: tipo e grado di deficit con particolare riferimento alla vista, all'udito e al tatto;
e. motorio-prassico: motricità globale e motricità fine.

[456] I contenuti del PDF comprendono:

a. la descrizione funzionale dell'alunno in relazione alle difficoltà che dimostra di incontrare in settori di attività;
b. l'analisi dello sviluppo potenziale dell'alunno a breve e a medio termine rispetto ai seguenti assi: cognitivo, affettivo-relazionale, comunicazionale, linguistico, sensoriale, motorio-prassico, neuropsicologico, dell'autonomia e dell'apprendimento.

[457] DPR 24/02/1994, art. 4, comma 4

[458] Legge 104/1992, art. 5

nel quale “vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra loro, predisposti per l’alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all’educazione e all’istruzione [sulla base dei] progetti educativi, riabilitativi e di socializzazioni individuati, nonché le forme di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche.”[459] La sua elaborazione “mette attorno ad un tavolo” insegnanti, specialisti dell’ASL e gli operatori degli enti locali, la famiglia con l’obiettivo di precisare le linee dell’intervento educativo, le strategie, i criteri di valutazione e le responsabilità. Chiaramente la sua progettazione non è mai definitiva e, oltre ad orientare gli interventi da attivare, produce effetti diretti sul PDF, che può essere a sua volta modificato in base ai progressi, raggiunti o meno, dal bambino.

Da quanto abbiamo visto, il processo di inclusione sociale di un bambino è sempre *in fieri*, perché le informazioni vanno sempre aggiornate e calate dentro ai vari contesti di vita del bambino. Così come il lavoro di équipe va sempre problematizzato in modo che sia il frutto di una orizzontalità dei saperi, nella quale trovano posto anche le competenze familiari.

Un contributo importante al lavoro di cooperazione appena descritto può darlo l’ICF, che aiuta a superare una lettura della realtà secondo il modello medico per abbracciare piuttosto una prospettiva cosiddetta biopsicosociale.

L’ICF è una classificazione funzionale proposta dall'OMS come strumento per descrivere le condizioni di salute e il funzionamento delle popolazioni a livello mondiale. Tale strumento assume una posizione neutrale rispetto all'eziologia, in quanto non è una classificazione delle conseguenze della malattia, ma è una classificazione delle componenti della salute. Infatti, mentre le conseguenze della patologia si focalizzano sul suo impatto o su altre conseguenze che ne derivano, le componenti della salute identificano gli elementi che la compongono. Ciò comporta un uso differente del concetto e del termine disabilità, il quale assume una valenza neutra in prospettiva più ampia e viene affiancato ad un nuovo termine con valenza positiva: funzionamento.[460]

L'ICF sottolinea l'importanza della qualità della vita delle persone affette da una patologia e permette di evidenziare come esse convivano con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano vivere un'esistenza produttiva e serena.[461]

I principi di riferimento dell'ICF pongono tutte le condizioni di salute sullo stesso piano spostando l'attenzione sul piano sociale. Se una persona, per un motivo di salute, non riesce ad esempio a lavorare, ha poca importanza che la causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale, ma è interessante rilevare quali fattori nell'ambiente circostante ostacolino questa attività.

Con l’ICF si ha una vera e propria rivoluzione concettuale, perché si passa dal modello lineare e deterministico, che prevede un flusso unidirezionale dalla menomazione alla disabilità all'handicap, ad una nuova prospettiva integrativa e biopsicosociale, che sottolinea l'importanza della globalità del soggetto e della centralità del concetto di interazione tra il soggetto e il suo ambiente di vita.

Conseguentemente, il funzionamento e le compromissioni sono stati raggruppati in 3 dimensioni:

- la *menomazione;*

---

[459] DPR 24/02/1994

[460] Pradal M., *La Classificazione ICF Children and Youth: Orientamenti, Ricerche e Prospettive per una Pedagogia dell’Inclusione*, Dottorato di Ricerca, Università di Padova, a.a. 2005/2006

[461] Canevaro A., Malaguti E., *A proposito di ICF: quali prospettive e scenari?*, in “L’integrazione scolastica e sociale”,n. 5, 2002

- le *attività personali* (termine che sostituisce il precedente termine disabilità) e le limitazioni delle attività personali;
- la *partecipazione* (termine che sostituisce il precedente termine handicap) e le restrizioni della partecipazione.[462]

La *menomazione* si riferisce all'organismo umano nel suo insieme e comprende sia le funzioni mentali che quelle psicologiche oltre alle strutture del corpo.

Il termine neutro *attività* sostituisce la parola *disabilità* che poteva indurre a definire negativamente ed a etichettare la persona. Questa dimensione comprende le azioni e i compiti quotidiani che un individuo svolge tutti i giorni: sono le attività verso le quali dovrebbe indirizzarsi la riabilitazione.

"La radice di disabilità è abilità, che di solito sta ad indicare un'attitudine o una capacità. Tuttavia, la classificazione, che prima si riferiva alle disabilità, è una classificazione non delle capacità, ma delle attività, nel modo cioè in cui gli individui le svolgono nella loro vita. Per questo motivo si è pensato che fosse più appropriato usare il termine limitazione dell'attività piuttosto che disabilità. Si è deciso, tuttavia, che poiché il termine disabilità è ormai radicato in ambito legale, della politica sociale e in altre importanti aree del mondo, dovrebbe continuare ad essere usato: pertanto, il termine viene attualmente impiegato come termine ombrello per tutte le dimensioni (menomazione, limitazione dell'attività e restrizione della partecipazione)."[463]

La dimensione della *partecipazione* sostituisce ed elimina la categoria dell'*handicap*. Essa denota un'interazione dinamica tra le menomazioni, le attività, le condizioni di salute ed i fattori contestuali e riguarda tutte le aree e gli aspetti della vita umana, il cui carattere complesso è modulato dalla società. La restrizione della partecipazione è un problema sociale, non della persona in quanto tale, perché rappresenta uno svantaggio che può essere determinato dai fattori ambientali.[464]

Da **HANDICAPPATO** (ICIDH 1980)

a **PERSONA** con disabilità (ICF 2001)

Come ebbe modo di dire Bruntland, direttrice generale dell'OMS dal 1998 al 2003, "l'ICF intende descrivere ciò che una persona malata o in qualunque condizione di salute *può fare* e non ciò che *non può fare*. La chiave infatti non è più la disabilità, ma la salute e le capacità residue. In altre parole si può dire che mentre prima quando incominciava la disabilità, la salute finiva e quindi una persona disabile si veniva a trovare automaticamente in una "categoria separata" (letteralmente etichettata come *disabled*), oggi con l'ICF, abbiamo voluto elaborare uno strumento che rovesci radicalmente questo modo di pensare, misurando le "capacità sociali". Uno strumento molto più versatile, con un ventaglio assai più ampio di applicazioni possibili, che non una classificazione tradizionale. Insomma, si tratta di una "rivoluzione culturale" che passa dall'enfatizzazione della disabilità a quella della salute delle persone."[465]

---

[462] OMS, *ICF*, Erickson, Trento, 2002
[463] Ibidem
[464] Ibidem
[465] Borgato S. (a cura di), *Dalle cause all'impatto della disabilità*, in "DM Distrofia Muscolare", n. 145,

In più va detto che dall'ICF è stata derivata la versione per l'infanzia e l'adolescenza, l'ICF-CY (Children and Youth), che fornisce strumenti di valutazione più adeguati alla fascia d'età 0-20 anni, età nella quale la presenza di una disabilità incide in modo molto diverso che nell'età adulta. Infatti in questo periodo di crescita è ancora più necessario valutare adeguatamente tutti gli elementi che determinano il ritardo nello sviluppo e considerare, di conseguenza, con particolare attenzione il contesto in cui vive il soggetto, che quanto più piccolo è d'età tanto più diventano fondamentali le interazioni che si stabiliscono con le persone che agiscono intorno a lui.[466]

Per tali ragioni è stata ritenuta indispensabile una classificazione formulata sulla base di profili funzionali e non su mere etichette diagnostiche, capace di riassumere molteplici ed essenziali aspetti del funzionamento e dell'ambiente riguardanti la crescita e lo sviluppo dei bambini e degli adolescenti, nelle più diverse condizioni di salute e in qualunque Paese. In particolare appare uno strumento funzionale alla pianificazione degli interventi educativo-riabilitativi e tale da garantire la comunicazione tra insegnanti e specialisti per favorire un ambiente senza barriere e in cui tutti i loro diritti siano riconosciuti e rispettati.[467]

La riflessione sugli strumenti di progettazione e sull'ICF permette di evidenziare tre valori:

- si rafforza l'idea che il bambino con disabilità vada accolto a partire dalle sue risorse;
- il contesto di vita del bambino è una variabile imprescindibile da considerare in fase di progettazione;
- il percorso di programmazione educativa e riabilitativa mette al centro della sua organizzazione la cooperazione tra differenti professionisti, e tra questi e la famiglia.

È chiaro l'andamento circolare nel nostro percorso che, indipendentemente dal sentiero intrapreso, ci riporta alla centralità del bambino pluridisabile e del suo essere persona; motiva a guardare alla presa in carico come azione globale, multiprofessionale, che costruisce risposte complesse perché complessi sono i bisogni delle famiglie che conoscono la disabilità del proprio figlio.

3.4. Esempi di buone prassi

In questa parte trovano posto degli esempi di esperienze di accompagnamento di una famiglia con un figlio disabile. Programmi di intervento che, totalmente o in parte, assumono l'ottica della *partnership* come elemento di coerenza interna. Descrivere delle buone prassi, sulle quali gli operatori hanno già svolto un lavoro di verifica sull'efficacia del progetto, aiuta e incoraggia a credere in un'organizzazione dei servizi caratterizzata da:

- una visione della famiglia come partner della presa in carico;
- la valorizzazione delle risorse del contesto di vita dell'utente;
- una connessione tra i differenti servizi chiamati in causa;
- la presenza di un operatore chiave che si interfaccia con la famiglia e fa sintesi della presa in carico complessiva.

2002

[466] Pradal M., *La Classificazione ICF Children and Youth:…*, op. cit.

[467] Chiappetta Cajola L., op. cit.

3.4.1. L'esperienza del progetto PRIM

Nel '78, nella regione canadese del Quebec fu attivata un'esperienza di intervento con le famiglie con bambini disabili. Il progetto vide il coinvolgimento dell'Università di Montreal, in quanto gli operatori domiciliari appositamente formati erano studenti iscritti al III anno delle Facoltà di pedagogia e psicologia. La formazione comprendeva due semestri a tempo pieno con due *stages* da realizzarsi in due differenti famiglie che avevano un bambino con deficit dello sviluppo. Il progetto poggiava sul principio pedagogico dell'auto-formazione assistita: l'équipe di formazione, che all'inizio formava lo studente e dava indicazioni piuttosto vincolanti allo stesso sul come attuare il ruolo di affiancamento ai genitori, col tempo lasciava sempre più spazio alla capacità dello studente/operatore di mettere in gioco le proprie competenze teoriche sintonizzandole con le esigenze del contesto familiare conosciuto.[468]

Nel corso degli anni si è constato che il punto di forza di questo progetto consisteva nel mettere un operatore *in-competente*, lo studente che mancava dell'esperienza sul campo, in relazione con i genitori: lo studente, non potendosi proporre né come esperto, né come specialista ma, piuttosto, come una persona interessata a favorire e creare una relazione significativa con la famiglia, favoriva un atteggiamento di condivisione delle competenze e dell'esperienza da parte dei genitori, che non si sentivano minacciati dall'operatore. Percependo i limiti delle proprie competenze teoriche, il giovane operatore inesperto poneva se stesso nella situazione di apprendere prima di arrivare a proporre delle idee/suggerimenti ai genitori.[469]

3.4.2. Il progetto PRIFAM (Program d'Intervention Familiale)

Alla fine degli anni '80, sempre in Canada, l'équipe guidata dal Professor Pelchat ha progettato un programma di intervento precoce centrato sulla famiglia con un bambino disabile. Scopo del servizio è l'autonomia della famiglia, la valorizzazione e la mobilitazione delle risorse interne ed esterne, nonché l'appropriazione da parte dei suoi membri delle competenze necessarie al proprio adattamento e al benessere del bambino.[470] Il programma, che si fonda sui concetti, precedentemente illustrati, dell'*empowerment* e dell'*enablement*, sul piano strettamente operativo è suddiviso in due fasi principali: nella prima, gli operatori partecipano ad un percorso formativo sul tema del partenariato servizi-famiglie e sulle competenze comunicativo-relazionali utili nell'incontro con la famiglia. Una volta formati, gli operatori incontrano i genitori 6-8 volte, la prima delle quali in ospedale, a volte poche ore dopo la nascita: in questo caso l'operatore affianca il medico nel momento della cosiddetta prima comunicazione e assiste i genitori che hanno ricevuto la notizia dell'*handicap* del figlio. Successivamente, l'operatore incontra mamma e papà al domicilio di questi ultimi per:

- comprendere i fattori che influenzano la percezione della situazione nei genitori;
- rinforzare in loro le convinzioni che facilitano la loro capacità di adattamento alla situazione;
- lavorare sulle convinzione che, al contrario, rappresenterebbero un ostacolo;

---

[468] Bouchard J.M., *Partenariat et agir de communication*, op. cit.
[469] Ibidem
[470] Pelchat D., *Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention*, in "Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire", vol. 11, n. 1, 1992

- incoraggiare i genitori ad esprimere le loro emozioni così come ad interagire con il neonato.

Per raggiungere questi obiettivi l'operatore privilegia interventi quali:

- normalizzazione dell'esperienza dei genitori, aumentando il loro senso di competenza (*empowerment*);
- valorizzazione delle loro capacità di adattamento (sostegno tra i coniugi, aiuto della famiglia allargata, utilizzo di risorse alternative).

Più in generale questi incontri rappresentano dei momenti privilegiati per creare uno spazio di riflessione e condivisione sull'esperienza, cercare di comprendere i bisogni del neonato, organizzare i compiti e le responsabilità di ciascuno.

Una ricerca condotta dalla stessa équipe, finalizzata al comprendere gli effetti del PRIFAM sull'adattamento delle famiglie coinvolte (questi gli aspetti presi in esame: grado di stress dei genitori, il loro stato emotivo, il reciproco sostegno, la sensibilità genitoriale, lo sviluppo socioaffettivo del bambino), ha messo in luce le seguenti ricadute positive sulla vita familiare:

- i genitori vivono un minore stress;
- hanno una percezione ed atteggiamenti più positivi e costruttivi rispetto al deficit del loro bambino e alla situazione in generale;
- hanno una maggiore fiducia nelle proprie risorse e negli aiuti esterni;
- sono meno angosciati, ansiosi e depressi, e sono più spesso disposti ad aiutarsi reciprocamente.

Complessivamente la ricerca, che comparava l'esperienza delle famiglie coinvolte nel PRIFAM con un gruppo di controllo, ha confermato l'efficacia dell'intervento sistemico precoce, sottolineando come gli effetti positivi si mantengano generalmente inalterati anche dopo la sospensione dell'intervento, come dimostrato dalle verifiche longitudinali ai 6, 12 e 18 mesi dalla nascita del bambino.

L'altro versante che ha avuto dei riscontri incoraggianti è quello degli operatori: rendendo i genitori più responsabili delle loro scelte e decisioni, si alleggerisce il lavoro degli operatori e si contribuisce a ridurre i casi di *burnout*.[471]

3.4.3. Il progetto "A casa con sostegno"

Il progetto A casa con sostegno, è stato attivato nel 1997 dall'Agenzia Disabili del Comune di Parma, con il coordinamento del Consorzio Solidarietà Sociale. Prende spunto dall'esperienza pregressa di accompagnamento delle famiglie con un bambino disabile, percorso che aveva portato alla costituzione di un gruppo di mamme che, interagendo con i vari professionisti dei servizi, era riuscito a puntualizzare una serie di bisogni legati alle responsabilità genitoriali di una famiglia con un bambino con deficit. Il progetto, forte anche dell'ancoraggio legislativo costituito dalla legge 285 del 28 agosto 1997 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza", è finalizzato all'accompagnamento della famiglia, attraverso la promozione delle risorse della stessa e al miglioramento della partnership famiglia-servizi. Perciò gli obiettivi specifici sono:

[471] Pelchat D., Bouchard JM, Lefebvre H., *Progetto d'intervento familiare sistemico e precoce rivolto a genitori di neonati con deficit e suoi effetti longitudinali sull'adattamento della famiglia*, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, Intervento, Formazione*, Erickson, Trento, 2001

- il miglioramento della vita quotidiana, soprattutto per gli aspetti organizzativi, la possibilità di spazi temporali di sosta e di sollievo dall'assistenza dei figli;
- il miglioramento delle competenze di auto mutuo aiuto e della capacità di raccordo con le diverse risorse formali ed informali del territorio;
- il facilitare una migliore integrazione scolastica finalizzata a "ricomporre" in termini organizzativi e culturali, le esigenze presenti in ambiente scolastico con quelle presenti in ambiente familiare;
- il supportare le funzioni educative e di cura delle famiglie con sostegni a valenza psicologica, pedagogica, relazionale ed educativa.

Le 5 azioni che compongono la complessiva presa in carico sono:

1. il Sostegno alla nascita: affiancamento di una figura psicopedagogica al momento della comunicazione della diagnosi;
2. il Sostegno al quotidiano familiare: presenza di operatrici socio/educativo/assistenziali presso la famiglia, con funzioni di affiancamento dei genitori nella cura del bambino e con un ruolo di riferimento per la famiglia rispetto alla rete dei servizi territoriali;
3. il Gruppo di auto mutuo aiuto: gruppo di incontro per mamme e papà, che hanno l'opportunità di condividere le proprie esperienze, vivendosi nel ruolo tanto di erogatore quanto di ricevitore di aiuto e sostegno;
4. il Sostegno Psicologico: spazio individuale o di coppia, dove poter approfondire ed elaborare la situazione personale e familiare, per accrescere la propria consapevolezza sia rispetto ai problemi sia a riguardo di nuove e più efficaci strategie nella gestione del quotidiano;
5. il Sostegno Informativo: consiste in un accompagnamento alle risorse di integrazione presenti nel territorio (in stretto collegamento con i servizi esistenti che risultano risorsa importante allo svolgimento di tale azione), all'accesso ai diritti, allo scambio informativo tra le famiglie stesse.

Il servizio, nella logica dell'integrazione delle competenze dei soggetti pubblici e del privato sociale promossa dalla Legge 285/97, è composto da un gruppo di lavoro che vede la presenza di professionisti appartenenti al Comune di Parma o ad alcune cooperative sociali della città parmense:

- 5 operatrici preposte alle funzioni di sostegno al quotidiano;
- una psicologa;
- un'operatrice con funzioni socio/amministrative;
- un neurofoniatra e psicopedagogista con funzione di supervisione scientifica;
- una figura di coordinamento del Consorzio Solidarietà Sociale.

Il gruppo si avvale di uno spazio formativo sviluppato su due livelli:

- formazione permanente, nei termini del ri-vedere e del ri-vedersi nel proprio agire professionale;
- formazione specifica, come occasione di riflessione e di ricerca in particolari ambiti di interesse, a riconoscimento della complessità del lavoro sociale.

Il monitoraggio del progetto ha permesso di trovare dei riscontri circa l'importanza di un'azione di sostegno che sia plurale ma non separata; ha confermato la necessità che tutti i dispositivi messi in campo dai servizi siano accomunati dalla stessa cultura professionale; ha individuato nella flessibilità dell'azione di sostegno una variabile fondamentale per la qualità e l'efficacia della presa in carico. Il nuovo e differente atteggiamento nei confronti delle famiglie da parte dei servizi, ha permesso alle prime di viversi autenticamente quali partner dei servizi, proprio perché chiamate a condividere

occasioni di partecipazione, confronto e condivisione di obiettivi, secondo modalità e ritmi affini alla storia e alle caratteristiche di ciascuna famiglia. [472]

3.4.4. L'esperienza della cooperativa sociale "La Rete" di Trento[473]

La Cooperativa sociale La Rete di Trento è stata fondata nel 1988 da un gruppo di professionisti, operatori e genitori impegnati nel lavoro sociale, con l'obiettivo specifico di proporre iniziative di ascolto, sostegno, aiuto ai nuclei familiari di persone disabili. La cooperativa, secondo una logica ecosistemica, ha creato dei dispositivi per tre differenti destinatari: la persona con disabilità; la famiglia; la comunità. Tra le tante attività per il disabile citiamo:

- gli *interventi individualizzati*, nei quali educatori, obiettori e volontari sostengono la persona disabile individualmente a domicilio o in attività singole presso la cooperativa su obiettivi concordati con il disabile e la sua famiglia;
- gli *inserimenti in realtà normalizzanti*, attraverso i quali le persone con disabilità sono sostenute nelle esperienze di con-vivenza della propria comunità.

Alla famiglia invece sono proposte attività quali:

- sostegno e aiuto nella gestione della quotidianità;
- segretariato sociale, consulenza, contatti con altri servizi del territorio;
- gruppi di auto mutuo aiuto per familiari;
- formazione su temi legati alla disabilità;
- forme di *respite care*, con la proposta di gruppi settimanali o interventi individuali per le persone disabili, con il supporto di volontari;
- soggiorni e gite per l'intero nucleo familiare.

Le iniziative che invece vogliono coinvolgere la comunità prevedono:

- percorsi formativi a scuola su temi legati al mondo della disabilità, per sensibilizzare genitori, insegnanti e alunni all'inclusione sociale;
- percorsi formativi per volontari da inserire nelle azioni di cura verso la famiglie e la persona con disabilità.

L'approccio che prende forma è quello che alcuni autori, nella letteratura internazionale, chiamano di ecologia comunitaria, vale a dire lo studio, l'identificazione, la valorizzazione e l'utilizzo delle risorse umane disponibili in seno ad una comunità, con l'obiettivo di aiutare i membri in difficoltà della comunità stessa, nello specifico una famiglia con un figlio con disabilità.[474]

3.4.5. Il progetto "La cura del neonato e della sua famiglia"[475]

"*La cura del neonato e della sua famiglia*" è un programma di sostegno, partito nel gennaio del 2002, rivolto alle famiglie dei bambini ricoverati presso il Reparto di Neonatologia dell'Ospedale S. Chiara di Pisa, struttura di III livello della regione Toscana.

---

[472] Pergolesi S., *A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit*, Franco Angeli, Milano, 2002

[473] vedi www.cooplarete.org

[474] Bouchard J.M., *Des Choix de société qui évoluent vers un partenariat entre les familles et les intervenants*, in Guerdan V., Bouchard J-M. e Mercier M., *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*, Les Éditions Logiques, Montréal, 2002

[475] Galavotti C., *La cura del neonato e della sua famiglia. Un progetto di integrazione socio-sanitaria*, in "La Rivista di Servizio Sociale", n. 4, 2004

Co-finanziato dall'Azienda Universitaria Ospedaliera Pisana, dalla Conferenza dei Sindaci dell'Area Pisana, dalle Province di Pisa, Livorno, Lucca, vede la partecipazione attiva dell'Associazione Pisana Amici del Neonato (APAN), che mette a disposizione i volontari. Si tratta di un'iniziativa che vuole integrare l'intervento sanitario sui bambini pretermine (età gestazionale < alle 32 settimane) con un'azione psico-educativa riguardante l'intera famiglia, in particolare le madri. L'idea ha preso forma a partire dalla consapevolezza che questo target di bambini presenta, fin dalla nascita, un quadro clinico complesso, dove spesso sono evidenti deficit di natura neurologica, sensoriale e motoria, che necessitano di un prolungato ricovero post nascita. Ricovero che incide, inevitabilmente, sullo strutturarsi della relazione d'attaccamento mamma-bambino. Così, la presa in carico precoce, nella logica delle attuali teorie sulla "care neontale", si sviluppa in due fasi:

- all'interno del reparto, si attiva un servizio di consulenza, sostegno e informazione alle donne ricoverate a rischio di parto pretermine, gestito dal personale medico coadiuvato dal personale infermieristico. L'accompagnamento prosegue anche nella fase post parto e funge da ponte tra la coppia di genitori e la struttura di accoglienza che caratterizza la II fase;
- il secondo momento, vede per le mamme la possibilità di soggiornare in una casa alloggio, chiamata "L'isola che non c'è", gestita da un'équipe composta da un'educatrice, un'assistente sociale e una psicologa. La residenza, ricavata dentro ai locali ospedalieri, dà modo alla mamma di seguire da vicino la fase post nascita del bambino, e prevede l'attivazione da parte degli operatori dei seguenti dispositivi:
  - gruppo di auto mutuo aiuto;
  - consulenza/sostegno individuale e di coppia;
  - orientamento della coppia genitoriale rispetto ai servizi territoriali.

Nella fase di verifica sul progetto, avvenuta ad uno e due anni dalla partenza del programma, si è riscontrato, al di là di un incremento dell'utenza tra il primo e il secondo anno, una crescita del *trend* nei seguenti *outcomes*:

- fiducia nel personale medico e infermieristico;
- benessere psicologico dei genitori;
- qualità della comunicazione operatori-genitori.

3.5. Il bambino pluridisabile e la sua famiglia: quali indicazioni legislative?

Dopo aver parlato di qualità di vita, in questa parte tratteremo dei diritti dei bambini disabili e delle loro famiglie. Lo faremo approfondendo alcuni documenti internazionali, che costituiscono dei cardini per qualsiasi riflessione sul tema dei diritti nell'ambito della disabilità. Chiameremo in causa i diritti per coglierne le differenze rispetto al tema dei bisogni.

Questo processo, rimane coerente col modello ecologico: infatti, se il punto di vista tradizionale sosteneva che la politica sociale dovesse basarsi sulla conoscenza scientifica ogniqualvolta ciò fosse possibile, Bronfenbrenner riformula la relazione in questi termini: è la scienza di base che ha bisogno della politica sociale più di quanto quest'ultima necessiti della scienza di base. In sostanza, egli riteneva che soltanto la conoscenza e l'analisi accurata della politica sociale, e quindi delle tendenze e dei cambiamenti in atto nell'ambiente in cui ha luogo lo sviluppo, permette al ricercatore di

indirizzare la propria attenzione su quegli aspetti ambientali potenzialmente più significativi e critici per lo sviluppo cognitivo e socio-emotivo dell'individuo.[476]

Fedeli a questa impostazione, daremo conto di alcuni passaggi ricavati da testi di legge che, tra i tanti, hanno "voce in capitolo" su temi quali: i diritti del bambino, e del bambino con disabilità; i diritti/doveri di una famiglia con un bambino disabile; l'organizzazione del sistema dei servizi sanitari e sociali, ecc. Non è nostra prerogativa svolgere un'analisi critica degli stessi, quanto metterne in risalto la filosofia di fondo e la natura di alcune indicazioni, soprattutto lì dove queste rispecchino la nostra *formae mentis*.

3.5.1. Guardare alla disabilità secondo la logica dei diritti

Per prima cosa ci chiediamo: perché è importante parlare di diritti? Il binomio diritti-disabilità quali riflessioni stimola? Questa prospettiva smentisce o integra quanto detto sui bisogni del bambino con pluridisabilità e la sua famiglia?

I diritti umani sono "quei bisogni essenziali della persona che devono essere soddisfatti perché la persona possa realizzarsi dignitosamente nella sua integralità delle sue componenti materiali e spirituali."[477] Essi spettano ad ogni persona dalla nascita e per questo motivo sono diritti innati che la legge riconosce ma non crea né attribuisce. I diritti umani sono accolti dall'ordinamento giuridico come diritti fondamentali, diventando così inviolabili dallo stato o da chi detiene qualsiasi potere e inalienabili da parte di chi li possiede.[478]

Il nesso tra bisogni e diritti è sottolineato, tra gli altri, da Peces-Barba Martinez, il quale sostiene che i diritti umani rappresentano una "giustificata pretesa morale…incorporata nel diritto civile."[479] La loro origine risiede nella capacità che hanno di trasformare i valori etici in valori politici e in valori di diritto. Sulla base di questa relazione, lo stesso autore ha delineato un modello razionale di funzionamento dei diritti umani che tiene conto di questa loro caratteristica particolare:

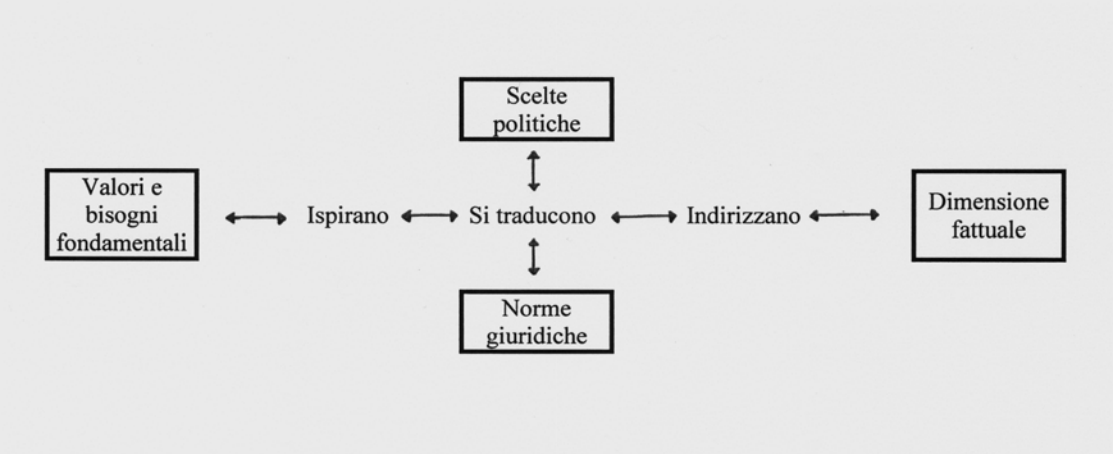


Fig. 5 "Modello razionale di funzionamento dei diritti umani"

[476] Bronfenbrenner U., op. cit.
[477] Papisca A., voce *Diritti Umani*, in Berti E. e Campanini G. (diretto da), *Dizionario delle idee politiche*, Ave, Roma, 1993, p. 190
[478] Ibidem
[479] Peces-Barba Martinez G., *I diritti dell'uomo in una società multirazziale*, in "Pace, diritti dell'uomo, diritti dei popoli", anno III, n. 3, 1989, p. 19

In questo modello i tre livelli della moralità, della normatività e dell'efficacia devono essere considerati "imprescindibili, inseparabili e inesplicabili."[480] Mentre il primo livello legittima socialmente e culturalmente i diritti umani, il secondo li incanala per mezzo della politica nello stretto passaggio del diritto e il terzo li rende effettivi. Il rapporto fra politica e diritto rafforza la tendenza istituzionale dei diritti umani ed accentua il ruolo dello stato; la definizione dei valori e dei bisogni fondamentali e le modalità del loro soddisfacimento chiamano più in causa i singoli individui, i movimenti collettivi e i sistemi sociali e istituzionali.[481]

Pochi passaggi e subito si chiarifica l'intreccio tra i differenti livelli: legislativo, di politica sociale, operativo proprio dei servizi.

È importante, lo abbiamo visto, cogliere il legame tra bisogni e diritti. Alcuni autori fanno un passo in più e mettono il luce la diversa forza dei due concetti in gioco ed enfatizzano la preminenza dei secondi sui primi. Detto in altre parole: perché è opportuno parlare di diritti piuttosto che di bisogni?

Proviamo a rispondere a questa domanda attraverso la prospettiva a cui ha dato voce, tra gli altri, Carazzone, la quale nello specifico dell'area della disabilità che qui ci compete, prova a sostenere perché sia essenziale assumere un approccio alla disabilità basato sui diritti piuttosto che sui bisogni.[482]

Una prima differenza fondamentale, sostiene l'autrice, tra bisogni e diritti è la questione delle responsabilità o, meglio, della responsabilità comune differenziata.Un approccio basato sui bisogni non attribuisce a nessuno la responsabilità legale o il dovere giuridico di soddisfare i bisogni. I bisogni, a differenza dei diritti, non creano nessuna valida rivendicazione giuridica su nessun altro per il loro soddisfacimento. La soddisfazione di un bisogno può essere azione sociale assistenziale (o azione privata benevola o caritatevole) *una tantum*, frammentata, di emergenza o di breve periodo, e rende le persone disabili, già vulnerabili, ancor più dipendenti, in perenne ricerca di un'assistenza che è parcellizzata.[483]

L'onere della prova è a carico della persona con disabilità o dei suoi tutori/difensori che per ricevere assistenza, ogni volta, devono provare che lui o lei necessità o merita ciò che gli altri ricevono naturalmente.

Un approccio basato sui diritti, all'opposto, correla, esplicitamente e specificatamente, alla realizzazione di ciascun diritto della persona con disabilità una responsabilità comune differenziata a carico di molteplici soggetti, istituzionali e non istituzionali, che obbliga a lavorare in rete, in modo integrato, per il miglior godimento possibile del diritto da parte del bambino. [484]

In secondo luogo, l'approccio basato sui diritti è, per propria natura, un approccio attento al singolo essere umano, alla persona come individuo unico e irripetibile nella sua diversità e nelle sue abilità.

Nella prospettiva dei bisogni, questi sono definiti *ex ante*, per categorie omogenee: i bisogni del bambino disabile sono "bisogni speciali".

---

[480] Peces-Barba Martinez G., *Teoria dei diritti fondamentali*, Giuffrè, Milano, 1993, p. 42

[481] Ibidem

[482] Carazzone C., *La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone Disabili con disabilità: scenari e prospettive*, in "Bisogni e forme di sostegno alle famiglie con figli disabili", Seminario di Ricerca, Fondazione "E. Zancan", Malosco 15-18 Giugno 2008, Materiale non pubblicato

[483] Ibidem

[484] Papisca A., *Il lungo cammino dei diritti umani*, La Garangola, Padova, 2005

Si comprende che ancorare la realtà della presa in carico di un bambino pluridisabile e della sua famiglia ai diritti ci costringe a guardare all'organizzazione dei servizi, ai modelli operativi degli stessi, ai differenti ruoli professionali con un atteggiamento prescrittivo.

Sia chiaro: nella logica dei diritti l'unicità di ogni persona è garantita perché ogni persona ha gli stessi diritti ma ogni persona, non solo con disabilità, ha bisogni diversi, in relazione alle proprie abilità, al luogo dov'è nata, alla situazione politica, economica, sociale, culturale nella quale vive.

I bisogni delle persone con disabilità non sono "speciali", sono specifici della loro persona e vanno valutati caso per caso nell'ottica della realizzazione del loro superiore interesse. Quello che la persona/bambino con disabilità e la sua famiglia rivendicano è un'attenzione personalizzata, dedicata, umanizzata che tenga conto della specificità e unicità di ogni bimbo e del suo contesto di vita.

Da ultimo, in base all'approccio basato sui bisogni, la persona con disabilità è destinataria passiva di beni e servizi e oggetto inattivo di protezione sociale.

Al contrario, i diritti fanno leva sulle forze della persona con disabilità e sulle sue capacità di avere un ruolo attivo nella loro realizzazione. La persona con disabilità e la sua famiglia sono, a pieno titolo, soggetti attivi in grado di prendere parte e contribuire in modo determinante alla definizione migliore possibile del percorso di sviluppo umano della persona con disabilità.[485]

Le politiche sociali che ne conseguono devono andare oltre la compensazione degli svantaggi (l'offerta di beni e servizi) per ampliare, in modo positivo, le capacità di scelta individuali e collettive – le *capabilities* teorizzate da Amartya Sen – che non riguardano solo i bisogni materiali vitali (alimentarsi, curarsi, istruirsi) ma anche le capacità, le libertà, i diritti fondamentali correlati a tutte le dimensioni della vita umana: civili, culturali, economiche, politiche e sociali.[486]

Passare dai bisogni ai diritti, sul tema della disabilità, ci aiuta a ricordare che la disabilità è stata considerata a lungo una questione squisitamente medica, sociale ma non una questione di diritti umani. Solo negli ultimi tempi si è iniziato a parlare delle persone disabili come soggetti di tutti i diritti umani riconosciuti a qualunque uomo e a qualunque donna, e non come soggetti di diritti speciali, nella consapevolezza che la normalità è fatta di persone che sono tutte, sane e disabili, per propria natura, diverse.

Se si afferma che la persona con disabilità è soggetto di diritti, non di diritti speciali, ma a pieno titolo di tutti i diritti spettanti a qualunque essere umano, si intende dire che il disabile ha diritto a tutti i diritti civili, culturali, economici, politici, sociali in quanto indivisibili ed interdipendenti per un armonico sviluppo umano della persona.

L'idea della disabilità come questione di diritti umani non è ancora riuscita a divenire cultura diffusa, a coinvolgere un'opinione pubblica allargata, ma è ancora racchiusa fra le persone che per ragioni personali, familiari, professionali vivono a contatto diretto con le problematiche connesse al pieno godimento dei diritti da parte delle persone disabili.[487] Anche alla luce di questa constatazione che può suonare pessimistica, sentiamo forte l'esigenza di percorrere i testi di alcuni documenti legislativi, proprio per capire come i diritti di un bambino, nella fattispecie un bambino

---

[485] Carazzone C., *Il bambino disabile come persona soggetto di diritti: cambiare prospettiva*, in *Nascere bene per crescere meglio. Esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità*, Fondazione Paideia, Cepim, Torino, 2006

[486] Sen A.K., *Scelta, benessere, equità*, Il Mulino, Bologna, 2006

[487] Carazzone C., *Il bambino disabile…*, op. cit

con disabilità, vengono trattati. Non solo: ci interessa fare luce sul ruolo che queste stesse fonti legislative attribuiscono alla famiglia, con l'ovvia ricaduta in termini di diritti e doveri, educativi e di cura.

3.5.2. La Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia[488]

Dove e come la Convenzione si sofferma sui diritti del bambino – soprattutto rispetto all'educazione e alla cura – e sui diritti doveri dei genitori o dell'intera famiglia?

Innanzitutto l'articolo 2, al comma 1, afferma che gli Stati Parti si impegnano a rispettare e garantire i diritti enunciati, "senza distinzione di sorta ed a prescindere […] dalla loro incapacità […] o da ogni altra circostanza."

L'articolo 3 sancisce che "l'interesse superiore del fanciullo deve avere una considerazione preminente." Specificamente, ricorda che "Gli Stati Parti si impegnano ad assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere…" e, al fine di garantire l'azione di cura verso il bambino stesso, "Gli Stati Parti vigilano affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi ed istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle Autorità competenti…".

L'articolo 5, chiama in causa il ruolo svolto dai genitori, dal momento che afferma: "Gli Stati Parti rispettano la responsabilità, il diritto e il dovere dei genitori o, se del caso, dei membri della famiglia allargata o della collettività, come previsto dagli usi locali, dei tutori o altre persone legalmente responsabili del fanciullo, di dare a quest'ultimo, in maniera corrispondente allo sviluppo delle sue capacità, l'orientamento ed i consigli adeguati all'esercizio dei diritti che gli sono riconosciuti dalla presente Convenzione."

L'articolo 12 sensibilizza al protagonismo del bambino stesso nelle scelte che lo riguardano, visto che impegna gli Stati Parti a garantire "al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità."

L'articolo 18 riafferma il ruolo preminente svolto dai genitori sul piano educativo:

1. Gli Stati Parti faranno del loro meglio per garantire il riconoscimento del principio comune secondo il quale entrambi i genitori hanno una responsabilità comune per quanto riguarda l'educazione del fanciullo e di provvedere al suo sviluppo. La responsabilità di allevare il fanciullo e di provvedere al suo sviluppo incombe innanzitutto ai genitori oppure, se del caso, ai suoi rappresentanti legali i quali devono essere guidati principalmente dall'interesse preminente del fanciullo.
2. Al fine di garantire e di promuovere i diritti enunciati nella presente Convenzione, gli Stati Parti accordano gli aiuti appropriati ai genitori ed ai rappresentanti legali del fanciullo nell'esercizio della responsabilità che incombe loro di allevare il fanciullo e provvedono alla creazione di istituzioni, istituti e servizi incaricati di vigilare sul benessere del fanciullo.
3. Gli Stati Parti adottano ogni appropriato provvedimento per garantire ai fanciulli i cui genitori lavorano, il diritto di beneficiare dei servizi e degli istituti di assistenza all'infanzia, per i quali essi abbiano i requisiti necessari.

[488] Adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con Risoluzione 44/25 del 20 novembre 1989 e entrata in vigore il 2 novembre 1990.

L'articolo 23 è quello che ci riguarda più da vicino perché si sofferma sulla specifica condizione dei fanciulli con disabilità:

1. Gli Stati Parti riconoscono che i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia ed agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità.
2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto dei fanciulli handicappati di beneficiare di cure speciali ed incoraggiano e garantiscono, in considerazione delle risorse disponibili, la concessione, dietro richiesta, ai fanciulli handicappati in possesso dei requisiti richiesti, e a coloro i quali ne hanno la custodia, di un aiuto adeguato alle condizioni del fanciullo e alla situazione dei suoi genitori o di coloro ai quali egli è affidato.
3. In considerazione delle particolari esigenze dei minori handicappati, l'aiuto fornito in conformità con il paragrafo 2 del presente articolo è gratuito ogni qualvolta ciò sia possibile, tenendo conto delle risorse finanziarie dei loro genitori o di coloro ai quali il minore è affidato. Tale aiuto è concepito in modo tale che i minori handicappati abbiano effettivamente accesso alla educazione, alla formazione, alle cure sanitarie, alla riabilitazione, alla preparazione al lavoro e alle attività ricreative e possano beneficiare di questi servizi in maniera atta a concretizzare la più completa integrazione sociale ed il loro sviluppo personale, anche nell'ambito culturale e spirituale.

L'articolo 24 dà indicazioni sullo stato di salute del fanciullo e sul beneficio di servizi medici e di riabilitazione, visti come diritti. In particolare, il comma 2 da indicazioni pratiche sul perseguimento di questi diritti. Ecco 3 punti particolarmente utili alla nostra riflessione:

- garantire alle madri adeguate cure prenatali e postatali;
- fare in modo che tutti i gruppi della società in particolare i genitori ed i minori ricevano informazioni sulla salute e sulla nutrizione del minore e beneficino di un aiuto che consenta loro di mettere in pratica tali informazioni;
- sviluppare le cure sanitarie preventive, i consigli ai genitori e l'educazione ed i servizi in materia di pianificazione familiare.

Anche l'articolo 25 è pertinente con l'area delle cure: "Gli Stati Parti riconosco al fanciullo che è stato collocato dalle Autorità competenti al fine di ricevere cure, una protezione oppure una terapia fisica o mentale, il diritto ad una verifica periodica di detta terapia e di ogni altra circostanza relativa alla sua collocazione.

L'articolo 27 sancisce "il diritto di ogni fanciullo ad un livello di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale." attribuendo ai genitori la responsabilità di garantire al fanciullo le condizioni per un tale adeguato sviluppo. I genitori in questo sono sostenuti dagli Stati Parti.

L'articolo 28 tratta dell'educazione come diritto e al fine di garantirne l'esercizio, gli Stati Parti "rendono l'insegnamento primario obbligatorio e gratuito per tutti."

In conclusione vogliamo soffermarci sull'articolo 41, che mette in luce l'obiettivo della Convenzione di assecondare eventuali provvedimenti legislativi che siano più propizi all'attuazione dei diritti del fanciullo che possono figurare:

a) nella legislazione di uno Stato Parte; oppure
b) nel diritto internazionale in vigore per questo Stato.

La Convenzione rappresenta un documento storico, un punto di partenza di un'azione finalizzata alla promozione e alla protezione dei bambini e degli adolescenti.

Il cambiamento radicale si ha perché si assiste al passaggio dalla visione del bambino vulnerabile come oggetto di protezione, alla visione del bambino vulnerabile come soggetto, a pieno titolo, di diritti propri.

Prima dell'entrata in vigore della Convenzione, il bambino con disabilità e la sua famiglia, hanno avuto un ruolo passivo di beneficiari-destinatari di assistenza. Con la Convenzione il bambino e l'adolescente diventano soggetti di diritti propri, non più da considerare soltanto in quanto legati alla madre (la Dichiarazione Universale del 1948 e i Patti del 1966 parlano di tutela della maternità e dell'infanzia) o in quanto membri della famiglia.[489]

La prospettiva si capovolge: da politiche basate sui bisogni a politiche basate sui diritti, da una distribuzione di beni e servizi di base dall'alto verso il basso ad una costruzione nel lungo periodo delle opportunità, delle capacità di scelta individuali e comunitarie, dal basso verso l'alto.

L'intervento di promozione o protezione del bambino e dell'adolescente escluso, nell'ottica della Convenzione di New York, non può essere assistenziale, soddisfazione di bisogni materiali a favore di un minore, ma è adempimento di un preciso dovere giuridico per e con una persona che si caratterizza perché di età compresa tra 0 e 18 anni.

Alla visione del bambino e dell'adolescente come soggetto di diritti devono corrispondere sempre più e meglio, precisi mutamenti di pensiero e di azione nella elaborazione e nella attuazione delle politiche sociali.

Nello specifico dei bambini con disabilità, abbiamo visto che il tema è trattato dall'articolo 23. Ma la specificità dell'articolo non deve far dimenticare che la forza della Convenzione è tale quando è letta e considerata nella sua interezza. I diritti e le prescrizioni di tale documento valgono per tutti i bambini, disabili inclusi.

Come sottolineato precedentemente nel passaggio che distingueva tra diritti e bisogni, ogni bambino ha gli stessi diritti ma bisogni diversi in relazione alle proprie abilità. Quando pensiamo ad un bambino con disabilità, pensiamo ad un bambino anche con dei bisogni specifici, ma soprattutto con una serie di bisogni che lo accomuna a tutti gli altri bambini. Al fine di preservarne la dignità e l'integrità fisica, psicologica, spirituale, l'art. 2 della Convenzione prevede espressamente, e per la prima volta, la disabilità come possibile condizione di discriminazione nel godimento dei diritti. E la non discriminazione significa uguali diritti, non uguale trattamento o uguale risposta: si trattano in modo diverso le diversità per garantire gli stessi diritti nel modo più completo possibile.

3.5.3. La Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con disabilità

Anche all'interno di questo documento sono tanti gli spunti che si possono trarre. Tuttavia per noi resta cruciale individuare i passaggi specifici su:

- i diritti dei bambini con disabilità e il ruolo attivo nel contesto di vita;
- il ruolo della famiglia;
- il ruolo dei servizi e della comunità.

All'inizio, nell'appendice II, ai punti k), m) e p), si sottolinea "l'importanza del riconoscimento dei preziosi contributi, esistenti e potenziali, apportati da persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità" e che "le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente

[489] Carazzone C., *La Convenzione delle Nazioni Unite…*, op. cit

nei processi decisionali inerenti alle politiche e ai programmi, compresi quelli che le riguardano direttamente." In particolare, "i bambini con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di eguaglianza rispetto agli altri bambini, e richiamandosi agli obblighi assunti in tal senso dagli Stati Parte in base alla Convenzione dei Diritti del Fanciullo."

Già in questa parte introduttiva del documento si sottolinea l'importanza della famiglia, la quale "dovrebbe ricevere sostegni, informazioni e servizi per essere in grado di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti da parte delle persone con disabilità in condizioni di pari opportunità."

Tra i principi generali, si enfatizza, tra i vari aspetti:

- il rispetto per differenza e l'accettazione della disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- l'eguaglianza di opportunità;
- il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare le loro identità.

Tra gli obblighi generali, gli Stati Parti sono chiamati "a impegnarsi per promuovere la ricerca, lo sviluppo, la disponibilità e l'utilizzo di beni e servizi […] per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabiltà.

Il ruolo attivo delle persone con disabilità è chiamato in causa anche per "lo sviluppo e l'aggiornamento della legislazione e delle politiche atte a recepire la presente Convenzione."

Per quanto riguarda i bambini con disabilità, l'articolo 8 ne parla precisamente: oltre alla salvaguardia dei diritti, al comma 3 si legge che gli Stati Parte si impegnano perché "sia messa a disposizione appropriata assistenza collegata alla disabilità e all'età allo scopo di realizzare tale diritto."

Punti forti del documento sono anche gli articoli 8 e 9, che parlano di "accrescimento della consapevolezza" e di "accessibilità".

Proseguendo con l'analisi della Convenzione, vogliamo porre attenzione a 7 articoli, ciascuno dei quali potrebbe essere individuato da altrettante *key words*, che sono ricorrenti nelle nostre riflessioni:

- art. 19, *inclusione nella comunità*, nel quale si ricorda l'impegno degli Stati Parte a riconoscere "l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri membri", nella "piena inclusione e partecipazione", assicurando che "le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistena personale necessaria a sostenere la vita e l'inclusione all'interno della comunità e a prevenire l'isolamento o la segregazione fuori dalla comunità";
- art. 21, *informazioni*, il quale garantisce che le persone con disabilità abbiano garantito il diritto a "cercare, ricevere e impartire informazioni e idee", nonché sottolinea l'impegno degli Stati Parte a "mettere a disposizione delle persone con disabilità informazioni destinati al pubblico generale";
- art. 23, *famiglia*, che al comma 3 sancisce che "gli Stati Parte dovranno garantire che i bambini con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia, […] si impegneranno a fornire informazioni, servizi e sostegni precoci e completi ai bambini con disabilità e alle loro famiglie";
- art. 24, *istruzione*;
- art. 25, *salute*;

- art. 26, *percorso riabilitativo*;
- art. 28, *qualità di vita*.

Tale Convenzione, entrata in vigore il 3 maggio 2008, è un documento che, mai come prima, ha visto una significativa partecipazione della società civile. La Convenzione costituisce a livello globale un cambio di prospettiva e di approccio rivoluzionario e segna il passaggio dalla visione della persona con disabilità come oggetto di protezione alla visione della persona con disabilità come soggetto di diritti. Non attribuisce nuovi diritti ma indica specifici obblighi di rispetto, promozione, protezione e piena realizzazione dei diritti umani per le persone con disabilità, riaffermando che le persone con qualunque tipo di disabilità devono godere di tutti i diritti umani e libertà fondamentali.

3.5.4. Alcuni riferimenti legislativi nazionali

Dopo aver inquadrato i riferimenti legislativi internazionali, è necessario avvicinarsi alla realtà locale, al contesto nel quale vivono i bambini pluridisabili e le loro famiglie. Dunque, quali sono le leggi che chiarificano i diritti e individuano le azioni da svolgere a garanzia di questi diritti? Quali sono le indicazioni che vengono date a riguardo della presa in carico di un bambino con pluridisabilità? Quali sono i soggetti coinvolti? Assume rilievo la presa in carico della famiglia nel suo complesso? Ci sono disposizioni specifiche in merito? Si fa cenno al coinvolgimento dei genitori nella definizione del progetto di cura globale del bambino?

3.5.4.1. Legge 5 febbraio 1992 n. 104

Per provare a rispondere a queste domande, dobbiamo consultare le principali leggi in materia di disabilità, prima tra tutte la legge 5 febbraio 1992, n. 104 "*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*".

All'articolo 1 delle Finalità, comma 1, si legge che "La Repubblica garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società." In più, al comma 3 dell'articolo 3 si specifica la situazione di gravità di una persona disabile, che è tale "qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione", al punto che "le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

Già in questi passaggi si fissa un'inequivocabile legame tra il benessere della persona con disabilità e il grado di inclusione che gli ambienti di vita sono in grado di garantire. In più, tanto più la disabilità è grave, tanto più deve essere elevata la prontezza di risposta messa in atto dai servizi.

Ai fini del nostro percorso, è utile ricordare l'articolo 5 relativo ai Principi generali per i diritti della persona handicappata. Tra gli obiettivi troviamo i seguenti:

- assicurare la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale e precoce delle minorazioni e la ricerca sistematica delle loro cause;
- garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale;

- assicurare alla famiglia della persona handicappata un'informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, anche in relazione alle possibilità di recupero e di integrazione della persona handicappata nella società;
- assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità;
- assicurare la prevenzione primaria e secondaria in tutte le fasi di maturazione e di sviluppo del bambino e del soggetto minore per evitare o constatare tempestivamente l'insorgenza della minorazione o per ridurre e superare i danni della minorazione sopraggiunta;
- garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici;
- garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale.

Ci pare che questi passaggi possano essere sintetizzati da alcune parole chiave: precocità dell'intervento, informazione, promozione, *partnership*.

Proseguendo con la lettura, l'articolo 6 si intitola "Prevenzione e diagnosi precoce", e demanda alle Regioni il compito di disciplinare "un'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne o dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino": si mette in chiaro l'importanza dell'integrazione dei servizi, che viene ribadita e consolidata all'articolo 7, che tratta della cura e della riabilitazione della persona disabile. Articolo che indica si realizzino programmi "che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità." Come? Per esempio attraverso "interventi per la cura e la riabilitazione precoce della persona handicappata, […] a domicilio o presso i centri socio-riabilitativi ed educativi". Parole simili le troviamo all'articolo 8, nel quale si esplicitano "interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico ai sensi della normativa vigente, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita." Nel testo di questi articoli "si respira" una logica ecologico-sistemica, che fa della sinergia tra servizi e della collaborazione tra risorse formali e informali due suoi pilastri. E il ricorrere della parola *domiciliarità*, sintonizza i contenuti del testo legislativo sulla stessa lunghezza d'onda del modello di intervento FCC.

L'articolo 10 stimola alla riflessione poiché, parlando di "Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità", indica quale principale azione suggerita agli enti locali, per la cura di queste persone, l'istituzione di comunità-alloggio e centri socioriabilitativi. Un'indicazione che, ci pare, sia estranea all'impianto complessivo del testo, attento al contesto di vita della persona con disabilità.

L'articolo 13 si sofferma sul Diritto all'educazione e all'istruzione; in particolare sancisce che:

- l'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione;

- l'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap.

I comma 5 e 6 prevedono l'elaborazione di un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, con la partecipazione tanto dei servizi quanto della famiglia.

Infine, chiudiamo con l'articolo 33, che riconosce al genitore il diritto di dedicarsi al figlio con disabilità:

1. La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'articolo 7 della Legge 30 dicembre 1971, n. 1204, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati;
2. I soggetti di cui al comma 1 possono chiedere ai rispettivi datori di lavoro di usufruire, in alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

Tuttavia fa riflettere che "successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità, nonché colui che assiste una persona con handicap in situazione di gravità parente o affine entro il terzo grado, convivente, hanno diritto a tre giorni di permesso mensile coperti da contribuzione figurativa, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno." Ci si chiede: una così drastica riduzione dei permessi lavorativi non impedisce ai genitori di assumersi in pieno la responsabilità educativa proprio del loro ruolo?[490]

3.5.4.2. Legge 28 agosto 1997, n. 284 e Legge 21 maggio 1998, n. 162

Avendo a cuore il tema della presa in carico del bambino pluridisabile, accanto alla legge-quadro vanno ricordati altri due testi:

- la Legge 28 agosto 1997, n. 284 "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati", nella fattispecie l'art. 3: "Le regioni, anche d'intesa, possono istituire appositi centri o servizi di educazione permanente e di sperimentazione per le attività lavorative ed occupazionali allo scopo di promuovere l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo delle persone prive della vista che presentino ulteriori minorazioni di natura sensoriale, motoria, intellettiva e simbolico-relazionale."
- la Legge 21 maggio 1998, n. 162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave", nello specifico dell'articolo 1 che introduce, a proposito dei compiti delle regioni, il punto l-bis alla legge-quadro: "programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a

[490] Le modifiche introdotte attraverso gli articoli 19 e 20 della Legge 8 marzo 2000, n. 53 "Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città", non cambiano la sostanza del testo originario.

favore delle persone con handicap di particolare gravità, […] mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale", provvedendo alla realizzazione dei servizi che:

- garantiscano l'istruzione anche ai soggetti impossibilitati alla frequenza scolastica;
- permettano l'accoglienza dei medesimi soggetti per periodi brevi e di emergenza.

In particolare, interessa ri-sottolineare come anche la legge 162 faccia della domiciliarità dell'intervento un elemento da rinforzare.

3.5.4.3. Legge 8 novembre 2000, n. 328

Facendo un passo ulteriore, possiamo soffermaci su quei dispositivi che regolamentano i servizi alla persona per i soggetti con deficit. Pensiamo per esempio alla legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Al capo I, articolo 1, si afferma che "la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali", promuovendo soprattutto "interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, […]in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione." I principi che sorreggono l'organizzazione di un sistema integrato dei servizi sono, tra gli altri: la sussidiarietà, la cooperazione, l'efficacia, l'efficienza e l'economicità. Infatti la legge punta a valorizzare il ruolo del III settore e "delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata."La situazione delle persone con disabilità ha una considerazione specifica nel testo? La risposta è affermativa: al comma 3 dell'articolo 2, affermando che "I soggetti […] con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva […], accedono prioritariamente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali", anticipa il contenuto dell'articolo 14 che fa espressamente riferimento ai "Progetti individuali per le persone disabili", quali strumenti per adempiere agli obblighi di integrazione sociale previsti dall'articolo 3 della legge-quadro. Tale progetto, si legge al comma 2 del medesimo articolo, "comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare." È il progetto individuale lo spazio dove esplicitare gli attori coinvolti nella cura tanto del bambino disabile quanto della sua famiglia, chiamando in causa l'Azienda (Socio)-Sanitaria per le prestazioni terapeutiche e i Comuni per la funzione di cura sociale.

L'articolo 16, successivamente, si focalizza sul ruolo della famiglia e del contesto di vita quali risorse da valorizzare secondo una logica promozionale, che faciliti lo svolgimento, ad esempio, dei compiti educativi propri della famiglia, nello scorrere della propria normale quotidianità e, non solo, nei casi di bisogno acuto. Si legge infatti che "Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione

del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi." La famiglia come partner progettuale e operativo, come fattore di miglioramento dell'azione di cura, come spazio di dialogo intergenerazionale da sostenere e promuovere. A partire dalla famiglia la rete relazionale va allargata; in questo senso si esprimono alcuni punti del comma 2, articolo 16, il quale infatti sancisce che, nell'ambito del sistema integrato di interventi e servizi sociali hanno priorità:
c) servizi formativi ed informativi di sostegno alla genitorialità, anche attraverso la promozione del mutuo aiuto tra le famiglie;
d) prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare, anche con benefici di carattere economico, in particolare per le famiglie che assumono compiti di accoglienza, di cura di disabili fisici, psichici e sensoriali e di altre persone in difficoltà, di minori in affidamento, di anziani;
e) servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, ed in particolare i componenti più impegnati nell'accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro.

Ci pare di poter affermare che, in questi passaggi, si ritrovino valori riconducibili a una delle massime pestalozziane più significative: per educare un bambino ci vuole un villaggio intero.[491]

Oltre ad indicare questi obiettivi d'azione, la legge 328 chiarifica l'elemento base dell'organizzazione dei servizi, il *come* dell'intervento, che va compiuto "mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte" e ottemperando i livelli essenziali delle prestazioni che sono indicati al comma 2 dell'articolo 22.

3.5.4.4. DPCM del 23 aprile 2008 in materia di livelli essenziali di assistenza

Trattare di livelli essenziali ci porta ad occuparci del DPCM del 23 aprile 2008, riguardante i livelli essenziali di assistenza garantiti dal sistema sanitario nazionale. La logica del nostro discorso è chiara: gli interventi di presa in carico per i bambini pluridisabili sono specifici, ma devono essere inseriti in un sistema di cura più ampio che garantisca alcuni irrinunciabili diritti a tutte le persone.

Dunque, nello specifico del DPCM in questione, va ricordato l'articolo 4, relativo all'Assistenza sanitaria di base, nel quale si afferma che "il Servizio sanitario nazionale garantisce, attraverso i propri servizi ed attraverso i medici e i pediatri convenzionati, la gestione ambulatoriale e domiciliare delle patologie acute e croniche secondo la migliore pratica ed in accordo con il malato, inclusi gli interventi e le azioni di

[491] Di Marco M. (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, La Nuova Italia, Firenze, 1970

promozione e di tutela globale della salute." In particolare reputiamo essenziale annotare alcune attività e prestazioni garantite dal testo legislativo:

- "l'educazione sanitaria del paziente e dei suoi familiari per la gestione della malattia e la prevenzione delle complicanze;
- l'attivazione di percorsi assistenziali a favore del bambino, che prevedano la presa in carico entro il primo mese di vita, […] anche attraverso la valutazione multidimensionale;
- il controllo dello sviluppo fisico, psichico e sensoriale del bambino e la ricerca di fattori di rischio, con particolare riguardo alla individuazione precoce dei sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici ed alla individuazione precoce di problematiche anche socio sanitarie;
- le visite ambulatoriali e domiciliari a scopo preventivo, diagnostico, terapeutico e riabilitativo;
- l'assistenza domiciliare programmata alle persone con impossibilità a raggiungere lo studio medico perché non deambulanti, o con gravi limitazioni funzionali o non trasportabili con mezzi comuni, anche in forma integrata con l'assistenza specialistica, infermieristica e riabilitativa ed in collegamento, se necessario, con l'assistenza sociale."

Ci pare che quelle appena elencate siano tutte azioni pertinenti con la situazione di un bambino pluridisabile. È incoraggiante cogliere la presenza costante di una finalità preventiva delle problematiche, sanitarie e non, e l'intento di andare verso l'utente, con un servizio che entra in casa della persona presa in carico.

L'articolo 17, è interamente dedicato all'assistenza protesica: è importante leggere in merito alla finalità della prestazione sanitaria, accanto a termini come correzione, compensazione, parole come prevenzione e promozione.

Gli articoli 22 e 23 legiferano invece sulle cure domiciliari finalizzate, stando al testo, a "migliorare la qualità della vita" e "si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia": bisogno clinico, funzionale e sociale sono messi sullo stesso piano e vanno accertati, dice la legge, "attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del Progetto di assistenza individuale (PAI) sociosanitario integrato." L'orizzontalità dei saperi, piuttosto che la loro organizzazione gerarchica, è l'elemento che spicca in questi due articoli.

L'assistenza sociosanitaria, integrata con l'azione sociale, avente come destinatari i minori, le donne, le coppie e le famiglie, viene trattata dall'articolo 24, nel quale si possono individuare alcune attività che possono rispondere ai bisogni di un bambino con pluridisabilià e della sua famiglia:

- assistenza alla donna in stato di gravidanza e tutela della salute del nascituro;
- psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);
- supporto psicologico e sociale a nuclei familiari a rischio.

Ma è precisamente l'articolo 27 che si occupa delle persone con disabilità; vediamolo nella sua integrità:

1. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse la presa in carico multidisciplinari e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative previste dalle norme vigenti, ritenute necessarie e appropriate nelle seguenti aree di attività:

a) valutazione diagnostica multidisciplinari;
b) definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato;
c) gestione delle problematiche mediche specialistiche, anche con ricorso a trattamenti farmacologico e relativo monitoraggio;
d) colloqui psicologico-clinici;
e) psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);
f) colloqui di orientamento e sostegno alla famiglia;
g) abilitazione e riabilitazione estensiva, di recupero e mantenimento funzionale in ambito motorio, psico-motorio, del linguaggio, della comunicazione e delle funzioni cognitive (individuale e di gruppo);
h) interventi psico-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana (inclusi interventi di tipo espressivo, pratico-manuale e motorio, di socializzazione e risocializzazione, individuali e di gruppo);
i) interventi di supporto alle attività della vita quotidiana;
j) interventi di socializzazione;
k) gruppi di sostegno e training per i familiari;
l) interventi sulla rete sociale formale e informale;
m) consulenze specialistiche nei reparti ospedalieri e negli altri servizi distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;
n) collaborazione con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta;
o) collaborazione e consulenza con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado in riferimento alle prestazioni previste dalla legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni.

2. L'assistenza distrettuale alle persone con disabilità complesse è integrata da interventi sociali.

Il punto di forza dell'articolo consiste, a nostro parere, nell'espandere l'azione di cura al contesto familiare della persona presa in carico, alle risorse sociali informali. Nello stesso tempo le attività di supporto alla rete relazionale non sono puntualmente specificate e ci si chiede se non fosse opportuno specificare, accanto alle prestazioni mediche specialistiche, diagnostiche, terapeutiche, psicologiche, psicoterapeutiche, riabilitative, anche quelle educative che hanno per natura una forza promozionale dei contesti naturali di vita.

Inoltre, per i casi di grave disabilità, l'articolo 29 "garantisce trattamenti residenziali intensivi di cura, recupero e mantenimento funzionale, ad elevato impegno sanitario ed assistenziale", costituiti da prestazioni di tipo medico, psicologico, riabilitativo, infermieristico e tutelare, assistenza farmaceutica ed accertamenti diagnostici. Il contenuto dell'articolo si coniuga efficacemente con il dispositivo di *respite care*, così ricorrente nella letteratura internazionale sul tema del sostegno ai genitori con figli disabili.

L'intervento residenziale o semiresidenziale alle persone con disabilità è garantito anche dall'articolo 33.

Per concludere, un accenno all'articolo 43 perché tratta di riabilitazione e lungodegenza post-acuzie. Si sancisce che il SSN garantisce, in regime di ricovero ospedaliero, alle persone non altrimenti assistibili:

- prestazioni di riabilitazione intensiva diretta al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico, medico specialistico

ad indirizzo riabilitativo e terapeutico, in termini di complessità e/o durata dell'intervento all'interno di un progetto riabilitativo che definisce le modalità e i tempi di completamento del ciclo riabilitativo;

- prestazioni di lungodegenza post-acuzie a persone non autosufficienti affette da patologie ad equilibrio instabile e disabilità croniche non stabilizzate o in fase terminale, che hanno bisogno di trattamenti sanitari rilevanti, anche orientati al recupero, e di sorveglianza medica continuativa nelle 24 ore, nonché di assistenza infermieristica non erogabile in forme alternative;
- prestazioni di lungodegenza post-acuzie a soggetti disabili non autosufficienti, a lento recupero, non in grado di partecipare a un programma di riabilitazione intensiva o affetti da grave disabilità richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continuativa nelle 24 ore.

L'articolo 43 conferma che laddove ci sia una situazione assolutamente grave la risposta dei servizi deve essere altamente specializzata, organizzata all'interno di un *setting* tecnicamente adeguato che l'abitazione dell'utente di per sé non può garantire.

3.5.4.5. Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

Tra i tanti aspetti curati nel documento, vogliamo soffermarci su quelli pertinenti con la presa in carico del bambino pluridisabili e la sua famiglia.

Come è stato finora, ad interessarci sono il processo informativo tra servizi e famiglia, l'*empowerment* familiare e i contesti comunitari, il coordinamento e l'ottimizzazione dell'azione di cura.

Innanzitutto, tra gli obiettivi di sistema del PSN 2006-2008 troviamo indicati il miglioramento della rete e del sistema informativo. Essi sono visti come leve sulle quali agire per una maggiore efficacia dell'azione sul campo.

Proseguendo con la lettura, annotiamo che trattando il tema "La riorganizzazione delle cure primarie", viene esplicitata la necessità di consolidare la centralità del pediatra all'interno dell'area pediatrica come variabile importante della continuità assistenziale.

A proposito dell'integrazione delle reti assistenziali, sul piano specifico della cosiddetta *rete delle malattie rare*, tra gli obiettivi che ne contraddistinguono lo sviluppo ricordiamo:

- l'individuazione di presidi altamente specializzati;
- la crescita di interventi multidisciplinari;
- la formazione e l'aggiornamento degli operatori.

Sul piano generale, il documento programmatico sostiene il miglioramento del coordinamento tra ospedale e servizi del territorio, attraverso l'elaborazione e l'attuazione di percorsi clinico-assistenziali condivisi, miglioramento che si traduce in una continuità e tempestività di cura al paziente. Si insiste molto sulla necessità che l'ospedale adotti procedure di raccordo con il Medico di medicina generale, mentre la componente di residenzialità della rete è un dispositivo da attivare per problematiche specifiche, come per esempio i luoghi di sollievo per la persona disabile e la sua famiglia.

L'unitarietà del processo di cura è visto come un bisogno al quale rispondere adeguatamente con interventi integrati di rete, della quale anche la famiglia costituisce un nodo, con la specificità di assumere due ruoli: uno di espressione di richiesta assistenziale, uno di risorsa con cui instaurare un'alleanza terapeutica forte.

Accennare alle funzioni svolte dalla famiglia all'interno del sistema di intervento sociale, costituisce un ponte per riflettere sul ruolo del cittadino e della società civile nelle scelte e nella gestione del SSN. Qui la partecipazione è intesa su tre livelli:

- partecipazione del cittadino/paziente alle scelte terapeutiche e assistenziali;
- partecipazione delle associazione dei pazienti e delle loro famiglie alla determinazione delle politiche assistenziali;
- valorizzazione del ruolo del III settore come una delle componenti cui affidare l'erogazione di servizi.

In particolare, si asserisce come i processi condivisi di valutazione dei percorsi di cura debbano portare alla definizione di nuovi interventi di miglioramento della prassi attuata.

Il protagonismo del paziente è un obiettivo che si raggiunge attraverso una sempre migliore informazione fornita allo stesso, affinché quest'ultimo accresca la consapevolezza sulla propria situazione clinica e di vita.

Sul versante delle politiche per la qualificazione delle risorse umane del SSN, si parla di educazione continua in medicina e, soprattutto, di "medicine e pratiche non convenzionali" come *topic* dei percorsi formativi.

Il tema della garanzia della qualità dell'assistenza, viene tradotto in un "fare in modo che ogni paziente riceva quella prestazione che produce il miglior esito possibile in base alle conoscenze disponibili, che comporti il minor rischio di danni conseguenti al trattamento e il minor consumo di risorse, e con la massima soddisfazione per il paziente". Da ciò deriva la definizione delle caratteristiche di un sistema sanitario ideale a cui tendere: sicurezza, efficacia, centralità del paziente, tempestività delle prestazioni, efficienza ed equità. In particolare, ci interessa sottolineare che l'obiettivo di efficienza, nei termini di economicità, è subordinato alla garanzia di qualità della prestazione data.

La lettura degli *obiettivi di salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza*, ci porta a sottolineare alcune ambiti di intervento:

- l'ottimizzazione gli ospedali pediatrici e i punti nascita, assicurando la concentrazione delle nascite a rischio e il servizio di trasporto in emergenza dei neonati e delle gestanti a rischio;
- il miglioramento dell'assistenza ai pazienti affetti da sindromi malformative congenite, definendo adeguati percorsi diagnostici-terapeutici-riabilitativi, mediante una migliore organizzazione dei Centri di riferimento a valenza regionale o interregionale e la realizzazione di reti assistenziali;
- per i bambini e gli adolescenti con malattie croniche, il miglioramento dell'assistenza attraverso lo sviluppo di modelli integrati tra Centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali, quali l'assistenza psicologica e sociale, la scuola, le associazioni di malati, e il privato *no profit*.

Per quanto riguarda la non autosufficienza dei disabili, si mette l'accento su due dispositivi per migliorare la presa in carico: la precocità dell'intervento e il coordinamento del passaggio dall'ospedale a territorio. In particolare, nelle esperienze di disabilità si valorizza il ruolo del volontariato, dell'associazionismo e delle esperienze di auto mutuo aiuto.

Nella definizione del programma individualizzato di riabilitazione si centra l'attenzione sull'organizzazione di incontri programmatici tra tutte le professionalità coinvolte nella presa in carico.

3.5.4.6. Il Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2001-2003

Il documento, una diretta emanazione della legge 328 del 2000 trattata precedentemente, incarna, come il testo legislativo dal quale deriva, una nuova filosofia di intervento centrata sulla persona e sul suo contesto di vista. Un atteggiamento, indicato nel documento tra le radici delle nuove politiche sociali, attento alla personalizzazione degli interventi e al coinvolgimento della famiglia nel processo decisionale, frutto di un sistema dei servizi che vuole passare da un logica centrata sul riconoscimento del bisogno ad un modello finalizzata all'affermazione del diritto all'inserimento sociale. Un cambiamento che coincide con quella prospettiva che abbiamo esplicitato, seppure in maniera sommaria, parlando dei diritti dei bambini e delle persone con disabilità.

In coerenza con la legge 328/2000, il PNISS promuove lo sviluppo del *Welfare delle Responsabilità*, un Welfare plurale perché costruito e sorretto da responsabilità condivise.

Il PNISS e la legge 328/2000 definiscono le politiche sociali *politiche universalistiche*, cioè rivolte all'universalità degli individui, senza alcun vincolo di appartenenza, così che le persone e le famiglie con un bisogno più acuto o in condizioni di maggiore difficoltà (potrebbe essere il caso dei bambini pluridisabili e delle loro famiglie), siano messe in grado di accedere ai servizi rivolti a tutti, oltre che a misure e servizi specificamente dedicati. A tale scopo, si afferma nel PNISS, non basta definire graduatorie di priorità che potrebbero, da sole, avere persino un effetto di segregazione sociale, quanto sviluppare azioni miranti a facilitare l'accesso ai servizi e alle misure disponibili, nel cui sistema organizzativo i comuni continuano ad avere un ruolo centrale, in quanto titolari delle funzioni relative ai servizi sociali offerti a livello locale.

Il documento, nel suo complesso, coniuga assieme il principio della *sussidiarietà verticale*, secondo il quale l'esercizio delle responsabilità pubbliche deve incombere di preferenza sulla autorità più vicina ai cittadini, con il principio di *sussidiarietà orizzontale*, che incentiva la sinergia e la complementarietà dei ruoli tra risorse formali (i servizi) e risorse informali (la famiglia, le associazioni, il volontariato…), riconducendo alle prime la responsabilità di garantire la risposta ai bisogni degli utenti.

Per quanto riguarda le persone con disabilità (grave), vogliamo appuntare due passaggi:

- sul piano dell'azione, uno degli obiettivi di priorità sociale è l'intento di valorizzare le responsabilità familiari e di sostenere con servizi domiciliari gli utenti;
- sul piano della tutela di suddetta utenza, è previsto il monitoraggio, attraverso una Commissione permanente attivata presso la segreteria della Conferenza Stato/Regioni, dei livelli di attivazione degli interventi per disabili gravi nei termini di misure assistenziali, educative, riabilitative e scolastiche.

Andando a considerare la dimensione delle *direttrici per l'innovazione*, cioè i criteri progettuali, di organizzazione e di funzionamento della rete, essi abbracciano la logica della *normalizzazione* dell'intervento, consolidando gli interventi di integrazione sociale che favoriscono il protagonismo di tutti gli attori in gioco.

Sul piano invece delle tipologie di servizi e prestazioni, coerentemente con quanto sostenuto precedentemente, il Piano Nazionale dà notevole importanza al *segretariato sociale* come strumento di informazione e orientamento dell'utente circa le risorse territoriali.

Dalle pagine di questo capitolo si evince che il bambino pluridisabile non è mai solo, non può rimanere solo. L'idea dell'*aver cura*, con il forte radicamento pedagogico della relazionalità, lo immagina sempre protagonista di contesti dialogici stimolanti.

La riflessione sulla *qualità di vita* aiuta a prendere consapevolezza, ancora una volta, che la soddisfazione dei bisogni di un bambino con importanti limiti cognitivi, motori, sensoriali, comunicativi, passa attraverso la capacità dei suoi *caregivers* di discriminare chiaramente le sue espressioni.

Il modello FCC, mettendo al centro della presa in carico il bambino e le risorse ambientali, incarna quella logica di *normalizzazione* che aiuta il bambino e la sua famiglia a non sentirsi troppo spesso speciali, quindi diversi.

L'articolazione sulle fonti normative, ci permette di rispondere alle domande "Da dove partiamo per iniziare a organizzare una presa in carico così pensata? Abbiamo delle *garanzie* di sistema?". Dietro a questi interrogativi c'è la convinzione che i testi legislativi, essendo parte della nostra cultura, rappresentino quel macrosistema che incide sull'azione di cura finale.

L'anello mancante è costituito dalla ricerca sul campo, che vuole conoscere l'esperienza personale di alcune famiglie con un bambino pluridisabile. Un'indagine condotta con la curiosità di chi vuole comprendere quanto la prassi di cura sia vicina o lontana dalle indicazioni legislative e dal modello ideale di presa in carico illustrati fin qui.

PARTE II

LA RICERCA

CAPITOLO I

PRESENTAZIONE DELLLA RICERCA

1.1. La Metodologia di tipo quanti-qualitativo in ambito educativo-pedagogico[492]

Riteniamo importante presentare le principali metodologie di indagine in ambito educativo-pedagogico perché questo passaggio aiuta a comprendere i motivi che sostengono la nostra scelta per un approccio qualitativo.

All'interno della ricerca in educazione è possibile individuare diversi approcci di indagine, caratterizzati da differenti metodologie, tecniche e strumenti. La principale distinzione riguarda le ricerche quantitative e le ricerche qualitative. La classificazione tra quantitativo e qualitativo è una questione assai dibattuta,[493] riconducibile a "due visioni organiche e fortemente contrapposte della realtà sociale e dei modi per conoscerla, che hanno generato due blocchi coerenti e fra loro fortemente differenziati di tecniche di ricerca":[494] "positivismo" e "interpretativismo".

La corrente positivista, dall'Ottocento ad oggi, ha conosciuto diverse revisioni, riconoscibili sotto i termini neopositivismo e postpositivismo. Anch'esse presumono l'esistenza di una realtà esterna all'uomo ma, differentemente da quanto sostenuto nel positivismo ottocentesco, essa è solo imperfettamente conoscibile. L'oggettività della conoscenza rimane l'obiettivo ideale ed il criterio di riferimento ma può essere raggiunto solo in maniera approssimata, utilizzando metodologie che, pur ispirandosi ancora a un fondamentale distacco fra ricercatore e oggetto studiato (esperimenti, manipolazione delle variabili, analisi quantitative, analisi di fonte statistiche, ecc.), aprono ai metodi "qualitativi". Ciò che caratterizza maggiormente l'approccio positivista in tutte le sue versioni è l'utilizzo del cosiddetto linguaggio delle variabili, in cui ogni soggetto sociale ed educativo, a partire dall'individuo, viene analiticamente definito sulla base di una serie di attributi e proprietà (variabili).[495] L'analisi delle relazioni fra le variabili (varianza delle variabili) consente la *spiegazione* dei fenomeni sociali ed educativi. Dall'altra parte, sotto il termine "interpetativismo" è possibile comprendere tutte le visioni teoriche per le quali la realtà non può semplicemente essere osservata, ma ha bisogno di essere interpretata. Secondo tale impostazione non esiste una realtà sociale universale ma ne esistono molteplici, in quanto molteplici e diverse sono le prospettive con le quali gli uomini vedono e interpretano i fatti sociali ed educativi. L'oggetto della conoscenza non è più rappresentato dalla variabile (*variable-based*), bensì dall'individuo nella sua interezza (*case-based*). L'obiettivo è *comprendere* le persone interpretandone il punto di vista, attraverso un processo di scoperta della realtà.[496]

Attualmente questi due approcci nella ricerca educativa non vengono ritenuti in contrasto; piuttosto si privilegia la loro integrazione, un'impostazione metodologica di tipo quanti-qualitativo che valorizzi le caratteristiche di entrambe le modalità di procedere, considerata un valido aiuto proprio al processo di scoperta della realtà

---

[492] Il presente capitolo è l'adattamento di un lavoro di gruppo che ha visto, sia nella fase di reperimento delle fonti bibliografiche sia in fase di stesura, la collaborazione tra il sottoscritto e i seguenti colleghi del Dipartimento di Scienze dell'Educazione di Padova: Dott.ssa Elena Pegogaro, Assegnista di Ricerca; Dott.ssa Vera Da Rin, Dott.ssa Sara Serbati e Dott. Marco Ius, Dottorandi di Ricerca

[493] Il dibattito su "ricerca quantitativa" e "ricerca qualitativa" è stato assai vivace e ha ripreso in tempi più recenti in una prospettiva non più di contrapposizione ma di complementarità dei due approcci. A questo proposito, per gli opportuni approfondimenti e per reperire una bibliografia sul tema, si rinvia ad esempio al testo: Corbetta P., *La ricerca sociale:metodologia e tecniche. I paradigmi di riferimento*, vol. I, Il Mulino, Bologna, 2003, pp. 90-91

[494] Corbetta P. (2003), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche..*, op. cit., pp. 16-17

[495] Ibidem, pp. 26-31.

[496] Ibidem, pp. 32-40

perché capace di guardare il fatto educativo da molteplici ed interdipendenti punti di vista. A questo proposito le caratteristiche della ricerca qualitativa e di quella quantitativa vengono sinteticamente riportate nella seguente tabella 1:

	RICERCA QUANTITATIVA	RICERCA QUALITATIVA
IMPOSTAZIONE DELLA RICERCA		
Relazione teoria-ricerca	Strutturata, fasi logicamente sequenziali Deduzione (la teoria precede l'osservazione)	Aperta, interattiva Induzione (la teoria emerge dall'osservazione)
Funzione della letteratura	Fondamentale per la definizione della teoria e delle ipotesi	Ausiliaria
Concetti	Operativizzati	Orientativi, aperti, in costruzione
Rapporto con l'ambiente	Approccio manipolativo	Approccio naturalistico
Interazione psicologica studioso-studiato	Osservazione scientifica, di staccata, neutrale	Immedesimazione empatica nella prospettiva del soggetto studiato
Interazione fisica studioso-studiato	Distanza, separazione	Prossimità, contatto
Ruolo del soggetto studiato	Passivo	Attivo
RILEVAZIONE		
Disegno della ricerca	Strutturato, chiuso, precede la ricerca	Destrutturato, aperto, costruito nel corso della ricerca
Rappresentatività	Campione statisticamente rappresentativo	Singoli casi non statisticamente rappresentativi
Strumento di rilevazione	Uniforme per tutti i soggetti Obiettivo: matrice dei dati	Varia a seconda dell'interesse dei soggetti. Non si tende alla standardizzazione
Natura dei dati	*Hard*, oggettivi e standardizzati (oggettività vs. soggettività)	*Soft*, ricchi e profondi (profondità vs. superficialità)
ANALISI DEI DATI		
Oggetto dell'analisi	La variabile (analisi per variabili, impersonale)	L'individuo (analisi per soggetti)
Obiettivo dell'analisi	Spiegare la variazione (la "varianza") delle variabili	Comprendere i soggetti
Tecniche matematiche e statistiche	Uso intenso	Nessun uso
RISULTATI		
Presentazioni dati	Tabelle (prospettiva relazionale)	Brani di interviste, di testi (prospettiva narrativa)
Generalizzazioni	Correlazioni. Modelli causali. Leggi. Logica della causazione	Classificazioni e tipologie. Tipi ideali. Logica della classificazione
Portata dei risultati	Generalizzabilità (al limite nomotetica)	Specificità (al limite ideografica)

Tab. 1 "Confronto tra ricerca quantitativa e ricerca qualitativa"[497]

[497] Ibidem, p. 63

Nel concetto di "quantità" sono implicite le idee "di frequenza, successione, trasferibilità matematica dei dati ecc." e il ricercatore "quantitativo" è colui che rivolge un'attenzione ai "fenomeni che si mostrano elaborabili in categorie […]"; egli ha bisogno quindi di "operare su grandi numeri e per controlli che diano conto (mediante classificazioni, incroci, comparazioni) della realtà in esame".[498]

La nozione di "qualità" invece indica "una situazione unica, ed esemplare, rispetto alla quale il ricercatore si muove con metodi che non implicano l'uso di strumenti i cui dati rilevati siano trasferibili in ordini matematici. Egli opera per raccogliere impressioni, rappresentazioni individuali o collettive di specifici fatti e esperienze".[499] La ricerca qualitativa non si pone il problema dell'oggettività e della standardizzazione dei dati, preoccupandosi invece della loro ricchezza e profondità; nella letteratura di lingua inglese i dati che produce sono definiti *soft*.[500] Con la ricerca qualitativa si cerca la significatività e la sensibilità, senza riferimento alla replicabilità, alla generalizzabilità e al controllo delle situazioni oggetto di indagine.[501] Afferma infatti Boudon: "è un'illusione […] credere che si possa accedere alla complessità del reale in quanto tale. […] Contrariamente a un'idea molto diffusa, la finalità dell'attività scientifica non è spiegare il reale – che, in quanto tale, è inconoscibile, o almeno conoscibile solo secondo modalità metafisiche – ma rispondere a interrogativi sul reale".[502] Prendendo le distanze dalla tentazione della contrapposizione delle due grandi tipologie di metodi delineate e "una volta accettata la posizione che i due approcci, pur diversi, sono complementari e che possa tra loro proporsi una qualche forma di integrazione, si può cercare di identificare la loro migliore collocazione all'interno del disegno di ricerca".[503] A questo proposito, già Reichardt e Cook nel volume *Beyond qualtitative vs. quantitative methods*[504] del 1979, descrivendo le caratteristiche di metodi qualitativi e quantitativi avevano indicato che luogo d'elezione per l'utilizzo dei metodi qualitativi è il contesto della scoperta, in cui l'oggetto di studio sia mal conosciuto, per la loro capacità di far emergere il nuovo, approfondire i significati, far emergere nuovi nessi.

---

[498] Ibidem

[499] Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1992, pp. 11-12

[500] I dati derivanti da una ricerca quantitativa, invece, sono definiti *hard*. Su questi concetti si rinvia per l'approfondimento al volume: Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche..*, op. cit., pp. 92-93

[501] Eisner E. W., Peshkin A., *Qualitative Inquiry in Education. The continuino Debate*, Teachers College Press, New York, 1990

[502] Boudon R., *The Logic of Sociological Explanation*, Penguin Book, Harmondsworth (Middlesex, England), 1971, p. 238

[503] Delli Zotti G., *Introduzione alla ricerca sociale*, Angeli, Milano, 1997, p. 77

[504] Reichiarddt C., Cook T., *Beyond qualtitative vs. quantitative methods*, in: Cook T., Reichardt C., *Qualitative and Quantittative Methods in Evaluation Research*, Sage, London, 1979, p. 79

METODI QUALITATIVI	METODI QUANTITATIVI
Fenomenologia e verstehen: capire il punto di vista dell'attore	Postitivismo logico; ricerca di fatti e cause di fenomeni social poco riguardo per stati soggettivi
Osservazione naturalistica e incontrollata	Intrusività e misurazione controllata
Soggettivi	Oggettivi
Vicini ai dati: Prospettiva dal di dentro (insider)	Prospettiva esterna: (ousider)
Orientati alla scoperta, esplorativi, espansionisti, descrittivi e induttivi	Orientati alla verifica: confermativi riduzionisti, inferenziali, e ipotetico deduttivi
Orientati al processo	Orientati al risultato
Validi: dati reali ricchi profondi	Attendibili: dati hard e replicabili
Non generalizzabili	Generalizzabili
Olistici	Particolaristici
Assumono una realtà dinamica	Assumono una realtà stabile

Tab. 2 "Attributi dei metodi qualitativi e quantitativi"[505]

Ai metodi qualitativi si associa inoltre l'effetto *serendipity*, proprio della ricerca scientifica secondo cui "il ricercatore parte per cercare qualcosa, ma nel corso della ricerca emergono, in maniera del tutto inaspettata – a volte provvidenziale – nessi fra variabili, motivazioni di comportamenti".[506] I metodi quantitativi invece, "per la loro possibilità di replicazione, per il fatto di adottare procedure intersoggettivamente controllabili, per il rigore nell'indicare il margine di errore in cui si può incorrere nel formulare inferenze, sono adatti a giustificare, a tentare di dare solide fondamenta alla scoperta".[507]

In questo contesto di integrazione degli approcci Cardano propone "un percorso alternativo che alle figure mitiche dell'artista solitario e della produzione in gran serie, sostituisce quella più modesta dell'artigiano. In questa prospettiva la giustificazione dei risultati di una ricerca empirica diventa un lavoro paziente e umile con il quale i luoghi dell'argomentazione giustificativa […] vengono attraversati rendendo conto delle proprie scelte, dello stato di conservazione ed efficienza dei propri attrezzi, degli errori dei pregiudizi che hanno condotto alla costruzione dei "manufatti" raccolti nel rapporto di ricerca".[508] Spesso infatti l'oggetto di indagine delle ricerche in educazione sono "i luoghi di vita o […] contesti che elaborano la vita […] capaci di far emergere i segni di un processo formativo sempre in divenire, perciò dinamico, e dagli esiti imprevedibili".[509] Perciò il metodo qualitativo non esclude mai l'utilizzo di dati anche quantitativi, ma

[505] Ibidem
[506] Ibidem
[507] Ibidem
[508] Delli Zotti G., *Introduzione alla ricerca sociale*, op. cit., p. 82
[509] Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., p. 15

semplicemente indica una certa prospettiva di analisi che privilegia la profondità rispetto all'estensione. L'indagine, in senso profondamente pedagogico, è intesa come opportunità di incontro nel quale "osservare e descrivere non basta per conoscere. E ogni ricerca non è estranea alle altre, ma solitamente affronta *un* (o *qualche*) aspetto della vita: che stenta a essere conosciuta, stenta a compiersi e, per acquistare un senso pieno, necessita la verifica, l'incentivo e l'invenzione di ognuno".[510] Inoltre, data la complessità propria dei fenomeni indagati, la consapevolezza è quella di doverli guardare attentamente "da più punti di vista: dall'esterno (osservando a esempio ripetutamente la stessa situazione); dall'interno (partecipando alla vita di quella situazione e includendosi in essa)" ben sapendo che "si impara nel corso della ricerca. E questa si configura quindi sempre come un "viaggio esistenziale" oltre che professionale. […] La ricerca qualitativa, per il ricercatore, è il processo formativo in senso olistico […] e costui, nel valutare i risultati, è chiamato anche a autovalutarsi e a constatare quali cambiamenti più lo hanno coinvolto".[511] Il ricercatore, nel realizzare la sua indagine si pone così "nella condizione mentale di pensarsi, mentre pensa la ricerca, secondo un ciclo […] che riserva pertanto un posto di rilievo al momento di implicazione dei non ricercatori in quanto portatori di nuovi dati, storie, immagini e osservatori, anche, dell'osservatore".[512] Egli è chiamato a muoversi e ad esplorare accettando tutti gli elementi possibili (comprese le sue emozioni e quelle dei suoi interlocutori) che "giocano" nel contesto considerato. In questo senso "il disegno nelle ricerche qualitative non è uno schema predefinito da applicare, ma è sagomato in relazione ai vincoli che emergono nella definizione del patto di ricerca stipulato con i partecipanti all'indagine; queste continue negoziazioni obbligano spesso il ricercatore a ridefinire le domande di ricerca, la durata e la frequenza delle procedure, le tecniche di raccolta dati e la disponibilità dei soggetti, perciò il disegno è costantemente soggetto a ripensamenti e modifiche"[513] che consentono "di far affiorare elementi del reale che, altrimenti, non affiorerebbero".[514]

1.2. Il disegno di ricerca e le fasi di lavoro

"Fare ricerca significa, in un'ampia accezione, utilizzare un metodo rigoroso per affrontare un problema in modo critico".[515] Nella ricerca realizzata nelle scienze umane questo è un processo che inizia con l'individuazione di un problema o di un'idea, e prosegue precisandone i contorni e gli aspetti essenziali, per arrivare a definire il perché e il cosa studiare e stabilire come studiarlo. Tale processo si può schematizzare con un "itinerario logico di tipo ciclico" (fig. 1), definibile in quattro fasi che iniziano dalla teoria, attraversano le fasi di raccolta e analisi dei dati e alla teoria ritornano:[516]

1. *Impostazione della ricerca*: comprende le scelte del ricercatore e dell'eventuale committente riguardo gli approcci della ricerca, l'oggetto di studio, gli scopi, le ipotesi di base, l'organizzazione degli strumenti da utilizzare.

---

[510] Dolci D., *Dal trasmettere al comunicare*, Sonda, Casale Monferrato (AL),1988, p. 226
[511] Ibidem, pp. 11-12
[512] Ibidem, p. 30
[513] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, Carocci, Roma, 2005, pp. 52-53
[514] Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., p. XXI
[515] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione*, Mondadori, Milano, 1998, p. 2
[516] Palumbo M., Garbarino E., *Strumenti e strategie della ricerca sociale. Dall'interrogazione alla relazione*, Angeli, Milano, 2004, p. 62

2. *Rilevazione dei dati*: è costituita dal processo di costruzione del dato che prevede i seguenti passaggi:
   - la predisposizione degli strumenti e la loro sperimentazione sul campo;
   - l'individuazione delle fonti e il campionamento;
   - la raccolta vera e propria (l'impatto cioè degli strumenti di indagine con l'oggetto della ricerca);
   - la codifica e registrazione dei dati.[517]
3. *Analisi dei dati:* nel caso di ricerche quantitative lo strumento d'analisi è la matrice dei dati, "costituita da una sequenza di colonne ciascuna delle quali è dedicata ad una variabile e da una serie di righe quanti sono i dati rilevati".[518] Si tratta allora di inserire nella matrice i dati raccolti in fase di rilevazione. Nel caso invece delle ricerche qualitative gli strumenti di analisi variano a seconda dei dati raccolti e degli obiettivi. La loro scelta è legata alla sensibilità e all'intuito del ricercatore, che li saprà adattare al materiale di cui è in possesso. Generalmente si opera con le tecniche proprie dell'analisi del contenuto di un testo scritto.[519]
4. *Interpretazione dei risultati:* dalle diversità di impostazione, di rilevazione e di analisi dei dati, deriva naturalmente anche una profonda diversità nel tipo di risultati raggiunti dai due modi di fare ricerca (qualitativo e quantitativo). L'aspetto più appariscente attiene la presentazione dei dati. Le due forme classiche (ed anche più semplici) di presentazione dei dati nelle tradizioni quantitativa e qualitativa sono rispettivamente costituite dalla "tabella" e dalla "narrazione". Queste sono due forme di presentazione lineare e in un certo senso frammentata dei dati. "La conclusione di una ricerca deve andare oltre la semplice esposizione di distribuzioni di variabili o illustrazione di casi: deve saper instaurare delle relazioni tra le variabili o delle connessioni fra i casi".[520] Nel caso delle ricerche quantitative tale processo di sintesi è costituito dall'enunciazione di rapporti causali tra le variabili. Invece, nel caso delle ricerche qualitative, gli obiettivi di sintesi si ritrovano nell'individuazione dei "tipi ideali", derivanti dal riscontro di ricorrenze nel modo di comportarsi degli individui.[521] In entrambi gli approcci la realtà non viene semplicemente descritta, ma è interpretata, letta, analizzata e alla fine ricomposta e sintetizzata.

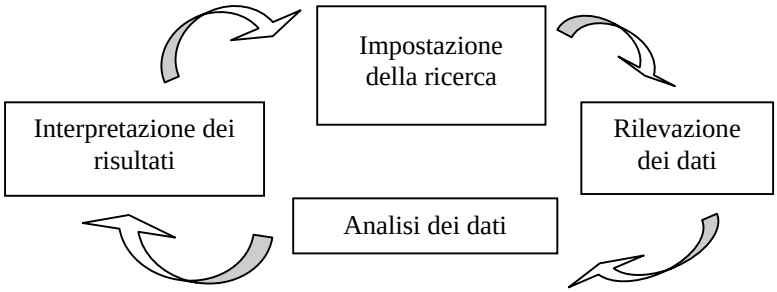


Fig. 1 "Le fasi della ricerca sociale"[522]

[517] Ibidem, pp. 77-80
[518] Ibidem, p. 49.
[519] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit.
[520] Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche* …, op. cit., pp. 77-82
[521] Ibidem, p. 35
[522] Nostre elaborazioni da: Palumbo M., Garbarino E., *Strumenti e strategie della ricerca sociale* …, op. cit., p. 62

1.3. Presentazione della ricerca sul campo

Tracciati alcuni elementi di riferimento generali, daremo conto della ricerca sul campo, accompagnando sempre la presentazione degli aspetti particolari del nostro lavoro con dei riferimenti teorici che li giustificano e ne facciano comprendere l'utilizzo.

1.3.1. Il problema

Recenti statistiche ci informano che il numero di bambini con pluridisabilità è in continuo aumento nel nostro paese. A giustificare un simile fenomeno concorrono una serie di cause, tra le quali possiamo individuare l'età avanzata delle donne al momento del concepimento, l'aumento della percentuale di donne extracomunitarie che arrivano alla gravidanza con uno stato di salute non adeguato, l'aumentata competenza medica che permette di tenere in vita i bambini che alla nascita presentano gravi anomalie, come per esempio i cosiddetti gravi prematuri, ossia bambini che nascono dopo nemmeno 22 settimane e che hanno un peso inferiore all'età gestazionale.[523]

La vita di questi bambini si contraddistingue da subito dal prorompere di evidenti bisogni assistenziali di tipo medico, ai quali si aggiungono nel corso del tempo una complessità di esigenze che chiamano in causa l'ambito terapeutico, riabilitativo, educativo, didattico: numerosi sono gli operatori che ruotano attorno al bambino e forte è l'esigenza di un loro coordinamento.

La complessità del quadro clinico fa si che questi bambini si caratterizzino per una serie di difficoltà e limiti che contraddistinguono le loro competenze cognitive, motorie, sensoriali, comunicative. Tutto ciò richiede una specializzazione adeguata da parte dei *caregivers*, chiamati a consolidare competenze professionali altamente specializzate, utili tanto nell'intervento clinico-riabilitativo quanto nella relazione col bambino, nonché per svolgere quella funzione di mediazione tra il bambino e il suo contesto di vita.

In una siffatta situazione, anche la famiglia del bambino è esposta a vissuti drammatici ed è chiamata a riorganizzare la propria quotidianità attorno alle esigenze di cura del figlio con pluridisabilità, con inevitabili ripercussioni sulle dinamiche relazionali e sul benessere dei suoi membri. Tanto nella riprogettazione familiare, appena descritta, quanto nell'attivazione dei contatti con i servizi competenti i genitori spesso si scoprono soli e spaesati.

Nel processo di adattamento alle nuove *routines* la famiglia può e deve trovare due alleati: i servizi territoriali socio-sanitari e le cosiddette risorse di sostegno informale. I servizi istituzionali hanno la responsabilità di ripensare le loro modalità di intervento, privilegiando azioni di cura che *vadano verso* la famiglia, la riconoscano come *partner* e sviluppino una progettualità condivisa con i genitori. In tempi nei quali il *welfare society* prende piede, i servizi alla persona devono saper sviluppare una logica di intervento che guarda innanzitutto alle risorse dell'utente e del suo contesto di vista. Ecco allora che, accanto ad un'azione diretta verso il bambino pluridisabile, dovrebbe consolidarsi una dimensione operativa indiretta che agisce sulla famiglia, sulla comunità di appartenenza, sull'ampia rete di relazioni di cui il nucleo familiare fa parte. Non solo:

---

[523] Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'Infanzia e dell'adolescenza nel Veneto*, "I Sassolini di Pollicino", n. 21, Regione Veneto, 2006

i servizi devono accompagnare mamma e papà durante le differenti fasi di vita del bambino, gestendo in maniera oculata i “passaggi di consegne” tra un servizio e l’altro.

Rispetto a questo ideale, delineato nei suoi aspetti generali, la realtà si scopre in ritardo: anche nella recente relazione sulla condizione dell’infanzia e dell’adolescenza del Veneto si descrive una rete assistenziale dei servizi sociosanitari, nello specifico delle reti assistenziali pediatriche, caratterizzata da forti disomogeneità territoriali e da un’evidente frammentazione dell’azione complessiva. L’inevitabile conseguenza è uno sbilanciamento della responsabilità organizzativa e di coordinamento sulle spalle dei genitori.

1.3.2. La finalità e gli obiettivi di ricerca

Alla luce del quadro esposto, il presente lavoro nasce con la prospettiva di ripensare il ruolo delle famiglie nella progettazione e realizzazione di un modello di presa in carico precoce del bambino pluridisabile e della sua famiglia. Mamma e papà sono visti come interlocutori competenti, capaci di riflettere sulla personale esperienza di presa in carico per arrivare ad enucleare punti di forza e criticità della stessa. Lo spazio della ricerca diventa un contesto nel quale i genitori, da destinatari passivi dell’azione dei servizi, diventano promotori di un modello di cura rispondente alle loro personali esigenze.

In più, l’intero progetto vuole salvaguardare le connessioni tra la dimensione prettamente teorica, di riflessione pedagogica e la parte più operativa, quindi educativa. Dunque la sfida è pensare assieme alle famiglie un modello di cura efficace e iniziare a muovere i primi passi per concretizzare quanto ipotizzato sul piano dell’intervento ideale.

Scendendo ad un livello più operativo, si esplicitano i seguenti obiettivi specifici:

- conoscere il percorso di presa in carico dei bambini e delle loro famiglie;
- individuare le tipologie di risorse professionali messe in campo dai servizi;
- approfondire il tema della relazione medico-genitori, mettendo in luce punti di forza e criticità;
- comprendere il ruolo giocato dalle risorse delle reti informali;
- definire un modello di presa in carico precoce del bambino pluridisabile e della sua famiglia;
- promuovere, secondo la logica del partenariato, l’incontro e la reciproca conoscenza tra famiglia e servizi.

1.3.3. Le ipotesi

La ricerca muove dalle seguenti ipotesi:

- la famiglia vede stravolta la propria identità e la mamma è la figura che più di ogni altra sente ridursi gli spazi personali;
- i genitori possono trovare nelle famiglie d’origine un aiuto fondamentale nella gestione della propria quotidianità e vedono, al contempo, ridursi la rete amicale;
- la rete dei servizi si conferma frammentata ed eterogenea dal punto di vista territoriale: è possibile che alcune aziende ulss si contraddistinguano per un’offerta di servizi più ricca e specifica di altre;
- l’esperienza scolastica si presenta contraddittoria: da un lato emerge l’importanza del contatto con i compagni di classe – al pari della relazione con i fratelli – e dall’altro il bambino “soffre” l’alto turn over delle figure di sostegno.

Detto questo, è necessario porre un "distinguo" sul significato di ipotesi, per il quale assumiamo il profilo indicato da Demetrio quando parla di *ideazione probabilistica*, dove l'orientamento è aperto e flessibile, disponibile alla problematizzazione nel corso della ricerca, e fornisce al ricercatore una mappa indispensabile per l'azione, ma non un vincolo assoluto.[524] Diremo di più: qui l'ipotesi si fa strategia conoscitiva, *incipit cognitivo* da cui è partito il nostro percorso *micropedagogico*. Infatti, come già accennato in altre parti, siamo partiti da un'opinione, da un punto di vista della realtà studiata che ci ha sollecitato degli interrogativi euristici.[525]

1.3.4. Le fasi di lavoro

Gli obiettivi precedentemente esposti hanno orientato l'organizzazione e l'implementazione delle seguenti fasi di lavoro:

FASI	AZIONI	TEMPI
1	Rassegna bibliografica e definizione del piano di ricerca	Da giugno a dicembre 2006
2	Definizione dei *topics* dell'intervista da somministrare ai testimoni privilegiati ed effettuazione delle interviste stesse	Da settembre a ottobre 2006
3	Contatto con i servizi del territorio per presentare la ricerca e chiedere la loro collaborazione per l'individuazione delle famiglie	Da dicembre 2006 a marzo 2007
4	Costruzione dell'intervista semistrutturata e pre-test	Aprile 2007
5	Definizione della scheda per la raccolta dei dati socio-demografici e studio degli strumenti quantitativi	Maggio 2007
6	Contatto telefonico con le famiglie: presentazione della ricerca e verifica disponibilità all'intervista	Giugno 2007
7	Realizzazione delle interviste	Luglio 2007
8	Sbobinatura dei nastri registrati	Novembre 2007
9	Realizzazione, attraverso l'uso del Software Atlas.ti, di un database informatico per la codifica e l'analisi dei dati raccolti	Da dicembre 2007 a marzo 2008
10	Elaborazione dati e stesura rapporto di ricerca	Da aprile a maggio 2008
11	Restituzione dati ai servizi coinvolti	Giugno 2008
12	Restituzione dati alle famiglie coinvolte	Giugno 2008
13	Incontro congiunto famiglie-servizi per condividere le tappe future del processo di ricerca	Dicembre 2008
14	Incontro famiglie-servizi per la definizione di un documento [tipo linee guida] da presentare alla Regione Veneto	Febbraio 2009

Tab. 3 "Fasi di lavoro"

[524] Demetrio D., *Micropedagogia…*, op. cit.

[525] Per un approfondimento dei concetti di *ideazione probabilistica*, *incipit cognitivo*, *percorso micropedagogico* vedi il testo di Demetrio D., *Micropedagogia…*, op. cit.

1.3.5. I servizi *partner* della ricerca

Dopo aver prodotto una ricognizione bibliografica adeguata a comprendere l'oggetto di indagine, e utile a radicare sul piano metodologico il progetto nel suo complesso, si è passati a contattare alcuni servizi del territorio che solitamente entrano in gioco nella presa in carico di un bambino con pluridisabilità:

- il reparto di Patologia Neonatale dell'Ospedale Universitario di Padova, nella persona del Prof. Chiandetti;
- il Servizio di Integrazione Scolastica dell'Azienda Ulss 16 di Padova, nella persona della Dott.ssa Gionimi;
- il centro riabilitativo "La Nostra Famiglia" IRCCS "E. Medea" di Conegliano Veneto (TV), nella persona della Dott.ssa Crimella.

A ciascuno dei referenti indicati è stata inviata una lettera, nella quale veniva presentata la ricerca e si richiedeva un incontro per poter illustrare gli obiettivi dell'indagine e i motivi della richiesta di partecipazione. Sono seguiti un contatto telefonico e un appuntamento conoscitivo, che hanno permesso una più approfondita illustrazione del progetto e una condivisione fattiva dei successivi *steps* operativi.

Appurata la disponibilità a collaborare, ai responsabili dei servizi è stato chiesto di individuare dei bambini, sulla base di due criteri principali:

- dovevano essere dei bambini con pluridisabilità, in particolare ci interessava conoscere bambini pluridisabili gravi;[526]
- dovevano avere 4/5 anni, in modo da aver vissuto, al momento dell'intervista, l'esperienza dell'inserimento scolastico.

In più, abbiamo chiesto di poter incontrare dei genitori di bambini pluridisabili extracomunitari.

1.3.6. I bambini e le famiglie coinvolte – indicatori sociodemografici

Grazie ai servizi e attraverso il meccanismo del passaparola sono stati individuati 30 bambini, e relative famiglie, abitanti in alcune province della regione Veneto.

Non intendiamo parlare di "campione" perché il termine verrebbe utilizzato impropriamente in quanto il numero di bambini e famiglie coinvolti non è, e non intende essere, statisticamente rappresentativo ma significativo perché ha permesso di raccogliere in maniera approfondita originali esperienze di vita: "i criteri per stabilire di aver raggiunto […] un numero sufficiente di interviste dipende più dalla qualità delle stesse che da decisioni prese a monte dal ricercatore, senza la pretesa di raggiungere una "rappresentatività campionaria statisticamente valida" che poco o nulla ha a che fare con questo approccio di ricerca. […] Alcuni parlano della possibilità di un campionamento a valanga (*snow ball*), riferendosi con tale termine al fatto che uno stesso intervistato può presentarcene un altro e così via. Si preferisce quindi parlare non tanto di una selezione di un campione, quanto piuttosto di una scelta degli interlocutori operata sulla base della significatività dell'esperienza e della collocazione dei soggetti che intervistiamo".[527] A questo proposito Weiss propone di utilizzare il termine "partecipanti", anziché "campione", perché si tratta di "persone che sono in grado di essere informative in modo selettivo, in quanto esperti dell'area o partecipanti in

[526] I criteri di definizione dello spettro della pluridisabilità sono quelli indicati nel capitolo I "Il concetto di pluridisabilità"

[527] Granturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, Guerini Studio, Milano, 2004, p. 82

un'attività".[528]

Fedeli a questi presupposti è stato costituito il gruppo di famiglie a cui è stata somministrata l'intervista. I potenziali intervistati sono stati contattati seguendo una proceduta simile a quella utilizzata nell'approccio ai servizi:

I. lettera con presentazione della ricerca;
II. contatto telefonico per approfondire gli elementi dell'indagine e verificare la disponibilità all'intervista;
III. incontro con i genitori per effettuare l'intervista.

Va detto che nel 30% dei contatti con le potenziali famiglie abbiamo ricevuto una non disponibilità a partecipare alla ricerca.

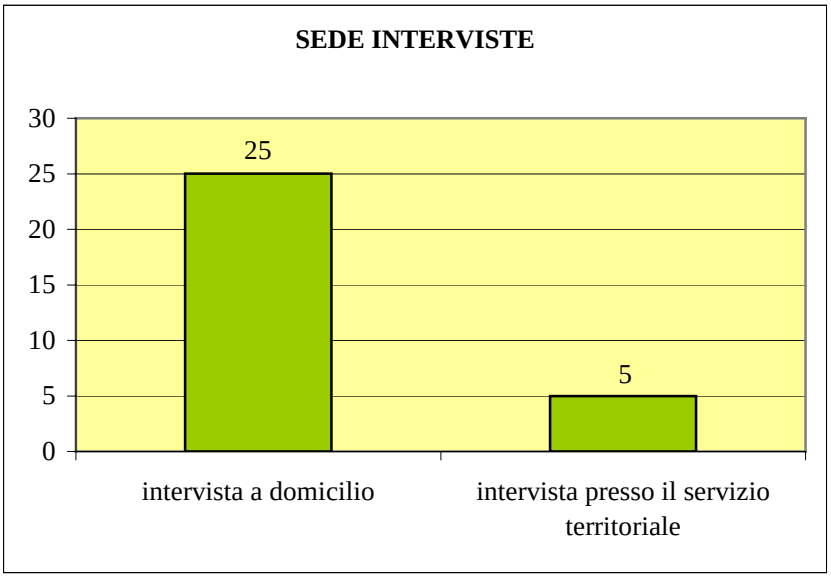


Grafico 1 "Sede delle interviste"

Come si vede dal grafico n. 1, il 75% delle interviste si è svolto presso l'abitazione degli intervistati, mentre il restante 25% ha preferito incontrarci al servizio riabilitativo. Nel primo caso abbiamo beneficiato di tempi dilatati per conoscere gli intervistati e creare quindi le premesse di un clima di fiducia durante l'intervista. Nel secondo caso crediamo che l'incontro intervistatore-intervistato abbia risentito dei tempi contingentati perché il genitore si faceva intervistare mentre il figlio/a svolgeva la seduta riabilitativa. Questo non ha impedito di toccare tutti gli aspetti salienti che volevamo condividere con la mamma o il papà di turno, ma abbiamo la percezione che il *setting* abbia tolto un po' di tranquillità al momento passato assieme.

[528] Weiss R. S., *Learnings from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interviewing*, Free Press, New York, 1994, p. 17, cfr. anche Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, Carocci, Roma, 2005, p. 61

La distribuzione delle presenze nelle interviste è la seguente:

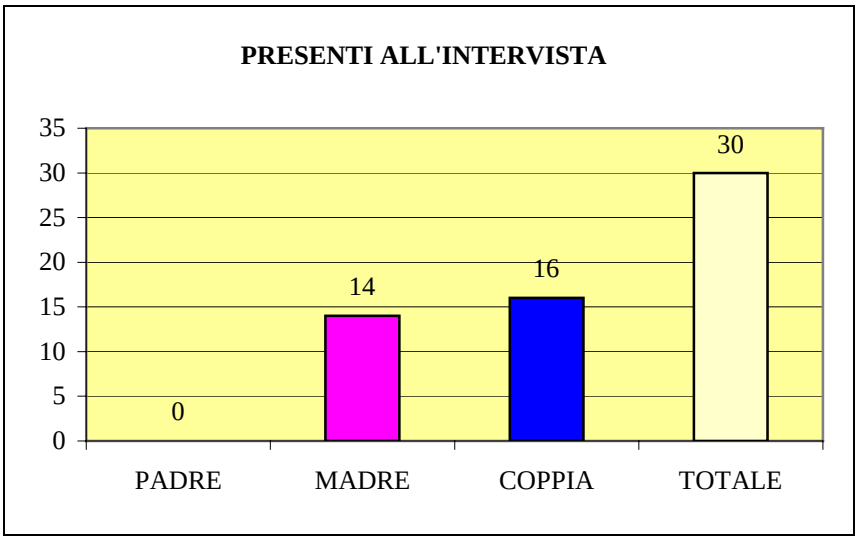


Grafico 2 “Intervistati”

All’inizio di ogni intervista, dopo aver ricapitolato gli obiettivi della stessa, somministravamo una scheda anagrafica che ci ha permesso di raccogliere alcune informazioni, tanto sui bambini quanto sui loro familiari.

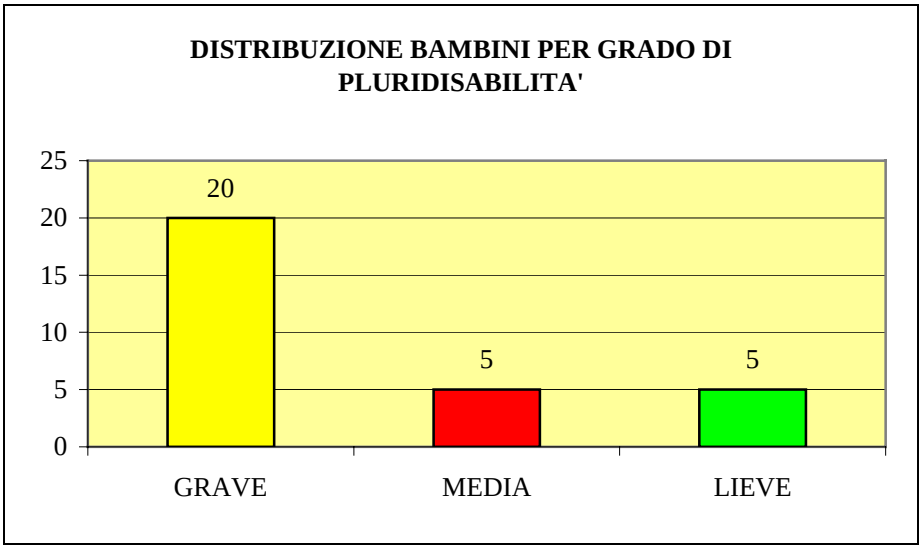


Grafico 3 “Tipologia di pluridisabilità”

2 bambini su 3 appartengono alla pluridisabilità grave, mentre i gruppi di bambini con pluridisabilità media e lieve si attestano entrambi al 16.7%.

Se guardiamo alla loro storia gestazionale il panorama è il seguente:

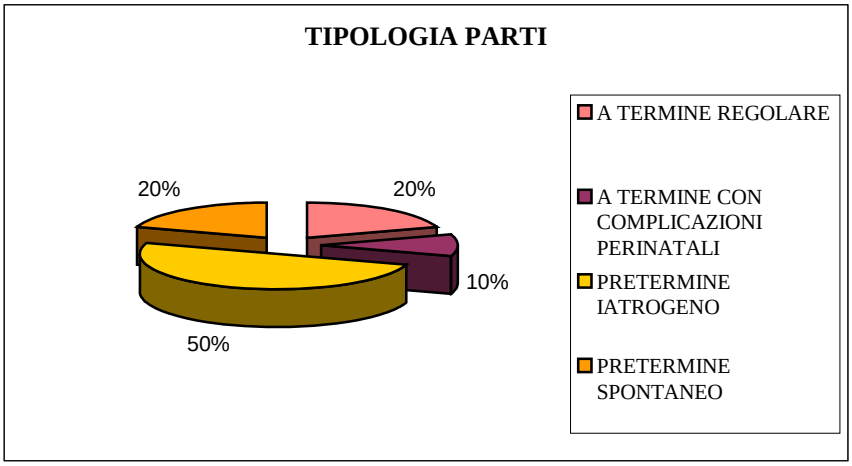


Grafico 4 “Tipologia dei parti”

Dal grafico si trova conferma dei dai presenti in letteratura, dove c’è una chiara relazione tra la pluridisabilità e i parti pretermine che costituiscono, nel nostro gruppo, il 70% del totale.

L’età media dei bambini è 6.57 anni, all’interno di un *range* dove il bambino più piccolo ha 3 anni e la ragazzina più grande 12 anni:

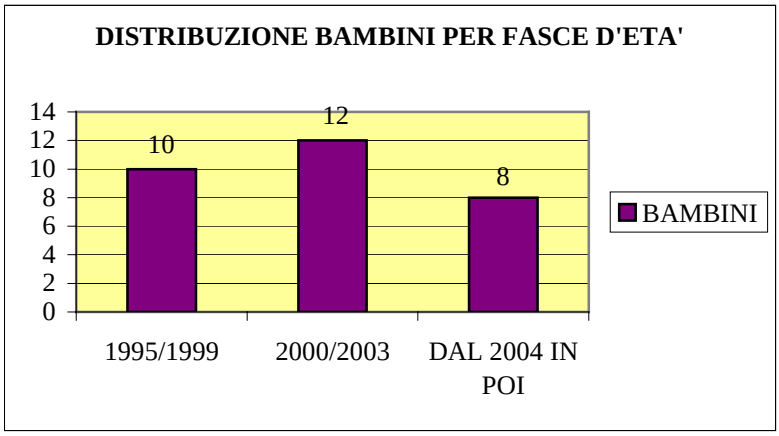


Grafico 5 “Fasce d’età dei bambini”

In alcuni casi, l’età del bambino si discosta dall’indicazione data originariamente ai servizi perché i referenti hanno incontrato delle difficoltà nell’individuare delle famiglie con i requisiti richiesti.

Quanto alla variabile sesso, i maschi sono 18 a fronte di 12 femmine:

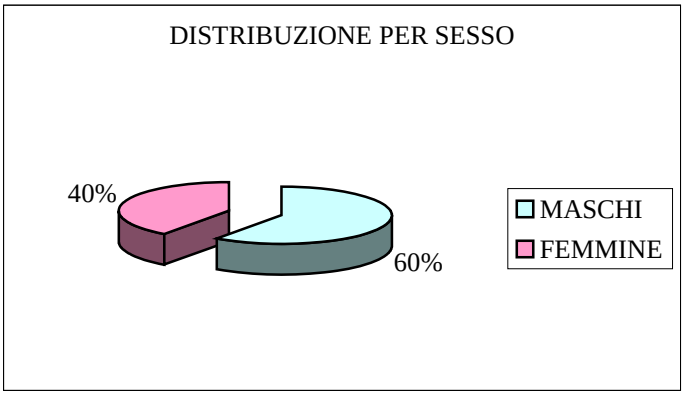


Grafico 6 “Sesso dei bambini”

Dal punto di vista territoriale il 53% delle famiglie proviene dalla provincia di Padova (Ulss 16 e Ulss 15), mentre le famiglie veneziane risultano il 20% (Ulss 14, 13, 12) e i nuclei della provincia trevigiana sono il 27% del totale:

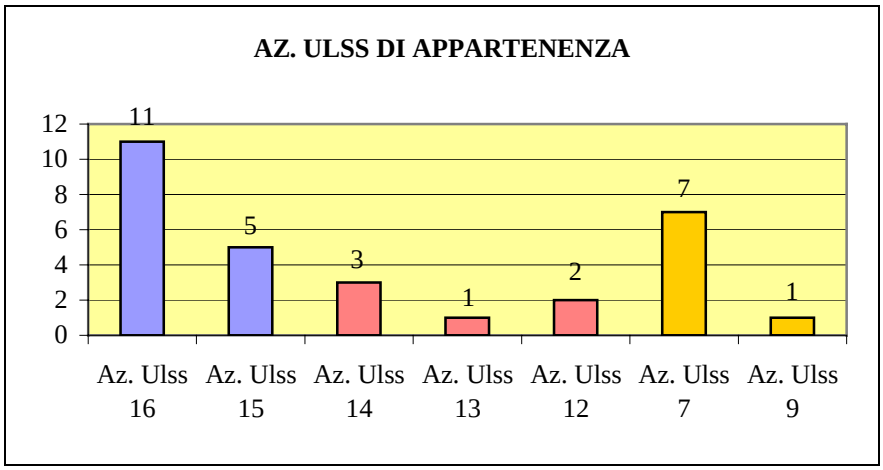


Grafico 7 “Azienda Ulss di appartenenza”

Per quanto riguarda i genitori abbiamo raccolto i seguenti parametri:

- data di nascita;
- titolo di studio;
- professione.

L’età media dei genitori è di 42 anni, mentre nello specifico dei due sottogruppi, le madri hanno mediamente 40.3 anni (30-47) e i padri 43.7 anni (32-51).

Le informazioni relative al percorso scolastico e alla situazione professionale generano le seguenti rappresentazioni:

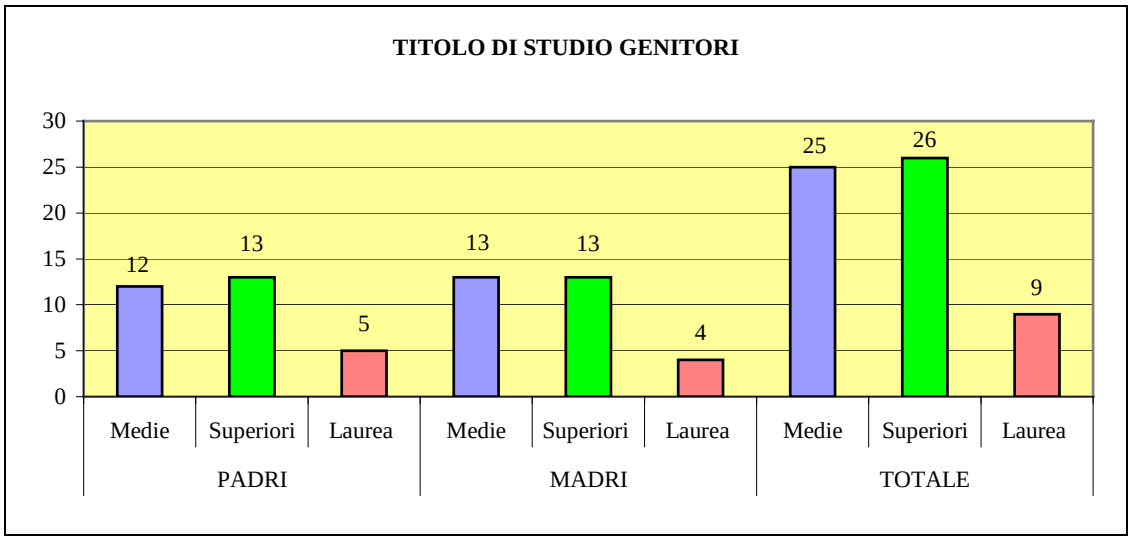


Grafico 8 "Titolo di studio dei genitori"

Complessivamente, i due gruppi più numerosi sono rappresentati da coloro che hanno conseguito il titolo di studio di scuola media inferiore (41.7%) e di scuola media superiore (43.3%). I laureati si fermano al 15%. La distribuzione del titolo di studio nei padri rispecchia pienamente quella delle madri.

La situazione lavorativa mette in luce una più netta distinzione di ruoli tra mamma e papà:[529]

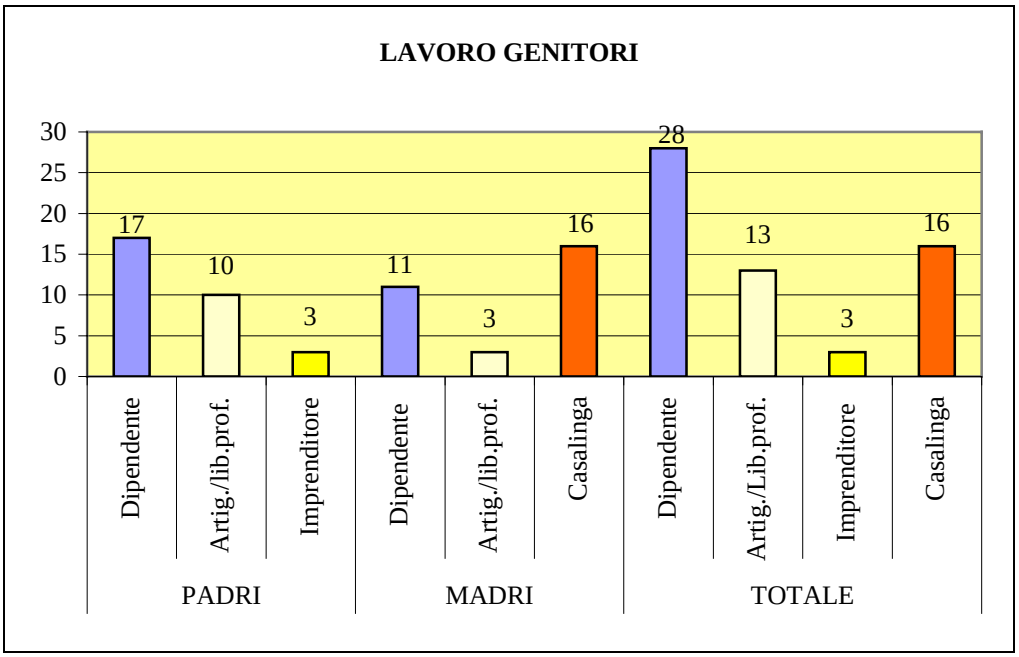


Grafico 9 "Lavoro dei genitori"

[529] I dati fanno riferimento alla situazione lavorativa del 2007 e verranno approfonditi nel corso del III capitolo "Le relazioni familiari".

Anche la distribuzione del lavoro in base alla dicotomia tempo pieno/*part time* conferma la dedizione al lavoro del padre e la mamma quale responsabile della gestione familiare:

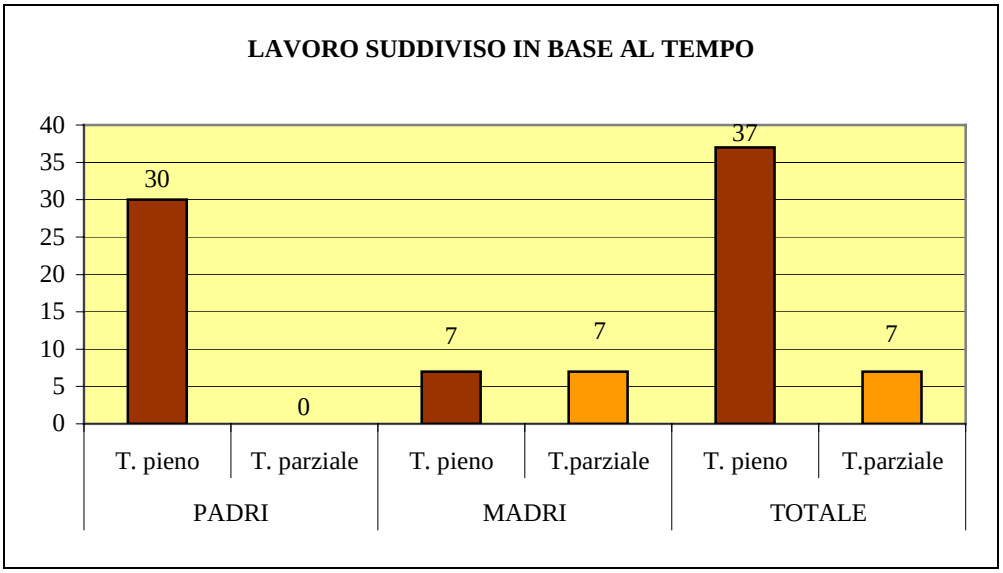


Grafico 10 "Lavoro dei genitori – tempo"

L'ultimo dato fornitoci dagli intervistati riguarda la composizione familiare e l'eventuale presenza di altri figli:

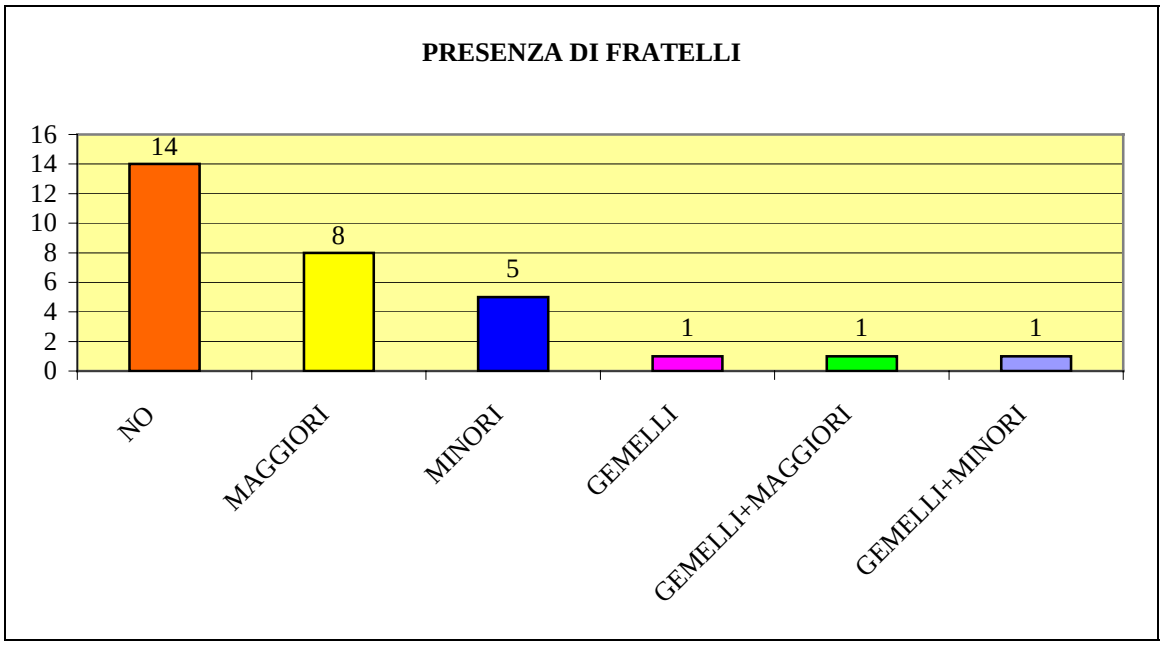


Grafico 11 "Presenza di fratelli"

Il 46.7% dei bambini con pluridisabilità è figlio unico, mentre il 53.3% ha un altro fratello. All'interno di questo sottogruppo:

- il 50% dei casi (8 su 16) ha un fratello o sorella maggiore;
- il 31.25% di bambini ha un fratello/sorella minore;
- nel 18.75% si ha la presenza di un fratello gemello e in 2 casi su 3 di un altro fratello.

1.3.7. Il metodo di raccolta dei dati: approccio narrativo-biografico

Tra i diversi metodi di ricerca pedagogica[530] che si possono adottare in contesti educativi, la nostra scelta è caduta sull'approccio narrativo-biografico che si caratterizza per tre elementi fondamentali:

- la produzione di sé;
- la riarticolazione della temporalità;
- l'interpretazione del senso.[531]

Questi aspetti implicano alcune dimensioni specifiche: la centralità del soggetto, la parola come "risorsa euristica promotrice di interpretazioni multiple",[532] il testo che parte dal soggetto narrante e ritorna al medesimo, il moto a spirale che segnala la presenza dell'*altro* e "attribuisce alla procedura autobiografica, proprio in quanto narrazione, una qualità immediatamente relazionale".[533]

Visto che "la pedagogia non persegue la somma di scopi parziali – tutti importanti e presenti – ma guarda alla persona nella sua globalità in una determinata situazione di vita"[534] e "come davanti a un quadro le osservazioni di ognuno non dicono solo del quadro ma suggeriscono molto della storia di ognuno",[535] l'orizzonte di ricerca può esprimersi come incontro intersoggettivo all'interno di una società, quindi anche di incontro tra due dimensioni, l'Io e il Tu. L'approccio narrativo, cui quello biografico si connette direttamente nelle sue versioni attuali in psicologia sociale, è caratterizzato proprio dall'apertura verso la tensione dialettica in atto tra dimensione individuale e sociale. Narrare qualcosa infatti è sempre dire la propria storia e costruire la realtà.[536]

La biografia come metodologia di raccolta e insieme di procedure diventa quindi nuova prospettiva di ricerca e, nel caso dell'autobiografia, opportunità di formazione. Da un lato, il metodo autobiografico si basa sull'ipotesi di una continuità strutturale tra azione, resoconto dell'attore e intelligibilità da parte di un osservatore; dall'altro lato, l'approccio autobiografico "reclama un'identità non limitata a metodologia di raccolta e analisi dei dati, ma aspira piuttosto a divenire una specifica prospettiva di ricerca"[537], nella quale "non c'è posto per l'oggettività impersonale".[538] Bateson sosteneva che tra noi e le "cose come sono" c'è sempre un filtro creativo, e va riconosciuto fenomenologicamente ed ermeneuticamente il ruolo dei vissuti di ciascuno. "La ricerca assume piuttosto il "mondo vitale" (*Lebensvelt*) come base prima e originaria di ogni evidenza".[539] Vanno però considerate le caratteristiche del racconto di vita, le peculiarità della narrazione di sé. Orlando, ad esempio, si riferisce alla *comprensione pratica* di Ricoeur, una pre-comprensione, sulla quale si radica la configurazione del racconto, caratterizzata da vari elementi:

- aspetto strutturale (azione che implica semanticamente fini, motivi, agenti, circostanze, interazioni, esiti);

---

[530] Per una rassegna dei diversi metodi di ricerca pedagogica si veda, ad esempio, il volume: Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, La Scuola, Brescia, 1997, p. 19

[531] Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1995; Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia*, in "La Famiglia", n. 221, 2003

[532] Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia* …, op. cit., p. 70

[533] Ibidem

[534] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., p. 19

[535] Dolci D., *Dal trasmettere al comunicare* …, op. cit., p. 23

[536] Ghigilione R., *La comunicazione è un contratto*, Liguori, Napoli, 1988

[537] Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia* …, op. cit., p. 69

[538] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., p. 98

[539] Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia* …, op. cit., p. 68

- aspetto simbolico;
- aspetto temporale.[540]

Per questo vanno ascoltati e interpretati gli spazi e i tempi di quella narrazione che è, secondo Bruner, una forma di costruzione della realtà.[541] Per esemplificare ulteriormente, non potremo riferirci a elementi "oggettivi", neppure nella descrizione degli spazi, perché "la "scena" del racconto è sempre ambigua, mai univoca, poiché è impossibile liberarsi dai vissuti per assegnare un volto "unico" allo spazio del ricordo".[542] L'uso della parola, oltretutto, amplifica la soggettività, ma "se il nostro essere coincidesse perfettamente con le nostre parole, vale a dire se ciò che diciamo fosse equivalente a ciò che siamo, nessun processo di ricerca potrebbe attivarsi: sarebbe l'inerzia".[543]

Per quanto concerne il contenuto, il *focus* della narrazione, indipendentemente da quali siano le situazioni di raccolta, esso può presentarsi come:

a. una piccola storia su un evento particolare con specifici attori;
b. una storia estesa riguardo un aspetto significativo della vita di una persona (es. a scuola, al lavoro, una relazione, la nascita di un bambino, una malattia, un trauma o la partecipazione ad un movimento sociale);
c. la narrazione della vita intera di una persona, dalla nascita al presente – l'intera traiettoria biografica.

Nella lingua inglese, ciò che in italiano si intende per "storia", può essere espresso con *story* o *history*; a partire da questa possibilità, anche il concetto di storia di vita assume diverse connotazioni. Solitamente i ricercatori utilizzano il termine maggiormente specifico di *life history* (storia di vita) per descrivere una narrazione autobiografica estensiva, orale o scritta, che ricopre tutta o gran parte della vita. Alcuni trattano indistintamente i termini *life history* e *life story*, definendoli entrambi come una narrazione dalla nascita al presente.[544] Per altri la *life story* consiste in una narrazione su uno specifico aspetto significativo della vita di una persona; inoltre essa può ruotare attorno ad un evento epifanico[545] o a un punto di svolta nella vita di qualcuno.[546] Secondo altri ancora, al termine *life story* è preferibile quello di *personal narrative* (narrazione personale) per indicare che non si tratta di narrazioni letterarie, anche se *personal narrative* può altresì riferirsi in senso più generico a diari, riviste, lettere, così come a storie autobiografiche.[547] *Oral history* (storia orale) è utilizzato soprattutto dagli storici nel caso in cui il *focus* venga posto sui significati che gli eventi assumono per le persone che li hanno vissuti e li raccontano, e non negli eventi stessi, come succedeva nell'interesse degli storici tradizionali. A completare il quadro citiamo infine *testimonio*, come quel tipo di storia orale, *life history* or *life story*, che delinea una narrazione squisitamente *politica* di un'oppressione e la resistenza ad essa, e *performance*

---

[540] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit.
[541] Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari, 1993
[542] Iori V., *Spazio vissuto e autobiografie*, in "Adultità", n. 4/1997, p. 43
[543] Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia …*, op. cit., p. 70
[544] Atkinson R., *The life story interview*, in: Gubrium J. F., Holstein J. A. (Eds.), *Handbook of interview research: Context and method*, CA: Sage, Thousand Oaks, 2002
[545] Denzin N. K., *Interpretative biography*, CA: Sage, Newbury Park, 1989
[546] McAdams D. P., & Bowman P. J., *Narrating life's turning points: Redemption and contamination*, in: McAdams D. P., Josselson R., Liwblixh A. (Eds), *Turns in the road: narrative studies of lives in transition* American Psychological Association, Washington DC, 2001
[547] Personal Narratives Group (Eds), *Interpreting women's lives: Femminist theory and personal narratives*, Indiana University Press, Bloomington,1989

narrative la quale trasforma qualsiasi narrazione orale o scritta in una pubblica rappresentazione, sia essa sul palco o in forme testuali alternative come poesie o romanzi.

In riferimento alla ricerca narrativa contemporanea Chase[548] propone cinque lenti analitiche per trattare il materiale empirico:

1. Le narrazioni, siano esse scritte o orali, vengono trattate dai ricercatori come una forma distinta di discorso. "La narrazione è una costruzione di significato retrospettiva. Essa è un modo per comprendere le azioni personali di se stessi e degli altri, per organizzare gli eventi e gli oggetti all'interno di un intero significativo, e di connettere e osservare le conseguenze delle azioni e degli eventi nel corso del tempo. A differenza di una cronologia, la quale riporta gli eventi in ordine temporale, la narrazione comunica il punto di vista del narratore, includendo il perché la narrazione merita di essere raccontata in primo luogo. Pertanto, oltre a descrivere ciò che è successo, le narrazioni esprimono anche emozioni, pensieri e interpretazioni, […], rendono il sé (il narratore) protagonista. Infine, a differenza del discorso scientifico, il quale spiega e presenta una comprensione delle azioni e degli eventi, il discorso narrativo evidenzia l'unicità di ogni azione ed evento umani piuttosto che le loro comuni caratteristiche".[549]
2. Le narrazioni sono considerate come azioni verbali, come fare o compiere qualcosa. "Tra le altre cose, il narratore esprime, intrattiene, informa, difende, lamenta, e conferma o sfida lo *status quo*. Qualsiasi sia l'azione particolare, nel momento in cui uno racconta una storia, egli dà forma, costruisce e "recita" sé, l'esperienza e la realtà. Quando i ricercatori trattano le narrazioni come attivamente creative, la voce (o le voci) del narratore viene enfatizzata. Il termine *voce* conduce la nostra attenzione tanto su ciò che il narratore comunica e su come lo comunica, quanto sulle posizioni soggettive e sociali dalle quali lui o lei parlano. Questa combinazione di cosa, come e dove, rende particolare la voce del narratore. Quando i ricercatori trattano la narrazione come attivamente creativa e la voce del narratore come particolare, essi si discostano dal problema della natura effettiva delle affermazioni del narratore. Al contrario, sottolineano le versioni del sé, della realtà e dell'esperienza che il narratore produce attraverso il racconto. Sebbene i narratori siano responsabili della credibilità delle loro storie, i ricercatori narrativi trattano la credibilità come qualcosa che chi racconta realizza".[550]
3. Le storie sono considerate permesse e costrette (*enabled and constrained*) da una serie di ricorse e circostanze sociali. Questo implica la neccessità che quanto viene costruito rispetto al sé e alla realtà, possa essere comprensibile all'interno del proprio contesto di appartenenza (una comunità, un'organizzazione, ecc.) e del contesto storico e culturale del narratore. Questa lenta risulta utile ai ricercatori per porre attenzione alle uguaglianze e alla differenze tra le narrazioni, senza tuttavia disconoscere la singolarità di ogni narrazione.
4. Le narrazioni sono considerate come performance interattive socialmente situate (*socially situated interactive performances*) prodotte in un particolare contesto, per un particolare pubblico, per un particolare scopo. La stessa storia raccontata in

[548] Chase S. E. (2005), *Narrative Inquiry. Multiple lenses, approaches, Voices*, in Denzin N. K. e Lincoln Y. (eds), *The Sage handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, 2005
[549] Chase S. E., *Narrative Inquiry. Multiple lenses, approaches, Voices*, op. cit., pp. 656-657
[550] Ibidem, p. 657

diversi contesti e con diversi obiettivi probabilmente risulterà essa stessa diversa; si pensi allo stesso contenuto raccontato in un'intervista in un contesto con un *setting* accogliente e adeguato, in un diario, in un intervista televisiva, o in un colloquio con un *counselor*. Dunque la narrazione non risponde alle caratteristiche di verità e staticità assolute, piuttosto è proprio la flessibilità e la variabilità a definirla in base a obiettivi e relazioni tra narratore e ascoltatore. Pare importante evidenziare come essa sia sempre una coproduzione di narratore e ascoltatore, un qualcosa che viene costruito assieme, quando emerge in modo naturale, o quando scaturisce da un'intervista, o prende forma in un contesto di lavoro sul campo. Inoltre, se tutti i ricercatori narrativi prestano attenzione alla relazione nella ricerca, quelli i cui studi sono basati sulle interviste in profondità puntano a trasformare la relazione intervistatore-intervistato in una relazione narratore-ascoltatore.

5. L'ultima lente guarda agli stessi ricercatori cosiddetti narrativi, ma anche ad altri ricercatori qualitativi, come narratori, in quanto essi stessi hanno il compito di interpretare e presentare a parole, con narrazioni appunto, le idee e le analisi sulle narrazioni che essi studiano.

Dunque le lenti sopraccitate sono significative se applicate sia al ricercato, quanto al ricercatore. A differenza dei ricercatori tradizionali delle scienze sociali, "è più probabile che i ricercatori narrativi utilizzino la prima persona quando presentano il loro lavoro, enfatizzando pertanto la loro azione narrativa. I ricercatori, come narratori, sviluppano allora significati e un certo senso di ordine a partire dal materiale studiato; sviluppano le loro proprie voci nel costruire altre voci e realtà; narrano i "risultati" in modi che sono sia permessi che costretti dalle risorse e circostanze sociali radicate nelle loro discipline, culture e momenti storici; e scrivono o rappresentano il proprio lavoro per un determinato pubblico. L'idea che i ricercatori siano narratori apre una serie di questioni complesse sulla voce, la rappresentazione e l'autorità interpretativa".[551]

Gli studi presenti in letteratura mostrano come teoricamente sia possibile trattare queste cinque lenti analitiche in modo distinto. Tuttavia, le stesse ricerche e il lavoro dei ricercatori fanno emergere anche la consapevolezza dell'interconnettività delle lenti stesse nelle varie fasi di ascolto, raccolta, interpretazione e rappresentazione delle narrazioni. I ricercatori stessi, nel loro lavoro, possono dunque enfatizzare una lente piuttosto che un'altra, intersecarle tra esse, o spostarsi da una all'altra, a seconda dei loro specifici approcci al materiale narrativo e degli obiettivi che di volta in volta si pongono. Prendendo ora in considerazione la ricerca narrativa come un unico, nella sua interezza, emerge che essa è in se stessa interdisciplinare. Tuttavia sono svariate le sfumature e gli approcci specifici formati sino ad ora in base agli interessi, oggetti di studio, teorie delle varie discipline di ricerca. Ad esempio notiamo come "alcuni psicologi hanno sviluppato un approccio che si focalizza sulla relazioni tra le storie di vita delle persone e la qualità delle loro vite, in particolare il loro sviluppo psicologico. Questi ricercatori oltre a raccogliere ampie storie di vita, utilizzano a volte test psicologici convenzionali. Per esempio, in uno studio di narrazioni di adulti sui punti di svolta nelle loro vite, McAdams e Bowman[552] hanno scoperto che è più probabile che coloro i quali presentano punteggi alti sulla misura del benessere psicologico e della generatività (es. l'impegno di prendersi cura e di contribuire alle generazioni future)

[551] Ibidem, p. 657

[552] McAdams D. P., & Bowman P. J., *Narrating life's turning points: Redemption and contamination*, op. cit.

raccontino "narrazioni di redenzione" (*narratives of redemption*), cioè di ritenere di aver avuto conseguenze benefiche a partire da eventi negativi. Viceversa, è più probabile che chi ha ottenuto punteggi bassi sulla scala di benessere psicologico e generatività, presenti "narrazioni di contaminazione" (*narratives of contamination*), cioè di presentare buone esperienze che hanno avuto esiti negativi. Mentre riconoscono che le circostanze biografiche, sociali, culturali e storiche condizionano le storie che le persone raccontano di sé, gli psicologi narrativi cercano di provare che le storie che le persone raccontano influiscono su come loro vivono le loro vite".[553] Sono proprio tali ricercatori ad enfatizzare "gli effetti formativi delle narrazioni" e a proporre che certe storie paralizzano (rendono zoppi) e altri permettono (*enabling*) un senso di sé efficace in relazione ai problemi della vita o ai traumi.[554] A questo proposito, Bourdieu sottolinea come il cambiamento possa intervenire in seguito ad un lavoro di autoanalisi biografica che permetta l'oggettivazione degli *habitus*. Dubet afferma che soltanto l'introspezione (ossia il lavoro analitico) può far emergere alla coscienza le posizioni incorporate.[555]

Negli eventi spesso disordinati e sconnessi il valore pedagogico del metodo autobiografico consiste nel dare la possibilità di trovare *un ordine*, elaborando il senso non solo sul piano cognitivo, ma anche emozionale, relazionale ed etico: "il rischio che […] si corre sia da parte del ricercatore che può personalizzare, influenzando o addirittura mistificando l'autentico vissuto dell'altro, nel comporre e ricomporre la sua storia di vita; sia da parte del narrante, che cerca di trovare se stesso anche attraverso un frammento dal quale muovere per tessere la rete della sua vita, ma può anche scambiare la registrazione pedante, il prodotto del suo racconto con un processo intenzionale e una conquista della coscienza".[556]

L'introspezione dovuta al racconto della propria esperienza quotidiana e dei vissuti personali ad essa connessi pone l'accento sul "cono di luce" assunto dalla persona per guardare alla propria esistenza: "la pedagogia si serve di questo metodo per cogliere il significato dell'autoformazione, dell'autoeducazione, cioè della capacità della persona umana di essere padrona e quindi di riappropriarsi del proprio progetto esistenziale, di riflettere sulla propria vita, di dare significato, senso, di crearlo e di trasmetterlo".[557]

Le parole spese finora per descrivere il valore del narrare autobiografico possono trovare una sintesi nelle 4 funzioni che Atkinson attribuisce a questo approccio:

1. psicologica: estrinsecazione del sé, definizione e integrazione della propria persona;
2. sociale: i racconti confermano, validano, supportano la nostra esperienza personale nei confronti di coloro che ci circondano;
3. mistico-religiosa: i racconti ci portano al di là del *qui e ora*;
4. cosmologico-filosofica: lettura dell'universo e del nostro ruolo nel mondo.[558]

---

[553] Ibidem, p. 658
[554] Rosenwald G. C., Ochberg R. L. (eds), *Storied lives: The cultural politics of self-understanding*, Yale University Press, New Haven, 1992
[555] Pourtois J. M., Desmet H., *L'edcazione postmoderna*, Del Cerro, Tirrenia, 2006, p. 238
[556] Ibidem, pp. 101-102
[557] Ibidem, pp. 96-97
[558] Atkinson R., *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*, Cortina, Milano, 2002

1.3.7.1. L'importanza dell'approccio narrativo-biografico nelle pratiche educative

Formenti sostiene che non esistano metodi "speciali" per raccogliere le storie di vita e che sia il "contesto educativo" a rendere "speciali" i metodi utilizzati: "contesto e finalità […] rappresentano spesso, se non gli unici, certamente i più significativi "indizi" utili alla costituzione di una cornice metodologicamente adeguata".[559] Orlando fa notare come in ambito pedagogico il metodo autobiografico assuma una procedura definita *bio-sistemica*, in quanto il momento soggettivo si connette strettamente a quello contestuale.[560] Per l'autrice, nella ricerca pedagogica "comprendere" (dal latino *cum-prehendere*, ovvero includere, prendere con sé) possiede il significato attribuitogli da Gadamer, cioè significa passare da una pre-comprensione del soggetto, dal suo pre-giudizio, di cui è necessario essere coscienti al fine di recuperare la dimensione dell'ascolto, all'interpretazione di quanto l'interlocutore ci trasmette. Tale passaggio avviene attraverso il gioco del dialogo e della dialettica domanda-risposta, attraverso cioè l'esercizio dell'intendersi. Se il tema del dialogo è la soggettività dell'interlocutore, quest'ultima può essere compresa solo attraverso l'utilizzo di strumenti narrativi, che riconoscano il soggetto come unico narratore e autore della storia della propria vita.[561]

Riferendosi all'ermeneutica di Gadamer, secondo il quale l'oggettività si crea nello spazio che si stabilisce tra l'interprete (il ricercatore) e il testo (i diversi soggetti, i loro racconti, le loro azioni), per cui l'intenzione dell'interprete è proprio quella di essere mediatore tra il testo e quanto esso sottintende, e la struttura della comprensione è un'articolazione che parte dal soggetto, si ha "una prima comprensione che è la "pre-comprensione", l'"anticipazione", il "pre-giudizio", dovuti a tutto ciò che l'interprete porta con sé". Il senso più immediato viene dal testo, che va poi continuamente riveduto e interpretato "in una penetrazione sempre più approfondita".[562] Il ricercatore muove da un desiderio (da una curiosità, da un interrogativo, da un dubbio) di carattere *concettuale* (l'incipit cognitivo): "c'è sempre alla base di ogni sguardo gettato verso gli altri e i luoghi dell'accadere formativo, una sorta di pre-conoscenza".[563] I pregiudizi non si eliminano ed è necessario rendersene coscienti; in questo percorso di consapevolezza diventa fondamentale fare propria la dimensione dell'ascolto perché chi vuole comprendere un testo deve essere pronto a lasciarsi dire qualcosa da esso; quindi la presa di coscienza passa attraverso la partecipazione all'esperienza. Nel comprendere si è inclusi in un accadere di verità che lascia solo la possibilità di "gettar" e "farsi giocare" dal gioco del dialogo e ammette l'appartenenza che questo comporta, in un continuo controllo critico.

Anche Cambi sottolinea il nesso forte tra pedagogia e autobiografia: "tra pedagogia e autobiografia corre […] uno stretto legame, anzi un legame doppio: che va dall'autobiografia alla pedagogia (poiché ogni autobiografia – nella cultura contemporanea – è prima di tutto una narrazione-della-formazione, un'analisi del processo costitutivo dell'Io), ma anche dalla pedagogia all'autobiografia (poiché la pedagogia reclama l'uso dell'autobiografia per accompagnare i processi di

---

[559] Formenti L., *La formazione autobiografica. Confronti tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi*, Guerini Studio, Milano, 1998, p. 157
[560] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., p. 91
[561] Ibidem, pp. 107-118
[562] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., pp. 108-109.
[563] Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione …*, op. cit., p. 87

formazione/trasformazione del soggetto, soprattutto nei momenti – o ruoli – in cui entra in gioco come soggetto (…)".[564]

Il lavoro autobiografico "esige lentezza, pazienza ricompositiva, rispetto, rivisitazione […] nel suo essere sempre un intervento intrusivo (autointrusivo) suscitatore di emozioni".[565]

L'utilità e l'importanza del metodo autobiografico nelle pratiche educative sono sottolineate da Demetrio[566] con le seguenti motivazioni:

- l'ammissione, da parte delle scienze fondate sui metodi quantitativi, che anche l'individuale, il soggettivo, il punto di vista differente, deve trovare posto e riconoscimento: le diversità, i casi non riconducibili a parametri, a tipi umani o a comportamenti sociali preventivamente classificati, rappresentano un incentivo utile per la continua revisione di premesse e ipotesi;
- l'attenzione a come l'individuo, raccontandosi, riesca a costruire un'immagine di sé, degli altri, della realtà vissuta, attraverso procedimenti cognitivi ed emotivi che ci dicono più di quanto egli esponga;
- l'originalità pedagogica della situazione con cui si racconta di sé, con l'assistenza di un ascoltatore discreto ed attento, tanto che il racconto si fa dialogo fra chi ascolta e pone nuovi interrogativi e il narratore stimolato ad esplorare la propria interiorità.

In questo metodo introspettivo diventa centrale la figura del ricercatore: "compito del ricercatore è quello di leggere al di là e oltre ciò che il soggetto dice o scrive, per cogliere anche tra le righe il non-detto, il chiaro-scuro, il metaforico, il simbolico […], il ricercatore è pienamente coinvolto a formare o a de-formare la vita altrui".[567]

Si assume una particolare angolatura nel guardare al contesto di ricerca: il ricercatore è in relazione con le altre parti-attori del sistema e in questa logica relazionale la sua soggettività agisce un ruolo decisivo; egli influenza gli altri attori ed è da essi influenzato, osserva ed è osservato, invia e riceve messaggi. Questi messaggi sono di natura verbale e non verbale, implicita ed esplicita e il "professionista riflessivo" accresce conoscenze e competenze riflettendo attentamente sul suo agire professionale, sull'azione mentre essa si svolge: "con il proprio punto di vista, i propri metodi cognitivi, la propria presenza, si inserisce nella situazione di indagine (e l'"inquina" o, senza problemi, la manipola perché questo è il suo compito)".[568] Schön, al quale per primo si devono gli studi sulla capacità riflessiva, sottolinea come nella prassi delle prestazioni spontanee dell'agire quotidiano la conoscenza sia dentro l'azione, in forma tacita, implicita nei modelli dell'agire e nella sensibilità con la quale si affrontano le cose. E' dunque la prassi che suscita e valida nuove condotte sperimentate.

Nella ricerca di tipo qualitativo conta la soggettività, quella del ricercatore e quella del "ricercato", a dirla con Demetrio, e il quadro delineato fin qui riconduce alle cosiddette *procedure imperfette*:

- la capacità di entrare in una relazione comunicativa in cui la propria linea di ragionamento è argomentata e giustificata;

---

[564] Cambi F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Bari, 2002, p. 32
[565] Ibidem, p. 248
[566] Cfr. Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé* …, op. cit.; Demetrio D., *Il gioco della vita. Kit autobiografico*, Guerini Studio, Milano, 1997
[567] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., pp. 100-101
[568] Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., pp. 10-11

- l'assunzione del *fallibilismo* come atteggiamento sistematico;
- la costante tensione a trattare le proprie convinzioni come oggetto di ispezione e valutazione;
- la ragionevolezza, dove il processo conoscitivo non consiste nell'avvicinarsi alla verità ma nell'allontanarsi dall'errore, senza garanzie definitive in grado di mettere un'affermazione al riparo da correzioni.[569]

Ci si rende perciò conto della distanza, pur nel coinvolgimento, che esiste tra soggetto e oggetto (nel nostro caso la persona intervistata), il quale è alterità con la quale ci si confronta, con cui si abita e a cui si appartiene.[570] Il pensiero autobiografico accompagna il soggetto in un cammino di chiarificazione e appropriazione delle vicende che lo hanno coinvolto poiché rende possibile vedersi con i propri occhi, dare ordine a situazioni apparentemente sconnesse, per cui "imparare a raccontarsi significa imparare a pensare ed educare in termini narrativi la propria esistenza".[571]

Se una persona narra di se stessa è perché si fida, perché ha fiducia dell´interlocutore che si trova dinnanzi. Lo scopo è aprire una comunicazione con domande che creino e che costruiscano fiducia, attraverso la realizzazione di uno stesso linguaggio di intesa che permetta all'altro di esprimersi il più sinceramente possibile.[572]

1.3.8. Lo strumento di raccolta dei dati: l'intervista

Utilizzando un approccio narrativo-biografico si possono adottare molteplici strumenti per raccogliere i dati, cioè il vissuto dell'interlocutore. L'intervista qualitativa pare lo strumento[573] che maggiormente aiuta il ricercatore ad "entrare in punta di piedi" nella realtà dell'Altro creando una relazione interpersonale e il necessario clima di fiducia e vicinanza. Essa assume la forma del racconto, a volte facendo riferimento alle percezioni, opinioni, vissuti e sentimenti dell'intervistato riguardo un particolare tema, a volte ascoltando la narrazione che il soggetto compie della storia della propria vita, collegando il passato, il presente e il futuro in una prospettiva narrativa.[574]

Durante la realizzazione di un'intervista la relazione che si instaura tra intervistatore e intervistato è:

- *asimmetrica*, dal momento che una persona (l'intervistatore) è lì per acquisire delle informazioni che solo l'altro possiede (l'intervistato);[575]
- *non occasionale*, perché richiesta esplicitamente dall'intervistatore, rivolta a soggetti scelti secondo un piano sistematico di rilevazione, e su di un tema specifico in quanto l'utilizzo dell'intervista ha esplicite finalità conoscitive.[576]

---

[569] Cfr. Burbules N. C., *Reasonable Doubt. Toward a Postmodern Defense of Reason as an Educational Aim*, in Kohli W. (ed.), *Critical Conversations in Education*, Routledge, London, 1995

[570] cfr. Gadamer H.G., *Verità e metodo*, op. cit.

[571] Orlando Cian, D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., p. 29

[572] IIbidem

[573] Ci si riferisce alle concezioni di metodo e di strumento adottate da Diega Orlando nella già citata opera dell'autrice *Metodologia della ricerca pedagogica*, nella quale la studiosa spiega la differenza tra metodo e strumento. Assumere un metodo significa percorrere una delle vie a disposizione per effettuare la ricerca, fare una scelta di direzione e orientamento; utilizzare uno strumento vuol dire adoperare una tecnica per raggiungere un determinato scopo contemplato dal metodo: «gli strumenti (…) circolano all'interno dei vari metodi». (p. 13)

[574] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., pp. 120-122

[575] Kanitza S., *L'intervista nella ricerca educativa*, in: Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione …*, op. cit.

[576] Cfr. Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche, vol. 3: le tecniche qualitative*, Il Mulino,

A seconda del grado di strutturazione delle domande si possono utilizzare almeno tre tipologie diverse di intervista:

1. *intervista libera o non strutturata*, caratterizzata dal fatto che non deve attenersi a domande precostituite ma ad una serie di argomenti da trattare e per questo, avvicinandosi al metodo dell'osservazione, permette una raccolta di informazioni verbali e non verbali molto ampia; nel caso dell'intervista non strutturata non sono prestabiliti né la forma delle domande, né il loro contenuto, che può variare da soggetto a soggetto. Infatti, l'intervista è centrata sulla persona che può spaziare e scegliere assolutamente quale percorso seguire nel suo discorso su un tema proposto dall'intervistatore, il quale con i suoi interventi cercherà semplicemente di stimolare l'intervistato a parlare il più liberamente possibile.
2. *Intervista semistrutturata*, il cui tema è deciso preventivamente ma in cui l'intervistatore gode di una certa discrezionalità nel decidere quali domande porre e quale tipo di modalità di risposta utilizzare. L'intervista semistrutturata prevede l'uso di una griglia di riferimento, di una traccia più o meno rigida nella quale vengono inseriti e messi in ordine alcuni contenuti definiti in precedenza; la disposizione con la quale i vari temi sono affrontati e il modo di formulare le domande sono tuttavia lasciati alla libera decisione e valutazione dell'intervistatore. La traccia dell'intervistatore può avere diversi livelli di accuratezza e di dettaglio: può essere semplicemente un elenco di argomenti da affrontare, oppure può essere più analiticamente affrontata in forma di domande, anche se dal carattere piuttosto generale. Questo modo di condurre l'intervista concede ampia libertà a intervistatore e intervistato, garantendo nello stesso tempo che tutti i temi rilevanti siano discussi e che tutte le informazioni necessarie siano raccolte.
3. *Intervista strutturata*, si basa sull'uso di un questionario ben articolato, una "tecnica ibrida"[577], da somministrare in modo anonimo, impedendo che l'intervistato o l'intervistatore abbiano la possibilità di divagare. Nell'ambito della valutazione della qualità di vita questa modalità viene definita anche "compilazione assistita". In essa l'operatore legge le domande contenute nel questionario raccogliendo unicamente le risposte dell'intervistato.[578] Le interviste strutturate sono quelle interviste nelle quali a tutti gli intervistati sono poste le stesse domande, nella stessa formulazione e nella stessa sequenza. Lo stimolo dunque è uguale per tutti gli intervistati, che però hanno totale libertà nell'esprimere la loro risposta.
4. *Intervista non direttiva*. Nei tre tipi di intervista finora presentati l'interazione era sempre in qualche modo guidata (o per lo meno controllata) dall'intervistatore, il quale, se non altro, fissava i temi ed i confini della conversazione. Nell'intervista non-direttiva neppure l'argomento della conversazione è prestabilito: l'intervistatore si lascia condurre dall'intervistato, il quale è libero di portare la conversazione dove meglio crede, e "il fatto stesso che la porti su un certo terreno

---

Bologna, 2003, pp. 70-71; Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., pp. 38-39

[577] Ibidem, p. 79

[578] Per la distinzione tra interviste libere, semistrutturate e strutturate ci si è riferiti alle definizioni fornite da P. Corbetta nel volume: Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche, vol. 3: le tecniche qualitative*, op. cit.

piuttosto che un altro viene assunto come elemento diagnostico".[579] Questo tipo di intervista vede la sua origine nella psicologia dinamica e nella psicoterapia, dove il suo scopo è di aiutare il paziente a portare alla luce sentimenti profondi e al limite inconsci.

5. *Intervista clinica*: è fortemente guidata dall'intervistatore, il cui scopo è quello di rileggere, con un'intervista in profondità non molto dissimile dall'intervista semi-strutturata vista prima, la storia personale dell'intervistato, ricostruendo l'itinerario che lo ha portato verso un certo esito.
6. *Intervista a osservatori privilegiati*. Nella fase preliminare di una ricerca, quando si è ancora nel momento esplorativo di definizione dei concetti dell'oggetto di studio, spesso si ricorre ad interviste a osservatori privilegiati, cioè persone che non sono parte del fenomeno studiato, ma che possono dare un contributo alla ricerca in quanto conoscitori ed esperti di questo fenomeno.
7. *Intervista di gruppo*, si fonda sull'interazione fra più individui durante l'intervista. Una tipologia particolare è rappresentata dal *focus group* (intervista mirata a un gruppo mirato), in cui le persone intervistate sono state precedentemente coinvolte in una esperienza particolare comune, sulla quale l'intervistatore stimola e dirige la discussione per far emergere le diverse interpretazioni, le reazioni emotive, le valutazioni critiche. Si tratta quindi di un dibattito focalizzato su un evento ben preciso.

Accanto a questa classificazione tradizionale delle interviste, alcuni autori come Bichi preferiscono discriminarle sulla base di tre differenti parametri:

a. la direttività: è il grado di libertà che ha l'intervistato nel rispondere alle domande (minimo nelle domande chiuse, massimo in quelle aperte);
b. la standardizzazione: è il grado di possibilità che ha l'intervistato di variare l'ordine con cui presenta gli stimoli/domande all'intervistato;
c. la strutturazione: è tanto più elevata quanto più è dettagliata la traccia/griglia per l'intervista.[580]

Le interviste si differenziano per il loro grado di standardizzazione, cioè per il diverso grado di libertà/costrizione, che viene concesso ai due attori, l'intervistatore e l'intervistato, e a seconda del grado di approfondimento che si vuole raggiungere. La scelta fra questi strumenti dipende dagli obiettivi della ricerca e dalle caratteristiche del fenomeno studiato.

Nel nostro caso, l'intervista semi-strutturata risulta la più significativa per riuscire nell'intento di porre l'intervistato al centro del processo di acquisizione delle informazioni facilitando l'emergere del mondo delle volizioni, delle intenzioni, degli stati d'animo, delle esperienze ecc. attraverso la comunicazione e l'utilizzo del linguaggio.

Le interviste narrative permettono ampie opportunità a narratori individuali di presentare la loro prospettiva riguardo gli aspetti essenziali delle loro vite e delle loro esperienze educative, utilizzando le modalità di espressione che sentono più appropriate, seguendo ritmi e sequenze per loro significative. La raccolta di un'intervista implica la creazione di un *setting* ambientale e comunicativo accogliente che dipende molto anche da tutto il lavoro di preparazione del colloquio di intervista. La fase di allestimento, infatti, inizia prima dell'incontro tra intervistatore e intervistato per quanto riguarda sia la conoscenza tra i due soggetti sia l'impostazione di uno

[579] Ibidem, p. 88
[580] Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano, 2002

schema-guida per far emergere i dati rilevanti ai fini dell'indagine. Uno degli elementi principali nella preparazione delle è il canovaccio o schema dell'intervista, ossia la traccia di rilevazione, l'elenco tematico che deve puntare a definire le domande conoscitive e a garantire elasticità nella conduzione dei colloqui: non è uno strumento stabilito una volta per sempre perché si raffina e si migliora fino a stabilizzarsi durante il lavoro sul campo per "raccogliere il flusso di informazioni particolare di ogni intervistato e, inoltre, cogliere aspetti non necessariamente previsti nello schema".[581] Nell'improntare lo schema di intervista si devono avere in mente, almeno a grandi linee, la traiettoria che va dal problema all'analisi e la logica sottostante ai nuclei tematici, di tipo circolare per permettere di non fissare una predeterminata proposta sequenziale delle domande: l'intervistatore dispone di una "traccia", che riporta gli argomenti che deve toccare nel corso dell'intervista, ma l'ordine con il quale i vari temi verranno affrontati e il modo di formulare le domande sono lasciati alla sua discrezionalità. Principalmente si cerca di porre attenzione a tre elementi formali:

- il primo: la standardizzazione del significato di una domanda richiede una formulazione dove il linguaggio sia familiare a quello dell'intervistato;
- il secondo: non esiste una sequenza di domande soddisfacente per tutti gli intervistati;
- il terzo: si può conseguire un'equivalenza di significato per tutti gli intervistati attraverso uno studio preliminare degli stessi e la scelta e la preparazione degli intervistatori, in modo che le domande vengano redatte e ordinate ogni volta "a misura" degli intervistati.[582]

Con tali presupposti si valorizza proprio la flessibilità dovuta alle peculiarità dello strumento di indagine che permette all'intervistatore di impostare a suo piacimento la conversazione e la proposta delle domande all'interno di un certo argomento, con le parole reputate migliori, spiegandone il significato, chiedendo chiarimenti e approfondimenti quando necessario, stabilendo un personale stile di conversazione: "la stessa "semirigidità" comporta la profondità, la specificità e l'ampiezza delle risposte".[583]

In sintesi, nella fase di effettuazione dell'intervista ci si muove secondo quello che Gorder chiama *iter interviewing performance cycle*:

- chiarificazione del tema sul quale sviluppare il dialogo;
- risposta dell'intervistato con informazioni ritenute rilevanti;
- qualificazione della risposta da parte dell'intervistatore che decide se sostenere l'intervistato affinché prosegua nell'esposizione del tema, oppure sceglie di lanciare una nuova domanda,[584] in modo che "sotto l'apparente unicità di ogni incontro d'intervista esiste un ciclo generale di azioni ripetute".[585]

L'opportunità di ottenere un'enorme ricchezza di informazioni (sia di tipo generale che contestuale) e di poter chiarire *in itinere* e ordinare in vario modo le domande (anche su ambiti che non erano inclusi nella traccia), in un'interazione (contesto dell'intervista) più diretta, personalizzata, flessibile e spontanea di quanto

---

[581] Gianturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, Guerini Studio, Milano, 2004, pp. 76-77
[582] Ibidem, p. 63
[583] Ibidem, p. 58
[584] Ibidem, pp. 71 e ss.
[585] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., p. 41

non sia un'intervista strutturata o, ancor più, un questionario costituiscono i maggiori pregi dell'intervista narrativa di tipo semistrutturato. Se si considerano gli svantaggi ci si imbatte nell'incognita del "fattore tempo": se comparata con il tempo richiesto per somministrare un questionario o quello necessario per sviluppare un *focus group*, l'intervista in profondità richiede una durata superiore sia per la realizzazione sia per l'analisi; quasi mai si può stabilire a priori con precisione la durata di un'intervista che dipende da fattori pratici (budget, disponibilità di orari dell'intervistato) e dall'impossibilità di sapere prima quali vie verranno percorse nell'articolazione dei temi e nella generazione di nuovi punti da affrontare.

Altro nodo cruciale da tener presente, oltre l'incidenza della relazione e della comunicazione tra intervistato e intervistatore sulla validità delle informazioni ottenute, è il limite costituito dall'assenza di osservazione diretta o partecipata degli scenari naturali d'azione che vengono invece riportati attraverso il ricordo dell'intervistato:[586] "disponibilità all'ascolto o fiducia non escludono la possibilità di autoinganno, di fraintendimenti, di provocazione, attraverso il vissuto dell'altro, dei propri pregiudizi, della propria intenzionalità, tutti elementi che portano a considerare come fatto oggettivo quella che è invece una particolare realtà vissuta dall'altro. Ma non significa, ripetiamo, soggettivismo, opinabilità: nella validità della sospensione di giudizio, quando si è incerti (l'*epoché* husserliana), vi è la considerazione della "distanza" tra sé e l' altro, la possibilità di chiarire, la ricerca di senso attraverso l'intreccio di tanti frammenti".[587] Nello sforzo di com-prendere il ricercatore si avvale della sua interpretazione e le informazioni raccolte riferiscono del "verosimile" e non sempre del "vero" cioè riportano i fatti più come l'interlocutore vorrebbe che fossero o apparissero rispetto a come sono e si presentano effettivamente nella realtà (perché vengono filtrati dalla singolare soggettività, caricati di significati, aspettative, proiezioni). Quindi essa probabilmente conterrà molte informazioni reali, questo non ci è dato di sapere, ma senz'altro riporterà tutte le indicazioni che accompagnano l'immagine che vuole dare all'esterno di sé e del suo mondo: la narrazione dell'intervistato stesso è "tendenzialmente vera"[588] ed è "un modo […] con cui chi racconta […] si conosce così, si fa conoscere così".[589] Ciò che conta di più, probabilmente, è che si possa considerare il racconto degno di fiducia, più che vero[590]. Per preparare gli intervistatori ad accogliere prontamente questa "verità narrativa[591]", l'"aderenza alla verità"[592], solitamente si predispone un'adeguata formazione sul significato che porta con sé un'intervista di tipo qualitativo e sulle relative tecniche di conduzione, sia mediante lezioni frontali sia con l'utilizzo di simulate che aiutino a creare una certa padronanza nell'utilizzo della griglia delle domande.

---

[586] Gianturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, op. cit., pp. 72-74
[587] Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, op. cit., pp. 101-102
[588] Portelli A., Intervento alla tavola rotonda, in: Lanzardo L. (a cura di), *Storia orale e storie di vita*, Angeli, Milano, 1989, p. 39
[589] Ibidem, p. 51
[590] Atkinson R., *L'intervista narrativa …*, op. cit., p. 92
[591] Per l'approfondimento del concetto di "verità narrativa" si rinvia al testo: Spence D. P. (1984), *Verità narrativa e verità storica*, Martinelli, Firenze, 1987
[592] Bruner J., *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Bollati Boringhieri, Torino, 2003, p. 69

1.3.8.1. Le interviste a testimoni privilegiati

Le riflessioni sviluppate sia sul versante dell'approccio autobiografico, sia in merito all'intervista come strumento idoneo a concretizzare la natura qualitativa del progetto di ricerca, hanno contaminato l'organizzazione e la realizzazione della raccolta dati, che si è contraddistinta come spazio educativo/formativo, per il ricercatore e il suo interlocutore.

Nello specifico delle interviste ai testimoni privilegiati, lo scopo aveva carattere esplorativo e di orientamento. Usiamo la parola *interviste* al plurale perché esse sono state condotte durante un arco temporale di 14 mesi, l'inizio del quale ha coinciso con la fase di ricognizione bibliografica di base dell'intera ricerca, mentre la parte finale si è sovrapposta ad un periodo nel quale stavamo raccogliendo i dati con le narrazioni dei genitori. Se all'inizio avevamo un atteggiamento di attesa rispetto ai suggerimenti che raccoglievamo, le ultime interviste hanno rappresentato un momento di confronto tra intervistato e intervistatore, in quanto avevamo l'obiettivo di raccogliere delle impressioni sui primi risultati e volevamo ricevere dall'intervistato *input* utili per dare continuità al nostro progetto.

Ecco di seguito, elencati in ordine cronologico, i professionisti incontrati:

- Dott.ssa A. Gionimi (Resp.le Area Disabilità, Azienda Ulss 16 di Padova);
- Dott.ssa P. Caldironi (Resp.le della Fondazione Robert Hollman, sede di Padova);
- Dott.ssa M. Crimella (Resp.le relazioni con le famiglie, "La Nostra Famiglia" di Conegliano Veneto – TV);
- Prof. L. Chiandetti (Direttore del Reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale e Assistenza Neonatale – Dipartimento di Pediatria, Università di Padova);
- Dott. R. Visentini (Psicologo dell'età evolutiva presso "La Nostra Famiglia" di Padova);
- Prof. D. Ianes (Docente della Facoltà di Scienze della Formazione di Trento e Bolzano);
- Prof. A. Canevaro (Docente della Facoltà di Scienze della Formazione di Bologna);
- Prof. R. Vianello (Docente della Facoltà di Psicologia di Padova);
- Prof. E. Pupulin (già funzionario per l'OMS; già Presidente mondiale e attuale consigliere dell'AIFO – Associazione Italiana Raoul Follerau);
- Avv. A. Nocera (Esperto di legislazione sulla disabilità);
- Dott. D. Massi (Esperto di legislazione sulla disabilità);
- Dott.ssa P. Ceccarani (Direttore del Centro Diagnostico e di Documentazione della Lega del Filo d'Oro, Osimo – Ancona);
- Prof.ssa P. Facchin (Referente del Reparto di Epidemiologia e Medicina di Comunità – Docente presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Padova);
- Dott.ssa C. Cattelan (Neuropsichiatra infantile presso il Centro Problemi Psicopatologici Trapiantati – Dipartimento di Pediatria, Università di Padova);
- Dott. C. Moretti (Dirigente Medico al Pronto Soccorso Pediatrico e Pediatria d'Urgenza, Terapia Intensiva Pediatrica – Dipartimento di Pediatria, Università di Padova);
- Dott.ssa M. Merucci (Psicologa presso l'Institut d'Education Motrice "Maxime le Forestier" – Vauche, Lyon, France);

- Prof.ssa B. Maes (Full Professor, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Department of Educational Sciences – Khatolieke Universiteit Leuven, Belgium);
- Dott.ssa K. Petry (Associate Professor, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Department of Educational Sciences – Khatolieke Universiteit Leuven, Belgium);
- Prof. J.M. Bouchard (Professeur Associé, Départment d'éducation et formation spécialisées, Université du Quebec à Montreal, Canada).

I temi che hanno caratterizzato le interviste si possono così riassumere:

- riflessione sul concetto di pluridisabilità e confronto tra le indicazioni della letteratura e la prassi dei servizi. Esempi di domande:
  a. *Conosce il termine pluridisabilità?*
  b. *Qual è la definizione che ne dà?*
  c. *È un termine utilizzato nella prassi del servizio?*
  d. *Mi può dare delle indicazioni bibliografiche utili a chiarificare il concetto?*
- il modello di presa in carico del servizio e messa a fuoco dei punti di forza e dei punti critici. Esempi di domande:
  a. *Può presentare il suo servizio?*
  b. *Quali sono i punti di forza e le criticità del servizio che coordina? Quali sono i cambiamenti che vorrebbe apportare all'organizzazione?*
  c. *Nella presa in carico del bambino quale ruolo riveste la famiglia?*
- buone prassi di cura con i bambini pluridisabili e loro famiglie. Esempi di domande:
  a. *Conosce esperienze di buone prassi, in Italia o all'estero, riguardanti la presa in carico del bambino con pluridisabilità?*
- riferimenti legislativi (internazionali, nazionali e regionali) in materia di disabilità e pluridisabilità. Esempi di domande:
  a. *Quali sono, a suo avviso, le leggi fondamentali in materia di disabilità?*
  b. *Mi può indicare i testi legislativi in materia di presa in carico dei bambini con pluridisabilità?*
  c. *Quali sono i documenti dell'OMS da considerare per sviluppare una riflessione sui diritti dei bambini con pluridisabilità?*
- suggerimenti sul progetto di ricerca: individuazione di elementi originali, piste di lavoro. Esempi di domande:
  a. *Alla luce delle prime tendenze emergenti dai dati, qual è la sua valutazione?*
  b. *Cosa pensa di un'implementazione delle indicazioni che arrivano dalle famiglie circa il modello di presa in carico precoce? Quali sono concretizzabili e quali non lo sono? Perché?*

1.3.8.2. L'intervista semistrutturata alle famiglie

Per quanto riguarda le famiglie, abbiamo utilizzato un'intervista semistrutturata. L'intento era di raccogliere il loro racconto, quindi la loro percezione, sull'esperienza di presa in carico tanto del bambino quanto della famiglia nel suo insieme, dalla nascita fino all'inserimento alla scuola dell'infanzia,[593] soffermandoci in profondità sui seguenti aspetti:

I. nascita del figlio e ospedalizzazione;il ritorno a casa, la gestione della quotidianità e la presa in carico dei servizi territoriali;
III. l'esperienza al nido e alla scuola dell'infanzia.

In particolare, per ciascuna di queste fasi abbiamo invitato gli intervistati a mettere a fuoco:

a. le figure coinvolte: le persone che entrano o sono entrate in contatto, direttamente o indirettamente, con il bambino e con la famiglia (medici, infermieri, terapisti, insegnanti, e qualsiasi altro operatore dei servizi; familiari prossimi e parenti in generale; gli amici e i parenti…);
b. le azioni di cura attivate, i contesti di cura e i tempi;
c. le sensazioni, i ricordi, le emozioni, i pensieri in gioco: precisazione degli stati d'animo che hanno accompagnato la storia familiare, con messa a fuoco degli aspetti positivi e delle criticità. Per ciascun punto debole abbiamo stimolato l'intervistato ad individuare un'alternativa di cura ritenuta più efficace;
d. il modello di presa in carico precoce: ogni intervista si concludeva con una domanda tipo "*Alla luce di quanto ha raccontato, e immaginandosi nel ruolo di chi si trova ad organizzare la presa in carico di una famiglia come la vostra, quali sono gli elementi salienti a cui non rinuncerebbe nel definire il programma di intervento?*". Volevamo raccogliere degli stimoli/consigli da parte dei genitori circa la definizione di un modello di cura personalizzato per un bambino con pluridisabilità e la sua famiglia.

Una volta definita la mappa tematica appena esposta, abbiamo contattato 5 famiglie con un bambino disabile o pluridisabile per testare la griglia e perfezionare la strategia di conduzione.

Successivamente abbiamo iniziato il contatto e gli incontri con le 30 famiglie che hanno costituito il nostro gruppo di partecipanti. Una coppia di genitori è stata incontrata due volte in quanto nel corso del primo incontro erano stati trascurati alcuni nuclei tematici importanti.

Oltre ai vari temi previsti dalla griglia, durante le interviste abbiamo scelto di soffermarci, qualche volta, su episodi narrati spontaneamente da mamma e papà, mettendoci nella posizione di comprendere più a fondo la specificità di ogni singola storia. Il risultato è stato "un prisma di prospettive che si raccolgono intorno ad alcuni nuclei tematici che sono l'oggetto della ricerca narrativa; ciò che conta è il modo personale, carico di tensione emotiva e incertezza, in cui i soggetti trattano le esperienze, i contesti e il ruolo di altre persone significative".[594]

L'opportunità di ottenere un'enorme ricchezza di informazioni, sia di tipo generale che contestuale, e di poter chiarire *in itinere* e ordinare in vario modo le domande, in un'interazione più diretta, personalizzata, flessibile e spontanea di

[593] 0-4 anni è il periodo sul quale ci siamo focalizzati nel porgere le domande ai genitori.
[594] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., p. 107

quanto non sia un'intervista strutturata o un questionario, hanno costituito anche nel nostro caso due dei pregi dell'intervista narrativa di tipo semistrutturato.

Se si considerano gli svantaggi ci si imbatte nell'incognita del "fattore tempo": se comparata con il tempo richiesto per somministrare un questionario o quello necessario per sviluppare un *focus group*, l'intervista in profondità richiede una durata superiore sia per la realizzazione sia per l'analisi; quasi mai si può stabilire a priori con precisione la durata di un'intervista che dipende da fattori pratici (disponibilità di orari dell'intervistato) e dall'impossibilità di sapere prima quali vie verranno percorse nell'articolazione dei temi e nella generazione di nuovi punti da affrontare. In media le interviste svolte hanno avuto una durata effettiva di 1 ora e 40 minuti.

1.3.9. Le competenze dell'intervistatore

All'interno di un *setting* di raccolta dati così definito risultano fondamentali le competenze comunicativo-relazionali dell'intervistatore perché, come afferma Bichi, " la disponibilità all'ascolto e al dialogo, l'atteggiamento istintivamente non giudicante, la facilità a lasciarsi sorprendere, dunque la capacità di instaurare un dialogo pieno all'interno di una situazione di ascolto curioso, rendono maggiormente fertile il terreno di produzione del materiale di ricerca".[595] Normalmente agli intervistatori sono richieste anche doti tra cui sensibilità, intuizione, esperienza nei rapporti umani e conoscenza del problema oggetto di studio, consapevoli del fatto che la comprensione "perfetta" è soltanto un ideale regolativo.

Per avvicinarvisi, è indispensabile che l'intervistatore coltivi l'arte dell'ascolto:[596] è l'intervistato il vero esperto della propria biografia e del proprio mondo, per cui va ascoltato attentamente e, su suggestione ermeneutica, consideriamo che l'intervista si co-costruisce ed il suo esito dipende largamente dal legame empatico che si è venuto instaurando nella dinamica di reciprocità tra i due interlocutori.

Per riuscire a cogliere maggiori informazioni possibili, di solito si affianca, agli appunti a grandi linee dell'intervistatore, la registrazione del colloquio di intervista, previo consenso dell'intervistato. Nei casi dove gli intervistati non acconsentano alla registrazione, il racconto viene fedelmente annotato dall'intervistatore. L'utilizzo del registratore può aiutare l'intervistatore a guardare con più spontaneità e maggiore attenzione alla "fabbricazione del legame" con l'intervistato, dal momento che l'intervista qualitativa non è una pura rilevazione di informazioni, ma un processo, come già sosteneva Rogers, di interazione sociale fra due individui:[597] "per ottenere la piena collaborazione del soggetto l'intervistatore deve riuscire a stabilire con lui un rapporto di fiducia, non come professionista, ma come persona: il che non è facile in una relazione dai limiti temporali ristrettissimi".[598] Date le caratteristiche della relazione che si instaura tra intervistato e intervistatore è bene che quest'ultimo segua alcuni suggerimenti in vista della buona riuscita dell'intervista.

---

[595] Bichi R., *L'intervista biografica ...*, op. cit., p. 57
[596] Gianturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, op. cit., pp. 88-89
[597] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione …*, op. cit., p. 39
[598] Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche ...*, op. cit., p. 93

Il contatto con l'intervistato

Il contatto con l'intervistato necessita di un preparazione preliminare, che lo avvicini all'intervistatore attraverso l'utilizzo di alcuni strumenti (lettera di presentazione della ricerca, telefonata con richiesta di appuntamento), e che sciolga tutti gli eventuali dubbi e motivi di diffidenza. Il problema principale da affrontare è quello di far capire all'intervistato che cosa vogliamo da lui, descrivendo esplicitamente lo scopo della ricerca e rassicurandolo sulla confidenzialità delle sue risposte, in modo che egli sappia in anticipo quale sarà l'utilizzo delle informazioni da lui fornite.[599]

Un ascolto attivo, interessato e non giudicante

Per la buona riuscita dell'intervista è importante che l'intervistatore sia in grado di porsi in un atteggiamento di "ascolto totale" dell'intervistato, cercando ogni volta di decodificare non solo le parole che l'intervistato proferisce, ma anche "tutti i messaggi che fluiscono attraverso medium diversi dalla parola"[600] (espressioni, posture, gesti, ecc.). Per essere proficuo, l'ascolto va accompagnato dall'interesse per quanto la persona sta dicendo nella chiara consapevolezza che soltanto quell'intervistato sarà in grado di fornire proprio quelle informazioni. Un ascolto caldo e interessato è ciò che più spinge le persone a parlare. Inoltre, "l'intervistato deve sempre sentire di non essere giudicato perché il non giudizio unito all'ascolto lo farà sentire apprezzato e valorizzato (e questo lo spingerà a parlare)".[601]

Il linguaggio

Il problema del linguaggio si pone in quanto esso rappresenta lo strumento fondamentale nello stabilire un clima caldo e accogliente. Naturalmente non è sempre necessario, né possibile, che intervistatore e intervistato parlino lo stesso linguaggio. Ciò che è importante è che l'intervistatore si mostri genuinamente interessato, e l'intervistato possa percepirlo come una persona che sa comprenderlo. "Colui che narra *può contare* su colui che ascolta, e colui che ascolta *vuole ascoltare* colui che narra: si tratta di un patto che, annullando ogni retorica, si basa sull'esserci fino in fondo di due persone".[602] Perciò è bene che l'intervistatore adotti il registro linguistico e il lessico dell'intervistato, in modo che il significato attribuito ai termini sia chiaro per entrambi.[603]

La formulazione delle domande

È possibile riconoscere alcune tipologie di domande:

- *Domande dirette* e *domande indirette*. Le prime presuppongono una risposta precisa, mentre le domande indirette lasciano l'intervistato libero di organizzare la risposta, e quindi di fornire la propria interpretazione sull'argomento.
- *Domande proiettive*. Affini alle domande indirette, con esse si richiede all'intervistato di immaginarsi in una situazione fittizia. [604]
- *Domande primarie* e *domande secondarie*. Le prime sono quelle che introducono un nuovo tema, mentre le seconde sono finalizzate ad articolare ed approfondire l'argomento della domanda primaria. Esistono tre tipi di domande primarie: le

---

[599] Cfr. Ibidem, p. 94; Bailey K. D., *Metodi della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1985, pp. 224-225; Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., p. 41

[600] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., p. 42

[601] Ibidem, pp. 64-65

[602] Padoan D., *Come una rana d'inverno. Conversazioni con tre donne sopravvissute ad Auschwitz*, Bompiani, Milano, 2004, p. 192

[603] Cfr. Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche* …, op. cit., pp. 96-97; Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., pp. 62-63

[604] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., p. 60

domande descrittive del genere "Mi può parlare della vostra esperienza di presa in carico?", *domande strutturali*, che hanno lo scopo di scoprire come l'intervistato struttura la sua conoscenza ("Qual è la procedura che avete seguito per mettervi in contatto con il servizio di riabilitazione?") e le *domande contrasto*, basate su un confronto ("In che senso l'attuale terapista di suo figlio è più professionale del precedente?").[605]

- *Domande sonda (probing)*. Le domande sonda sono utili per scoprire e mettere a fuoco le reali posizioni dell'intervistato. Esse sono degli stimoli che intendono essere neutrali e che hanno la funzione di incoraggiare l'intervistato ad andare avanti, ad abbassare le sue barriere difensive, ad approfondire l'argomento, a dare maggiori dettagli. È possibile distinguere diversi modi per formulare questi stimoli: a volte basta *ripetere la domanda* formulandola in maniera differente, o è sufficiente *richiedere degli approfondimenti* in maniera esplicita (es.: "Me ne parli più diffusamente…"). Altre volte può essere utile la *riformulazione dei contenuti* che consiste nel riprendere le ultime risposte dell'intervistato. Un modo più complesso e delicato con cui l'intervistatore può intervenire è la *verbalizzazione degli stati emotivi*, cioè la riproposizione dei sentimenti che gli sono sembrati essere sottesi alle parole. Infine, l'intervistatore può esprimere il suo interesse attraverso *cenni di incoraggiamento*, verbali e non verbali, e l'uso del *silenzio*, mirato a favorire momenti di riflessione.[606]
- *Domanda stimolo iniziale*. Soprattutto per quanto riguarda le situazioni meno strutturate riveste particolare importanza la domanda stimolo iniziale, "che deve essere abbastanza ampia da permettere all'intervistato di scegliere liberamente come partire, e nello stesso tempo non così generica da lasciarlo senza appigli". [607] Per esempio è importante che l'intervistato possa partire dalla propria esperienza.

1.3.10. Gli strumenti per la valutazione del bisogno sociale

L'identità qualitativa e autobiografica dei dati raccolti nella ricerca è stata descritta nelle pagine precedenti. Tuttavia, strada facendo si è palesata l'esigenza di fissare alcune caratteristiche della presa in carico delle famiglie, per metterle in relazione con alcune variabili sociodemografiche. Volevamo disporre di dati descrittivi che ci aiutassero a mettere a fuoco le persone coinvolte nelle differenti fasi di cura, per discriminarne il ruolo sulla base di funzioni meramente operative piuttosto che di coordinamento. In più trovavamo efficace, per la nostra riflessione, distinguere gli operatori sanitari da quelli riabilitativi piuttosto che scolastici, nonché circoscrivere il valore delle risorse familiari e sociali in genere, oltre al contributo del volontariato.

Lo stimolo è arrivato grazie alla conoscenza diretta delle Scale per la valutazione del bisogno sociale messe a punto da uno staff di ricercatori della Fondazione "E. Zancan" di Padova nell'ambito di una collaborazione con alcune aziende sanitarie italiane.[608] Questi strumentinascono dalla consapevolezza della crescente complessità che contraddistingue i bisogni degli utenti che si rivolgono ai vari servizi alla persona: è

---

[605] Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche* …, op. cit., pp. 94-95

[606] Cfr. Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche* …, op. cit., pp. 9-96; Milan G., *Relazioni interpersonali a scuola*, Cleup, Padova, 1989, pp. 133-138; Bailey K.D., *Metodi della ricerca sociale*, op. cit., pp. 228-229

[607] Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione* …, op. cit., p. 65

[608] La Fondazione "E. Zancan" ha condotto un progetto di ricerca e formazione per la Regione Abruzzo sul tema del lavoro per progetto personalizzati con le persone anziane

sempre più chiaro, lo sostiene anche l'OMS con la realizzazione dell'ICF, che i bisogni di cura di una persona hanno natura individuale – cognitiva, comportamentale, funzionale e organica – nonché socioambientale e relazionale. La qualità di vita di una persona, il suo benessere, nascono dall'interazione tra il soggetto e il suo ambiente di vita.

Inoltre, tali strumenti sono la concretizzazione sul piano operativo della cosiddetta logica di *lavoro per progetti*,[609] che sottolinea come la qualità della risposta di cura al bisogno assistenziale di un utente passi attraverso un'attenta valutazione multifase:

- messa a fuoco del problema e dei bisogni di salute che si intendono affrontare;
- individuazione degli obiettivi di cura;
- definizione delle risorse, *in primis* quelle umane, che concorrono alla progettazione e alla realizzazione della presa in carico;
- scelta degli strumenti e delle azioni da adottare;
- scelta del sistema di valutazione dei risultati raggiunti.

In particolare è proprio la dimensione valutativa a favorire la personalizzazione dell'intervento, con un continuo monitoraggio che confronta i risultati ottenuti con quelli attesi (*outcome*), per permettere un ri-orientamento della presa in carico nella sua globalità.[610]

Trovando in questo "retroterra culturale" una sintonia con le nostre radici teoretiche ed epistemologiche, abbiamo deciso di riutilizzare gli strumenti per la valutazione del bisogno sociale non tanto secondo la loro natura di programmazione, ma secondo una logica retrospettiva. Sostanzialmente abbiamo ricostruito, per ciascuno dei 30 bambini incontrati, l'insieme delle persone che sono entrate in gioco per ciascuna delle 3 fasi della presa in carico considerate:

I. nascita e ospedalizzazione;
II. ritorno a casa e presa in carico dei servizi sociosanitari territoriali;
III. l'esperienza al nido e alla scuola per l'infanzia.

Nelle prossime pagine presenteremo gli strumenti utilizzati: dapprima descriveremo le loro caratteristiche originali, successivamente specificheremo gli adattamenti apportati per rendere il loro uso pertinente con il nostro lavoro di ricerca.

---

[609] Un importante documento in materia di lavoro per progetti è l'Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria (Dpcm del 14 febbraio 2001)

[610] Pompeo A., *Lavorare per progetti a diretto contatto con l'utenza*, in Maurizio R. (a cura di), *Progettare nel sociale*, Fondazione "E. Zancan", Padova, 2004; Pompeo A., *La valutazione del processo di aiuto con la persona e la famiglia*, in Maurizio R. (a cura di), op cit.

1.3.10.1. La mappa dei soggetti e delle risorse[611]

Se la presa in carico di una persona, da parte di un servizio, significa anche esplicitare la rete di sostegno che ruota attorno ad essa, la *mappa dei soggetti e delle risorse* è l'elenco delle persone che entrano in gioco nel progetto di cura.

MAPPA DEI SOGGETTI E DELLE RISORSE

Elenco delle persone che possono essere interessate al problema	
1.	9.
2.	10.
3.	11.
4.	12.
5.	13.
6.	14.
7.	15.
8.	16.

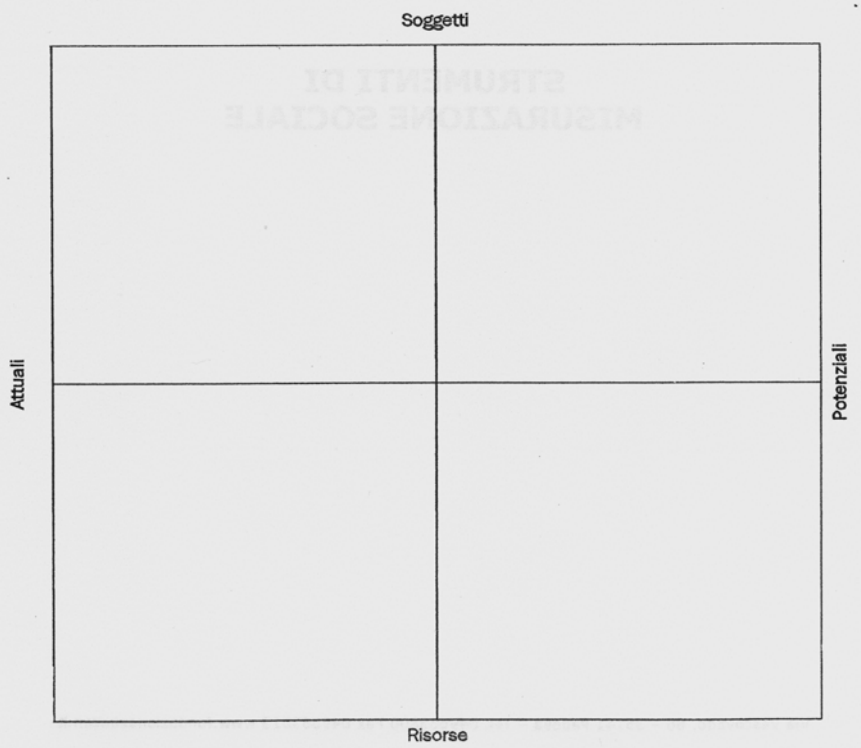


Fig. 2 "Mappa dei soggetti e delle risorse"

Come si vede dalla figura 2, ciascuna persona che dia il proprio contributo di aiuto viene classificata all'interno di una delle seguenti 4 opzioni:

- soggetto attuale;

[611] Pompei A., Bezze M., Corsi M. e Vecchiato T., *Due nuovi strumenti per la valutazione del bisogno sociale: la Scala di Responsabilizzazione e il Livello di Protezione dello Spazio di Vita*, "Studi Zancan", n. 6, 2005

- soggetto potenziale;
- risorsa attuale;
- risorsa potenziale.

La distinzione tra soggetto e risorsa permette di definire il tipo di responsabilità:

- è *soggetto* chi assume responsabilità sia di natura programmatoria che operativa;
- è *risorsa* chi limita la sua partecipazione alla fase operativa.

Il soggetto e la risorsa sono *attuali* quando si assumono responsabilità e sono coinvolti rispetto al problema; sono *potenziali* quando non sono ancora disponibili a farlo, ma lo diventeranno entro un breve periodo di tempo.

Nelle mappe che abbiamo costruito non citiamo nessuna risorsa né soggetto potenziali perché abbiamo fatto riferimento ad esperienze di presa in carico già attuate.

1.3.10.2. La Scala di Responsabilizzazione[612]

La Scala di Responsabilizzazione (Sr) misura la capacità di partecipare, condividere e integrare le responsabilità di progettazione, esecuzione e valutazione delle cure promosse per risolvere il problema della persona e della famiglia.

Per determinare la Sr si considerano esclusivamente le persone posizionate nella mappa come *soggetti attuali*, suddivisi secondo la loro titolarità professionale (area sanitaria, area sociale) o il loro essere familiari (area famiglia), volontari (area solidale) oppure operatori a cui la famiglia si rivolge privatamente (area degli operatori a pagamento).

I punteggi che vengono attribuiti a ciascuna persona sono i seguenti:

Area	**Profilo Professionale**		Limite massimo	**Punteggio**
Sanitaria	Medico specialista	0,5	2	
	Infermiere	0,5		
	Medico di medicina generale	0,5		
		0,5		
		0,5		
Sociale	Assistente sociale	0,5	2	
	Operatore sociosanitario	0,5		
	Educatore	0,5		
		0,5		
		0,5		
Famiglia	Familiare 1	2	4	
	Familiare 2	2		
	Parente	1		
		1		
		1		
Solidale	Volontario 1	1	2	
	Volontario 2	1		
		0,5		
		0,5		
		0,5		
Operatori a pagamento	Operatore 1	0,5	2	
	Operatore 2	0,5		
		0,5		
		0,5		
		0,5		
TOTALE				

Tab. 4 “Scala di responsabilizzazione”

Se nell’uso consueto la mappa viene costruita in tempo T0, quando si elabora il progetto personalizzato, e viene aggiornata nei diversi tempi T1, T2, T3, Tf (valutazione finale) per compiere le verifiche periodiche, nella nostra ricerca ci siamo ricavati un indice Sr per ciascuna delle 3 fasi di presa in carico precedentemente indicate.

[612] Ibidem

Conseguentemente abbiamo potuto analizzare la variazione della Sr nelle differenti fasi di cura e le medie dell'indice Sr sono state confrontate con alcune variabili sociografiche per verificare eventuali relazioni significative.

1.3.10.3. Il livello di protezione dello spazio di vita[613]

Il livello di protezione dello spazio di vita (Lpsv) misura la capacità della comunità di farsi carico dei bisogni della persona e della famiglia sia sul versante progettuale che in termini operativi. Fornisce informazioni sulla qualità della cura perché permette di capire se il grado di copertura assistenziale è assicurato esclusivamente da un membro della famiglia o anche dalla presenza di operatori, parenti, volontari e personale a pagamento.

La scala viene determinata, nella sua definizione originale, considerando i soggetti e le risorse, attuali e potenziali. Nel nostro caso abbiamo fatto riferimento, come per gli altri strumenti, alle risorse e ai soggetti coinvolti nelle 3 fasi considerate.

Indipendentemente dalla loro natura (familiare, solidale, sanitaria, sociale, a pagamento), va attribuito il seguente punteggio:

Ogni soggetto	6	Cerchio di primo livello (centrale)
Ogni risorsa attuale	3	Cerchio di secondo livello
Ogni risorsa potenziale	1	Cerchio di terzo livello (esterno)

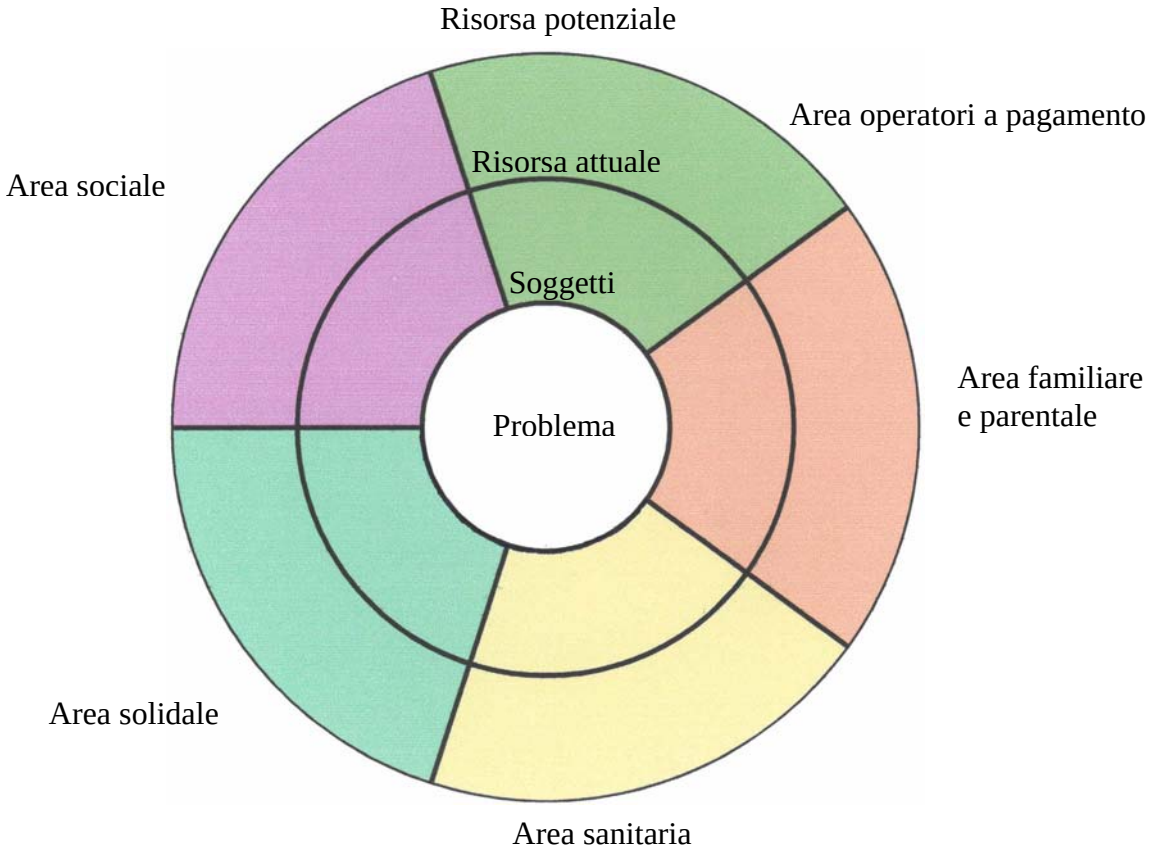


Fig. 3 “Livello di Protezione dello Spazio di Vita”

Come si vede dalle figure, la determinazione del Lpsv comporta l’inserimento di ciascun soggetto e risorsa in una delle aree di appartenenza (sanitaria, sociale, familiare, operatori a pagamento, solidale) e l’attribuzione di un preciso punteggio. Dunque per

[613] Ibidem

ogni bambino è stato possibile ottenere un indice Lpsv e una fotografia delle persone coinvolte per ciascuna fase di cura.

1.3.11. L'analisi dei dati qualitativi

Solitamente il ricercatore che ha utilizzato lo strumento dell'intervista, qual è appunto il nostro caso, può contare su una notevole mole di dati di tipo qualitativo, che diventano tali grazie al successivo lavoro di lettura di protocolli di intervista e analisi dell'intero *corpus* di trascrizioni, termine col quale ci si riferisce all'insieme di scritti riguardanti tutte le interviste. A queste ultime si sommano eventuali dati empirici ricavati dal materiale rilevato con schede di tipo quantitativo e con schede anagrafiche. Si sintetizzano i passaggi che vengono effettuati:

- per quanto riguarda l'analisi delle informazioni raccolte attraverso schede anagrafiche e di rilevazione di dati quantitativi, la procedura riguarda la costruzione di un *database* in grado di riportare tutti i dati e riferirli a ciascuna intervista e, simultaneamente, a tutte; diventa possibile confrontare i valori e incrociarli opportunamente per ottenere altri dati;
- il ricercatore, al termine dell'immissione di tutti i dati di tutte le interviste da parte degli intervistatori, provvede a verificare che tale "trascrizione" sia corretta e completa prima di effettuare la procedura di analisi dei dati, confrontando i valori sul *database* con le informazioni riportate dal cartaceo delle schede;
- in seguito, dalle elaborazioni effettuate grazie ai valori inseriti in questo *database* (conteggio automatico delle risposte, media automatica dei valori riferiti ad una risposta ecc.), emergono le informazioni riguardanti ad esempio i principali indicatori socio-demografici, il tipo di attività svolte e la frequenza dello svolgimento di tali attività;
- si creano *file* specifici per suddividere le informazioni anagrafiche e quantitative a seconda delle variabili: all'interno di ogni *file* è possibile elaborare i dati ottenendo le caratteristiche di un microcontesto;
- attraverso i dati di tipo anagrafico e di natura quantitativa, organizzati in tabelle e grafici, è possibile tracciare un quadro, generale e particolare, che diventa cornice di riferimento alle informazioni emerse dalla più complessa analisi dell'intero *corpus* di trascrizioni del racconto degli intervistati.

I dati di natura qualitativa possono essere a loro volta sottoposti ad un'analisi tradizionale quanti-qualitativa,[614] oppure ad un'analisi *computer assistita*, ad esempio attraverso un *software*.

In generale, un simile lavoro di analisi può essere descritto dai seguenti 5 passaggi:

1. *la fase di trascrizione* comporta una riflessione sul testo delle interviste mentre si cerca di fissarle dalla forma orale a quella scritta;
2. *la fase di codifica* riguarda la lettura e la suddivisione dell'intero *corpus* delle interviste in nuclei tematici. Comporta l'individuazione di *parole chiave*, dette anche *codici*, che vengono attribuite a uno o più porzioni di testo e che sono temi ricorrenti rintracciabili nel racconto degli intervistati. Dopo la selezione e la compressione dei dati in categorie si passa alla *generazione di strutture*,

[614] Con "analisi di tipo tradizionale" ci si riferisce alla concezione di analisi espressa da Corbetta P. nell'op. cit. *La ricerca sociale: metodologie e tecniche* vol. III: Le tecniche qualitative, pp. 101-107. A tale volume si fa riferimento anche per la concezione di analisi quanti-qualitativa, analisi computer assistita (pp. 107-113) e si veda il volume: Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., pp. 62-63 per i concetti di analisi tematica, integrata e studio di caso.

allontanandosi da una dimensione descrittiva e avvicinandosi alla fase interpretativa;

3. *la fase di interpretazione*: il ricercatore propone un modo particolare di argomentare le risposte alle domande di ricerca, integrando concetti teorici ed evidenze empiriche, attuando un percorso di riflessione di tipo tematico, seguendo i nuclei di indagine ed eventualmente accostando a questo anche un lavoro di tipo integrato, mediante lo studio di casi-intervista;
4. *la fase di controllo intersoggettivo,* in cui la prima argomentazione dei risultati è discussa in modo da poter stimare la complessiva struttura per valutarne la validità;
5. *la fase di presentazione dei risultati*, nella quale vengono ripercorse le piste di riflessione e le argomentazioni anche alla luce delle indicazioni derivanti dal controllo intersoggettivo.

Andiamo a vedere più in profondità le azioni che caratterizzano ciascuno passaggio.

a) La trascrizione dell'intervista

Le interviste vengono sbobinate e interamente trascritte su un file di testo, nel quale non compare il nome degli intervistati, per garantire l'anonimato, ma ognuna viene contraddistinta da un codice. Nella trascrizione, tentando di trasportare nello scritto la ricchezza di informazioni veicolate dalla comunicazione verbale e non verbale, vengono registrate con opportune sigle anche la mimica facciale, la gestualità, ecc. Ciò risulta agevole se gli intervistatori-trascrittori sono stati attori della relazione con l'intervistato e quindi conoscono "cosa" è stato detto e "come" (intonazioni, senso delle pause, risate, ecc.). Si è a conoscenza che l'inclusione della punteggiatura necessaria a rendere comprensibile lo scritto, la selezione dei messaggi non verbali e delle espressioni extrascritturali (interiezioni, parole non terminate, ecc.) rappresentano scelte interpretative volte a svelare un senso: "come la traduzione, dunque, la tra-scrizione non è una riproduzione del testo di partenza, ma una sua rappresentazione che, avvenendo in un medium diverso dall'originale, deve tenere conto anche delle leggi del medium d'arrivo, per fare sulla pagina lo stesso lavoro che il discorso orale fa sul nastro.[615] La traduzione migliore non è quella che segue parola per parola il testo, ma a volte è quella che ha il coraggio di sganciarsene per rispettarne il senso e la qualità; lo stesso vale, in parte, per la trascrizione".[616] Il processo di trascrizione, e quello successivo di analisi e interpretazione, si fanno esperienze di traduzione, dove la traduzione, "per essere comprensibile nella nuova lingua, deve traslare, cambiare, reinterpretare. Per questo "quando si comprende, si comprende diversamente".[617] In tal senso la traduzione è un "dire *quasi* la stessa cosa"[618], là dove il quasi sta ad indicare una mediazione, un negoziato, un compromesso che è quasi un "tradimento": essa inevitabilmente sottolinea certi aspetti a scapito di altri e produce sempre qualcosa di nuovo rispetto a ciò che l'autore originario aveva espresso intenzionalmente.[619] Ciò chiama in causa i riferimenti della polisemia del testo, dell'inesauribilità della sua interpretazione, della dialettica dialogica che caratterizza lettore-testo ecc.: la trascrizione chiude

[615] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione,* op. cit.
[616] Ibidem, pp. 62-63
[617] Gadamer H.G., *Verità e metodo*, Bompiani, 2000, p. 346
[618] Eco U., *Dire quali la stessa cosa. Esperienze di traduzione*, Bompiani, Milano, 2003
[619] Diana P, Montesperelli P., *Analizzare le interviste ermeneutiche*, Carocci, Roma, 2005, p. 34

un dialogo ma nel contempo ne apre un altro, virtualmente infinito, fra il testo scritto e il suo interprete. Inoltre, rileggendo il trascritto, l'intervistatore/ricercatore può riflettere meglio sull'intervistato e su se stesso, affinare i concetti, chiarire i propri asserti, sviluppare nuove idee ecc. Infine, quando il trascritto dell'intervista viene reso all'intervistato, quest'ultimo - oggettivandovisi - può a sua volta riflettere su se stesso, riprendere, precisare e integrare la sua precedente narrazione.

b) la codifica e la generazione di strutture

Il trascritto di un'intervista perde il suo stato inaccessibile e statico, diviene compiutamente un testo solo in virtù di un'intensa attività interpretativa, che lo pone fra (*interpres*) l'autore del testo e il lettore per superare la distanza linguistica e semantica, per innescare il dialogo:[620] di fronte al trascritto di un'intervista il ricercatore avverte la sensazione di trovarsi immerso in una sorta di "nebulosa di contenuti"[621] che dovrà in qualche modo diradare mediante tempo, serenità e concentrazione. Il ricercatore dovrebbe "sentirsi immerso nelle interviste, quasi fossero un "mondo a parte", distante il più possibile dalle ordinarie incombenze […] Anche per l'interpretazione delle interviste vale l'antica massima latina *festina lente*, "affrettati lentamente". I due termini, apparentemente contraddittori, richiamano invece uno stile armonico, che unisce la costanza protratta nel tempo, insieme alla folgorazione improvvisa.[622] La struttura aperta della ricerca qualitativa conduce a raccogliere un numero di dati maggiore di quanto inizialmente immaginato, per seguire percorsi interessanti o perché ritenuti potenzialmente rilevanti. La mole di informazioni, che all'inizio si mostra come "massa" viene "compressa" dalla codifica che consiste "nell'organizzazione, nella gestione e nel recupero dei dati raccolti in categorie specifiche, perdendo molti dettagli, ma ottenendo una maneggevolezza che favorisce la ricostruzione della struttura sottostante alle attività educative in un determinato contesto o l'identificazione dei temi ricorrenti nelle esperienze dei soggetti". [623] Viene fatta una copia del *file* di narrazione di ogni singola intervista in modo da avere una versione completa e originale delle interviste e una versione su cui condurre il lavoro di analisi. I gruppi di *file* a disposizione sono solitamente tre: *file* integri, *file* di codifica e la serie di *file* specifici che vengono ulteriormente suddivisi in sottonuclei.

Nel *file* di codifica vengono segnati i codici degli estratti che sono copiati e inseriti nei *file* specifici, così da permettere successivi recuperi; reciprocamente, gli estratti inseriti all'interno di un certo nucleo riportano i riferimenti al protocollo integro, per documentazione, eventuali riletture e successive analisi. In seguito alla lettura di tutti i protocolli di intervista viene stabilita una prima categorizzazione, definendo le etichette sotto le quali i dati possano essere raggruppati, utilizzando lo schema offerto dalla struttura di intervista (categorie guidate teoricamente) e inserendo i temi introdotti dagli intervistati (categorizzazione basata sui dati) per arrivare ai nuclei e sottonuclei. A ciascuno di questi ultimi è assegnata un'etichetta per un recupero più veloce nella fase di trasformazione dei dati; ciascun segmento di intervista può essere assegnato a

[620] Cfr. Gadamer H. G., *Verità e metodo 2*, Bompiani, Milano, 1995, pp. 291-370
[621] Cfr. Pozzato M. P., *Semiotica del testo. Metodi, autori, esempi*, Carocci, Roma, 2001, p. 15
[622] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., pp. 62-63
[623] Ibidem, pp. 64-65

più di un nucleo o sottonucleo (può venir così attribuita più di una etichetta). Quindi viene effettuata un'analisi di tipo tematico, il cui risultato è un'integrazione tra gli schemi cognitivi del ricercatore e le astrazioni derivate dalla lettura dei protocolli: "è una strategia di analisi privilegiata quando si vuole analizzare come un problema o un fenomeno condiviso da un gruppo di persone sia articolato nelle diverse narrazioni soggettive".[624]

c) L'interpretazione

L'analisi tematica consiste nel recuperare in ogni intervista i passaggi che riguardano questo o quel tema, al fine di comparare i contenuti di questi passaggi tra le diverse testimonianze (*trasversalizzazione*). Il ricercatore cioè, come accade in relazione alle tecniche di riordino dei materiali, scompone le interviste sulla base dei macro e micro temi, che in parte sono emersi in sede teorica e in parte in quella empirica (*indicizzazione*). Successivamente i brani sono ri-costruiti e "illustrano" il discorso teorico del ricercatore sostenendolo sul piano della prassi: i singoli temi trattati sono ogni volta inquadrati tenendo conto del livello teorico e di quello contestuale. La diversità delle interviste incrementa il carico di lavoro del ricercatore in fase di analisi tematica perché si trova di fronte a dati incorporati in prospettive personali e quindi piuttosto eterogenei, come è solito che avvenga adottando un approccio narrativo; nell'insieme alcuni elementi ricorrono in più testi, ed è possibile cercare di capire in che rapporto stiano gli uni con gli altri tutti gli elementi presenti in uno stesso testo, accostare testi diversi, o porzioni di uno stesso testo, sulla base di ciò che li accomuna o li differenzia. I nuclei principali della griglia di intervista sono suddivisi in sottonuclei che possano consentire una comprensione più approfondita delle questioni emergenti per ciascuna tematica. Nuclei e sottonuclei rappresentano e sottendono dei *sensitizing concepts*, cioè dei concetti "orientativi", "sensibilizzanti" che predispongono alla percezione, all'approccio con la realtà: "i concetti orientativi *(sensitizing concepts)* forniscono solo una guida di avvicinamento alla realtà empirica [...] suggerendo le direzioni nelle quali guardare [...] in una relazione di autocorrezione col mondo empirico tale che le proposte attorno a questo mondo possano essere controllate, rifinite ed arricchite dai dati empirici (in un processo che) muove dal concetto verso le concrete distintività della realtà, invece di cercare di ingabbiare la realtà in una definizione astratta del concetto stesso".[625] Dopo aver riferito ciascun passo alla tematica trattata si passa ad analizzare tutte le informazioni relative ad ogni singolo nucleo-concetto per far emergere i punti di vista più ricorrenti degli intervistati, quelli marginali, quelli concordi, quelli in contrapposizione con la maggioranza dei pareri. In questa fase quindi, procedendo come esplicitato, si cerca di evitare due possibili atteggiamenti che potrebbero minacciare la validità dell'analisi:

- il primo: la scelta di estratti che tendano a confermare categorie e congetture a scapito di altri più problematici;
- il secondo: il tentativo di forzare l'inserimento degli estratti in categorie rigide, anziché trattare le categorie iniziali come uno schema congetturale e fluido.[626]

In sintesi, i passaggi interpretativi per passare dal testo alle informazioni che

[624] Ibidem, pp. 113-115

[625] Blumer H., *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1969, pp. 149-150

[626] Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, op. cit., pp. 113-115

vengono presentate nella parte dedicata ai risultati, sono i seguenti:

- lettura del testo;
- individuazione delle parti che possono corrispondere ai nuclei tematici;
- individuazione all'interno dei nuclei tematici del testo appartenente ai sottonuclei.

Per condurre opportunamente l'interpretazione, che è una ricostruzione delle strutture, un processo di integrazione e ricomposizione di elementi separati, di comprensione e significazione, il ricercatore si pone domande-guida quali:

- le conclusioni che ho tratto sono giustificate dai dati? Perché queste informazioni sono rilevanti? Possono esistere interpretazioni alternative sugli stessi dati?
- quali sono i dati non analizzati? Perché non sono stati presi in considerazione per l'interpretazione?

Interrogativi che danno il senso anche della funzione sociale della ricerca qualitativa, nello specifico di una ricerca condotta secondo l'approccio autobiografico: interpretare i dati e fare sintesi degli stessi implica, facendo nostre le parole di Crespi, "restituire la voce a chi non ce l'ha."[627] Il ricercatore, dopo aver individuato i sottonuclei all'interno di ogni nucleo, scarta i passi che riportano solamente il "cosa" e il "come" riferito alle attività/vissuti/azioni ecc. (perché comunque non è possibile perdere dei dati visto che tutto è registrato nei file per l'analisi quantitativa sul database) mantenendo solamente le parti che esplicitano, oltre al "cosa" e al "come", anche il "perché" e il "fine" per i quali vengono compiuti il "cosa" e il "come". Questi passi compaiono tutti nelle pagine dedicate alla presentazione dei risultati, in riferimento al proprio nucleo e sottonucleo di appartenenza.

d) Il controllo intersoggettivo

L'analisi dei dati è condotta solitamente da un gruppo di lavoro perché sia possibile effettuare un costante controllo intersoggettivo. In questo modo si evitano le valutazioni impressionistiche che possono emergere dopo pochi incontri con, per esempio, gli intervistati. Inoltre, il confronto costante delle concezioni iniziali con i dati raccolti sul campo e la continua attenzione del ricercatore alle sue inferenze affinano la capacità meta-riflessiva, portando ad una produttiva esperienza anche di crescita professionale.

e) La presentazione dei risultati

I risultati solitamente vengono presentati seguendo uno schema:

- breve sintesi dei nodi teorici che sostanziano il nucleo di riferimento;
- per ciascun nucleo tematico, descrizione delle parole che più ricorrono nel discorso dei genitori sul tema considerato;
- il dato quantitativo principale (ottenuto con l'utilizzo del software o con l'analisi tradizionale che conta le riposte dell'intervistato) accompagnato dalla grafica di una figura che lo metta in evidenza;
- i passi delle interviste che appartengono al nucleo e al sottonucleo considerato;
- il commento del ricercatore alla luce dei dati e delle riflessioni teoriche a cui si fa riferimento;
- uno sguardo complessivo e di sintesi ai risultati presentati.

Si riportano le parole stesse degli intervistati per palesare la fonte dell'interpretazione e trasmettere al lettore l'immediatezza delle situazioni studiate: "ciò che viene trasmesso, […] è pur sempre l'interpretazione del ricercatore: sua è la

[627] Crespi F., *Le vie della sociologia*, Il Mulino, Bologna, 1985, p. 351

scelta di chi citare fra i soggetti studiati, suo l'accento su un brano di conversazione piuttosto che su un altro, suo il filo logico che lega le varie citazioni riportate. […] Già diversi secoli fa si discuteva se i pittori, con le loro immagini, costruissero una realtà "altra", oppure rappresentassero quella "vera"".[628] E' l'insieme delle due diverse tipologie di dati, quantitativi e qualitativi, che dovrebbe permettere la com-prensione effettiva della unitarietà del racconto delle persone, intese sia nella loro singolarità sia come gruppo.

Nello specifico del nostro lavoro, alcune precisazioni: si è proceduto ad un'*analisi tematica* tradizionale[629] durante la quale, nella fasi di codifica, ci si è avvalsi del software Atlas.ti per velocizzare le procedure di individuazione dei nuclei tematici ricorrenti. Questo ha permesso la creazione di un unico file di lavoro che veniva di volta in volta aggiornato dal software stesso.

Inoltre, la validità del lavoro di analisi è stata controllata e verificata *in primis* dalla prof.ssa Caldin, supervisore di questo lavoro di tesi. Esso è stato sottoposto anche al parere della prof.ssa Paola Milani. Entrambe hanno considerato l'attendibilità dei risultati in rapporto al metodo, la correttezza argomentativa dell'interpretazione e la corrispondenza dei risultati alle domande di ricerca. Questo lavoro di supervisione ha fornito uno strumento ulteriore al ricercatore per il controllo di inferenze e di formulazioni.

1.3.12. L'analisi dei dati quantitativi

Dalla compilazione delle Scale di valutazione del bisogno sociale si sono ottenuti, per ciascun bambino, una mappa delle persone coinvolte e la loro classificazione in base alla responsabilità assunta. Inoltre, disponevamo di due indici, relativi agli strumenti Sr e Lpsv, per ognuna delle fasi di cura.

L'insieme dei valori numerici è stato caricato sul software SPSS per sviluppare delle elaborazioni statistiche sui dati stessi.

Data l'esiguo numero di casi a disposizione[630] e la loro distribuzione non omogenea, dall'elaborazione statistica è emersa l'impossibilità a procedere con qualsiasi tipo di inferenza sui dati ricavati. Quindi ci siamo limitati, come vedremo nella parte di presentazione dei dati, ad una descrizione degli andamenti generali della presa in carico e all'illustrazione di alcuni casi tipo.

---

[628] Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. I paradigmi di riferimento*, op. cit., pp. 92-93

[629] Cfr. Gianturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, op. cit., 2004

[630] Le elaborazioni statistiche sono state fatte sui dati di 28 bambini, in quanto in due casi non disponevamo di tutte le informazioni necessarie.

1.3.13. Gli incontri di restituzione ai servizi e alle famiglie

La scrittura della tesi rappresenta il momento finale della ricerca. In essa trova posto la presentazione dei dati accompagnata dai riferimenti teorici sia sull'oggetto di studio sia sul metodo e gli strumenti d'indagine.

Il nostro percorso ha visto anche un passaggio intermedio nel quale si sono condivisi i principali risultati con i servizi e le famiglie. A tal fine, nel corso del giugno 2008 si sono organizzati tre distinti incontri:

1. incontro con i referenti dei servizi, spresso la sede di Via Beato Pellegrino, Facoltà di Scienze della Formazione di Padova;
2. incontro con le famiglie delle province di Padova e Venezia, presso La Direzione dei Servizi Sociali dell'Azienda Ulss 16 di Padova;
3. incontro con le famiglie della provincia di Treviso, presso la sede de "La Nostra Famiglia" IRCCS "E. Medea" di Conegliano Veneto (TV).

Gli obiettivi degli incontri erano:

- illustrare i principali risultati attraverso una sintesi di 15 cartelle, nella quale sono stati specificati i principali punti di forza e criticità di ogni fase della presa in carico;
- ottenere dai partecipanti un *feedback* sulla relazione;
- aprire un ulteriore spazio di riflessione sull'esperienza di cura, sia per ribadire alcuni elementi già emersi nelle interviste, sia per introdurre nuove problematiche;
- raccogliere suggerimenti su come proseguire il lavoro di ricerca alla luce dei dati raccolti.

All'incontro con i servizi erano presenti tutti gli interlocutori, mentre agli incontri con i genitori si è registrata una media del 60% di partecipanti. Nelle riunioni con le famiglie si è deciso di raccogliere i dati personali di ciascun presente attraverso un modulo che è stato successivamente fotocopiato e distribuito ai presenti.

1.3.14. L'incontro interistituzionale tra servizi, università e famiglie

In questi anni abbiamo conosciuto una micro realtà di 30 famiglie con le quali è stato possibile approfondire le esperienze di presa in carico. Dalle loro testimonianze sono emersi numerosi dettagli, risorse e problemi aperti. Da tutto ciò è stato possibile sviluppare una riflessione complessiva che ha agganciato le caratteristiche di questo micro contesto alle tendenze della ricerca attuale in materia di presa in carico delle famiglie con un bambino pluridisabile. Giunti al momento della restituzione dei risultati alle famiglie e ai servizi ci siamo resi conto che era fondamentale dare continuità alla relazione con questi due interlocutori. In più, l'idea di muovere un nuovo passo assieme – ricercatori, famiglie, servizi – sintonizzava la ricerca sul campo con il modello di cura FCC presentato nella parte di teorizzazione. Detto in altre parole, volevamo farci promotori di un tentativo di cooperazione tra servizi e famiglie, come ci viene prefigurato dal modello del partenariato.

Questo *framework* teorico non è né romantico né ingenuo: come dice l'etimo stesso della parola (*pars, partitionis*), esso indica la parte che è stata separata, il conflitto, la lacerazione. Il partenariato è dunque un modello relazionale che indica un processo capace di ripartire dal riconoscimento e dalla conseguente ricomposizione delle fratture, non dall'assenza di esse, ma i soggetti coinvolti sono considerati alla pari e per questo motivo si rispettano, comunicano apertamente (secondo l'idea dell'agire comunicativo

di Habermas[631]), si fidano e condividono piani d'intervento in cui ciascuno ha ruoli definiti e complementari.[632] Ma è chiaro che questo è un punto di arrivo, quasi mai un punto di partenza.

L'incontro che si è svolto va pensato come passo che fa transitare la ricerca ad un nuovo approdo, sempre temporaneo, avendo come spinta utopistica – qui da intendersi come *idea pedagogica*[633] – la concretizzazione del modello di presa in carico precoce pensato dalle famiglie.

[631] Habermas J., *Teoria dell'agire comunicativo* (2 voll.), Il Mulino, Bologna, 1976
[632] Milani P., *Il partenariato genitori-insegnanti*, in Milani P. (a cura di), *Co-educare i bambini*, Pensa Multimedia, Lecce, 2008
[633] Bertolini P., *Intenzionalità, rischio, irreversibilità, utopia*, "Studium Educationis", n. 2, 1999

CAPITOLO II

PANORAMICA GENERALE SULLA PRESA IN CARICO

2.1. I dati ricavati dalle Scale per la Valutazione del Bisogno Sociale[634]

Nel capitolo riguardante la metodologia di ricerca abbiamo sottolineato come l'uso degli strumenti suddetti sia stato di tipo sperimentale: infatti, essi hanno solitamente una finalità progettuale della presa in carico, mentre nel nostro lavoro sono serviti a ricostruire a posteriori l'esperienza di cura vissuta da ciascuna famiglia. A partire da questa sostanziale differenza è importante indicare, per ogni strumento, l'uso che se n'è fatto:

- Mappa dei soggetti e delle risorse: abbiamo potuto individuare e quantificare le persone che sono intervenute nei processi di cura di ogni bambino, suddivise per ciascuna delle tre fasi della presa in carico;
- Scala di Responsabilizzazione: abbiamo ricavato un dato che ci ha permesso di capire, a parità di persone coinvolte nella presa in carico, quante e quali hanno un ruolo di coordinamento all'interno del progetto di vita del bambino con pluridisabilità;
- Livello di Protezione dello Spazio di Vita: ci ha aiutato a cogliere il peso che ciascuna area (sanitaria, sociale, familiare, solidale, degli operatori a pagamento) ha nella presa in carico complessiva.

Rispetto agli obiettivi iniziali, la presentazione finale dei dati quantitativi subisce una semplificazione: l'elaborazione statistica degli stessi attraverso il software SPSS ha messo in luce l'inopportunità di considerare attendibili le correlazioni scaturite dalla comparazione dei dati con le variabili sociodemografiche, a causa del numero non sufficiente di casi considerati[635] e della loro distribuzione eterogenea. Perciò, nelle prossime pagine svilupperemo una descrizione sia dei trend generali, sia di alcune situazioni di presa in carico che caratterizzano dei sottogruppi di bambini.

[634] Si rinvia al paragrafo 1.3.10 del capitolo I "Presentazione della ricerca"

[635] Le elaborazioni statistiche sono state eseguite su 28 dei 30 casi, in quanto in due situazioni non disponevano di informazioni esaurienti per comporre il quadro complessivo della presa in carico.

2.2. Le persone coinvolte nelle differenti fasi della presa in carico[636]

Il grafico 1 quantifica le persone mediamente coinvolte nella presa in carico di una bambino pluridisabile: il loro numero cresce significativamente dalla prima fase, dove entrano in gioco mediamente 6 persone, alla seconda fase, nella quale i *caregivers* che apportano il proprio contributo sono circa 14, numero che si conferma anche nella terza fase dell'inserimento scolastico.

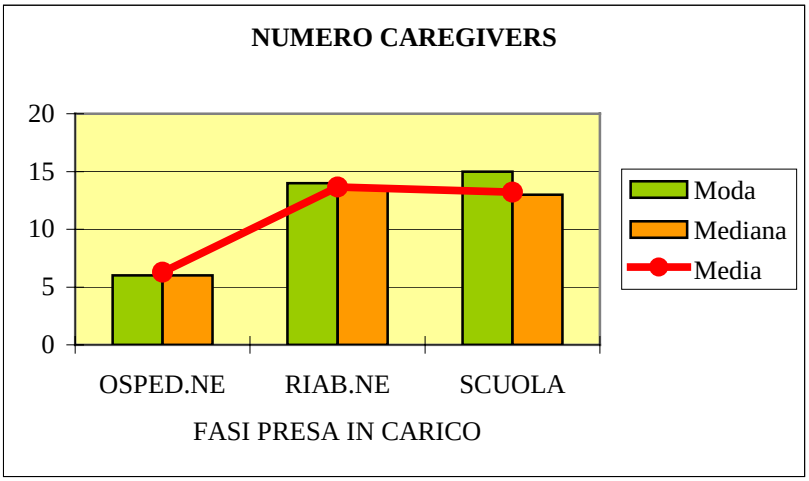


Grafico 1 "Numero Caregivers"

Se analizziamo l'apporto delle varie persone sulla base della loro area di competenza[637] notiamo che, tanto nella prima quanto nella seconda fase, famiglia e figure sanitarie prevalgono nettamente nella cura del bambino. Col passare del tempo l'incidenza dei professionisti di area sanitaria decresce, lasciando spazio alle figure di area socio-educativa, rappresentate per esempio dalle insegnanti della scuola. Costituiscono una risorsa marginale i volontari (la cosiddetta area solidale) e gli operatori a pagamento, con questi ultimi che arrivano a coprire non più del 10% nella III fase.

[636] Nei grafici del presente capitolo le 3 fasi della presa in carico sono sono così identificate:
1. OSPED.NE: indica la fase della nascita e ospedalizzazione;
2. RIAB.NE: indica la fase di presa in carico dei servizi territoriali;
3. SCUOLA: indica la fase dell'inserimento al nido e/o alla scuola per l'infanzia.

[637] Si ricorda che, secondo il Livello di Protezione dello Spazio di Vita, i caregivers sono suddivisi in 5 aree: famiglia, area sanitaria, area sociale, area solidale, area degli operatori a pagamento. Si veda il paragrafo 1.3.10.2 nel capitolo I "Presentazione della ricerca"

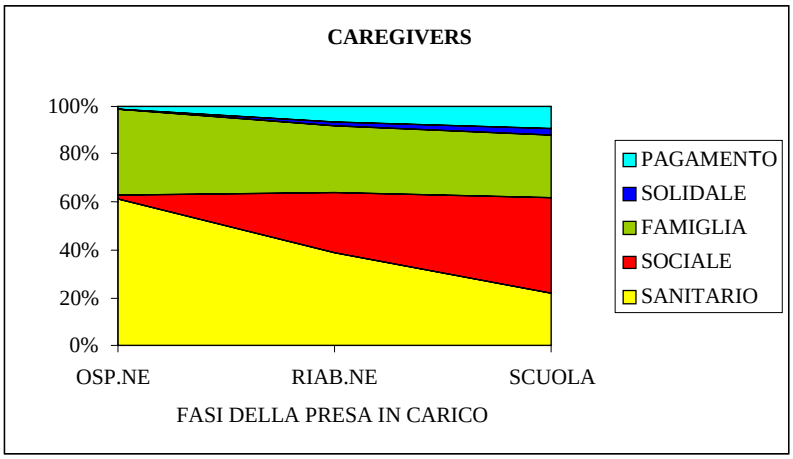


Grafico 2 “Caregivers”

Il prossimo grafico evidenzia la distribuzione della responsabilità di coordinamento della presa in carico tra tutte le aree nelle quali i caregivers sono classificati:

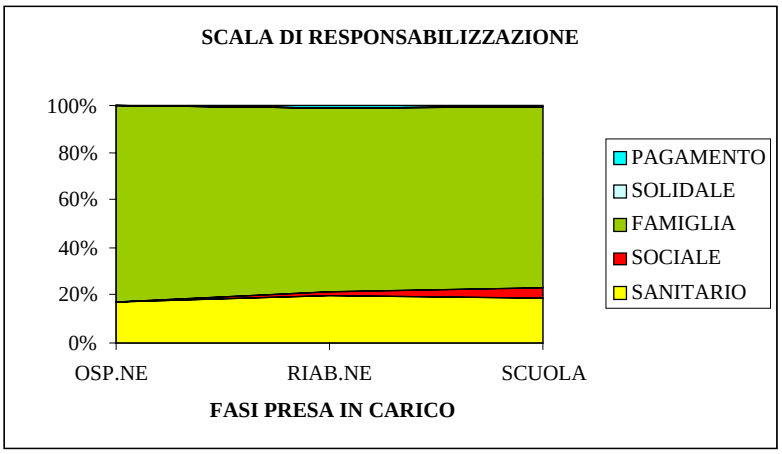


Grafico 3 “Scala di responsabilizzazione”

Come si può notare la famiglia ha un ruolo fondamentale nella gestione complessiva della presa in carico. La mamma e il papà hanno fin da subito la responsabilità di scegliere come procedere con la cura del proprio figlio. Accanto a loro, troviamo quasi sempre un medico e, in rari casi, a partire dalla fase di presa in carico dei servizi territoriali, una figura dell’area sociale come la pedagogista della scuola.

Per comprendere meglio l'andamento della presa in carico, presenteremo il caso di un bambino con pluridisabilità e la mappa del Livello di Protezione dello Spazio di Vita per ciascuna fase. Le mappe ci danno modo di capire chi entra in gioco nella cura, e con quale ruolo:[638]

1. Fase di Ospedalizzazione:[639]

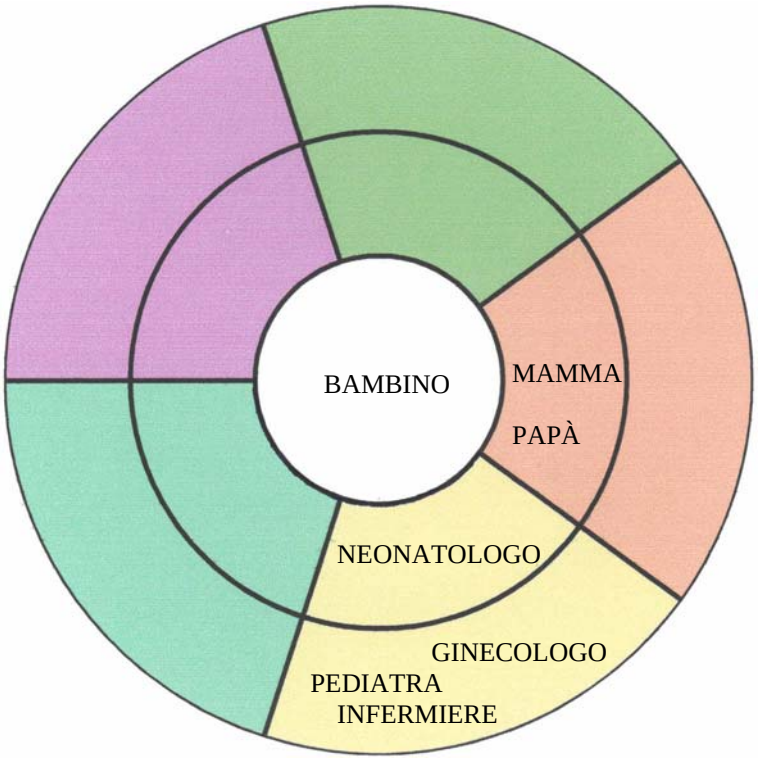


Fig. 1 "LPSV della fase di Ospedalizzazione"

[638] Per leggere le mappe relative al LPSV si ricorda che a ciascun colore corrispondono le seguenti aree:

	SOCIALE
	SOLIDALE
	SANITARIA
	OPERATORI A PAGAMENTO
	FAMIGLIA

[639] In ciascuna mappa, come spiegato nel capitolo di presentazione della ricerca, nel cerchio interno sono collocati i *soggetti* e nel cerchio esterno le *risorse*.

2. Fase di Presa in carico dei servizi territoriali:

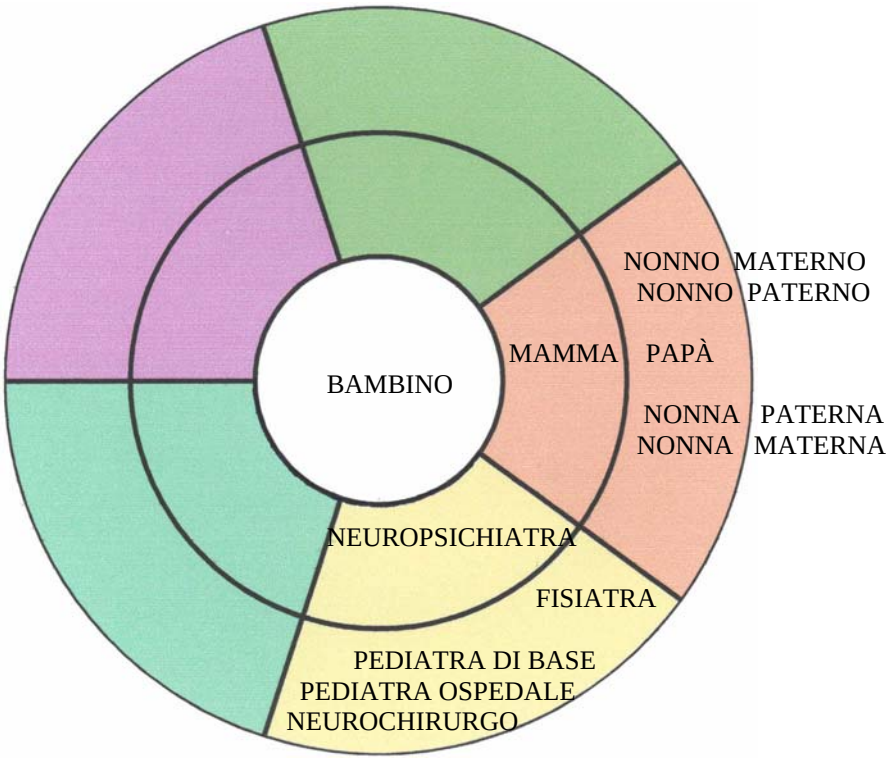


Fig. 2 “LPSV della fase di presa in carico dei Servizi Territoriali”

3. Fase dell’inserimento scolastico:

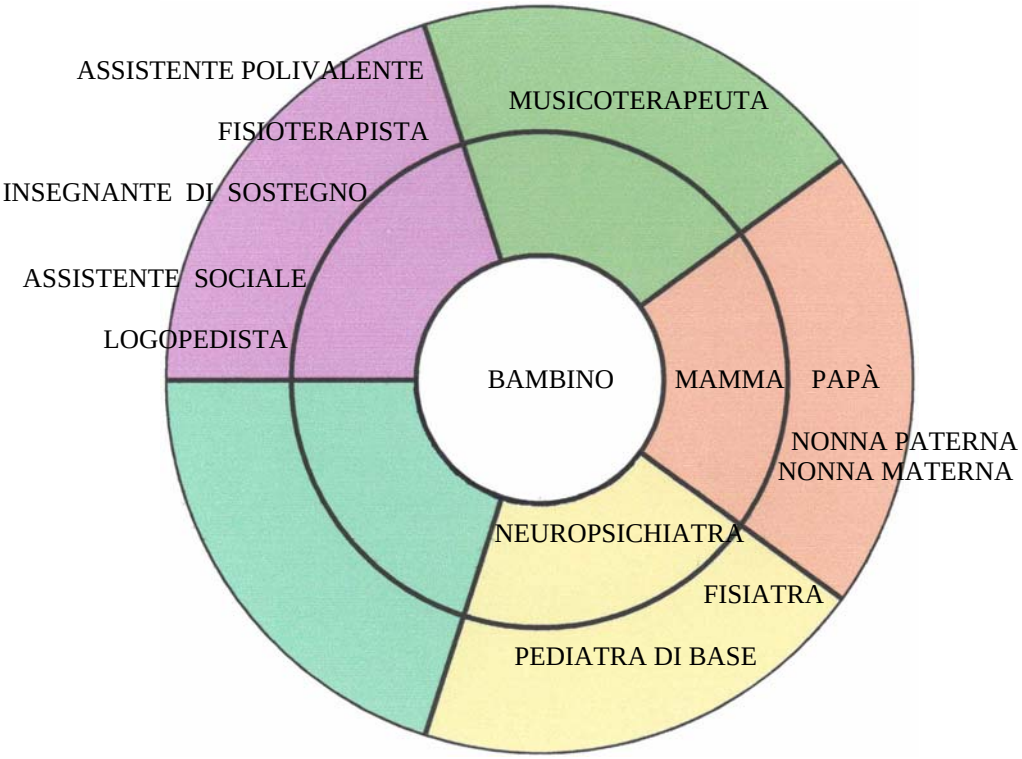


Fig. 3 “LPSV della fase dell’inserimento scolastico”

Comparando le 3 differenti fasi, ci accorgiamo che la mamma è sempre presente nel ruolo di “soggetto”. Il papà, dal momento in cui il bambino arriva a casa, tende a circoscrivere il proprio ruolo in funzioni operative.

La fase della presa in carico dei servizi territoriali vede l’attivarsi delle famiglie d’origine (in particolare i nonni) e, nell’area sanitaria, compaiono i vari specialisti, tra i quali il neuropsichiatra infantile assume solitamente la supervisione del progetto di cura. Nell’area sociale si notano le presenze operative dell’assistente sociale e dei vari terapisti.

Con l’esperienza scolastica, si hanno due importanti cambiamenti rispetto alla fase precedente:

- aumenta il peso dell’area sociale grazie all’ingresso degli insegnanti e/o dell’assistente sociosanitaria;
- si rileva la presenza di qualche professionista a pagamento (nel nostro esempio rappresentato dal musicoterapeuta).

2.3. La lettura della presa in carico attraverso alcune variabili sociodemografiche

Quanto descritto finora rappresenta una fotografia generale delle varie famiglie conosciute.

Incrociando i dati ricavati con alcune variabili sociodemografiche, proveremo a evidenziare le peculiarità dei sottogruppi di bambini.

2.3.1. Presa in carico e la variabile *sesso*

Se consideriamo il rapporto tra il numero delle persone coinvolte nella cura e il sesso del bambino, abbiamo il seguente andamento:

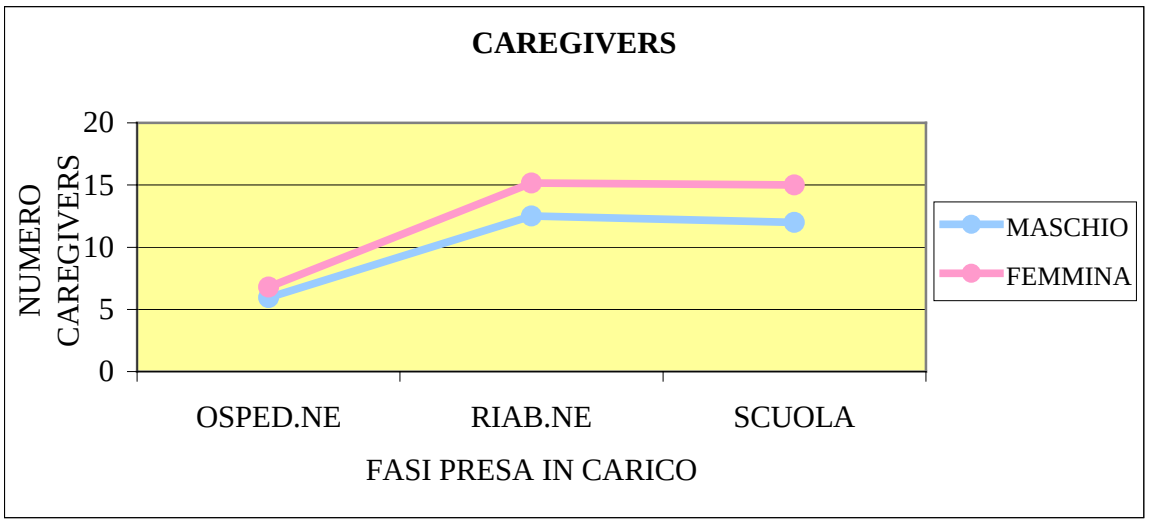


Grafico 4 "Caregivers – fasi presa in carico"

In ogni fase considerata, il numero di persone coinvolte nella cura di una bambina sono sempre un po' più numerose di quelle relative alla *care* di un bambino. La differenza più marcata si verifica nella II e III fase, quando le persone che si occupano di una bambina sono circa 2 più di quelle che seguono un bambino.

Nello stesso tempo, gli indici relativi alla Scala di Responsabilizzazione ci rivelano che le medie attribuibili ai bambini sono più alte delle medie riscontrate dalle bambine:

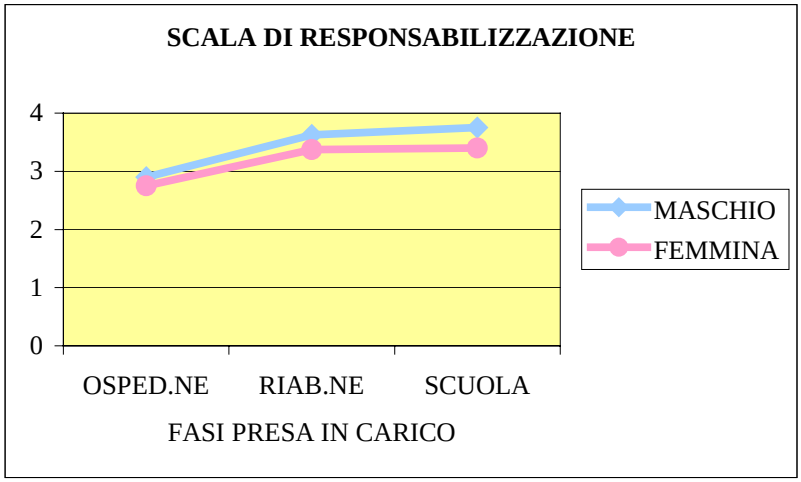


Grafico 5 "Scala di Responsabilizzazione"

Questo sta ad indicare che, se il numero delle persone che segue una bambina è mediamente superiore delle persone che si prendono cura di un bambino, nella *care* dei bambini la responsabilità è maggiormente suddivisa.

Per comprendere le differenze mettiamo a confronto il LPSV di un bambino e di una bambina, relativamente alla fase della scuola, periodo nel quale la differenza tra i due profili si fa più marcata:

1. Il LPSV di un bambino durante l'esperienza scolastica:

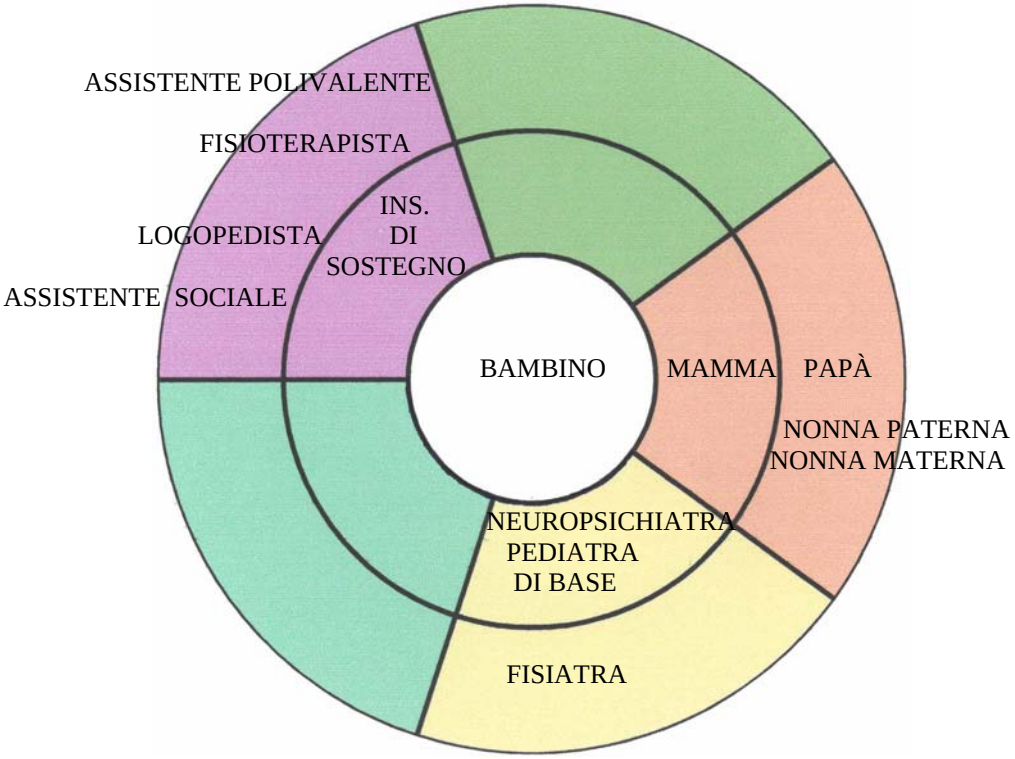


Fig. 4 "LPSV durante l'esperienza scolastica di un bambino"

2. Il LPSV di una bambina durante l'esperienza scolastica:

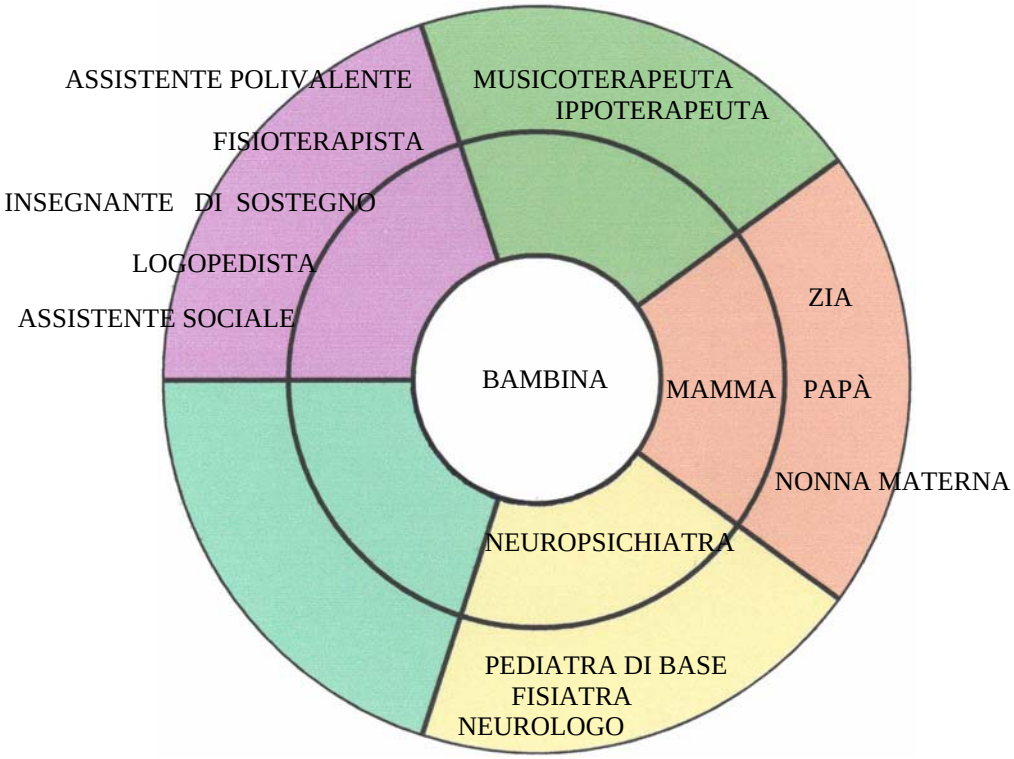


Fig. 5 "LPSV durante l'esperienza scolastica di una bambina"

Dal confronto tra i due esempi notiamo che, nella presa in carico del bambino, nel ruolo di "soggetto" troviamo la mamma, il pediatra di base, il neuropsichiatra e l'insegnante di sostegno, mentre nel caso della bambina, la responsabilità di coordinamento è condivisa dalla mamma e dal neuropsichiatra.

Inoltre, la situazione della bambina vede una maggiore presenza di operatori grazie alla presenza del musicoterapeuta e dell'ippoterapeuta.

2.3.2. Presa in carico e la variabile *grado di pluridisabilità*

Consideriamo adesso l'evoluzione della presa in carico in funzione del diverso grado di pluridisabilità dei bambini:

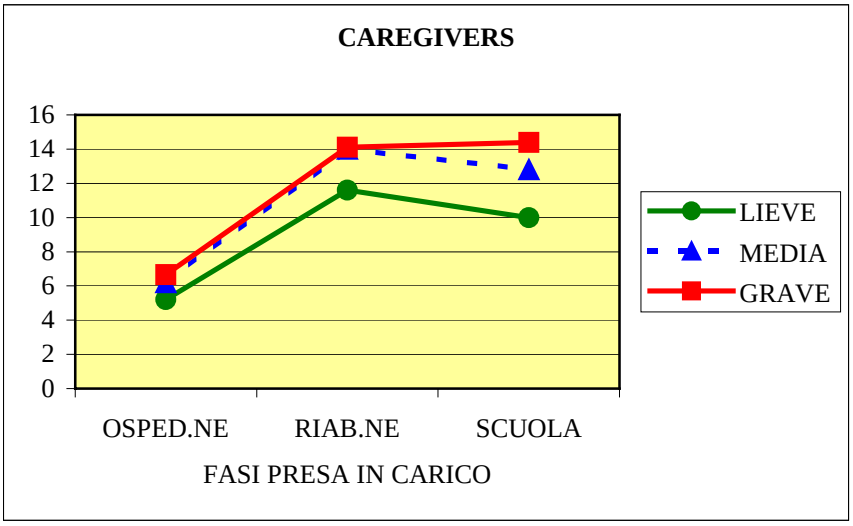


Grafico 6 "Caregivers – grado di pluridisabilità"

Dal grafico si evince che, all'aumentare della gravità della pluridisabilità, c'è un parallelo aumento dei *caregivers*. I sottogruppi di bambini sono accomunati da una crescita sensibile dei *caregivers* dal primo al secondo periodo. Successivamente si evidenziano 3 differenti andamenti:

- i bambini con grave pluridefficit manifestano una lieve crescita anche tra la II e III fase;
- i bambino con pluridefficit medio si contraddistinguono per una lieve riduzione tra la fase di presa in carico dei servizi territoriali e la successiva esperienza scolastica;
- i bambini con pluridisabilità lieve mettono in luce il calo più evidente tra la II e III fase.

I primi due gruppi si discostano dal terzo perché i bambini con pluridefficit medio/grave svolgono un'intensa attività riabilitativa anche dopo i 3, 4 anni. Per i bambini con una pluridisabilità lieve l'intervento riabilitativo si riduce drasticamente e tanto l'insegnante di sostegno quanto l'assistente polivalente non sono sempre presenti.

Qui sotto illustriamo il LPSV di un bambino con pluridefficit lieve, relativo al periodo scolastico, perché rappresentativo del sottogruppo con la situazione più originale rispetto all'andamento complessivo[640]:

[640] Ulteriori spunti di riflessione si possono ottenere comparando il LPSV di un bambino con pluridisabilità lieve (fig. 6.) con il LPSV generale, presentato nella fig. 1, 2, 3 del presente capitolo

1. Il LPSV di un bambino con pluridisabilità lieve:

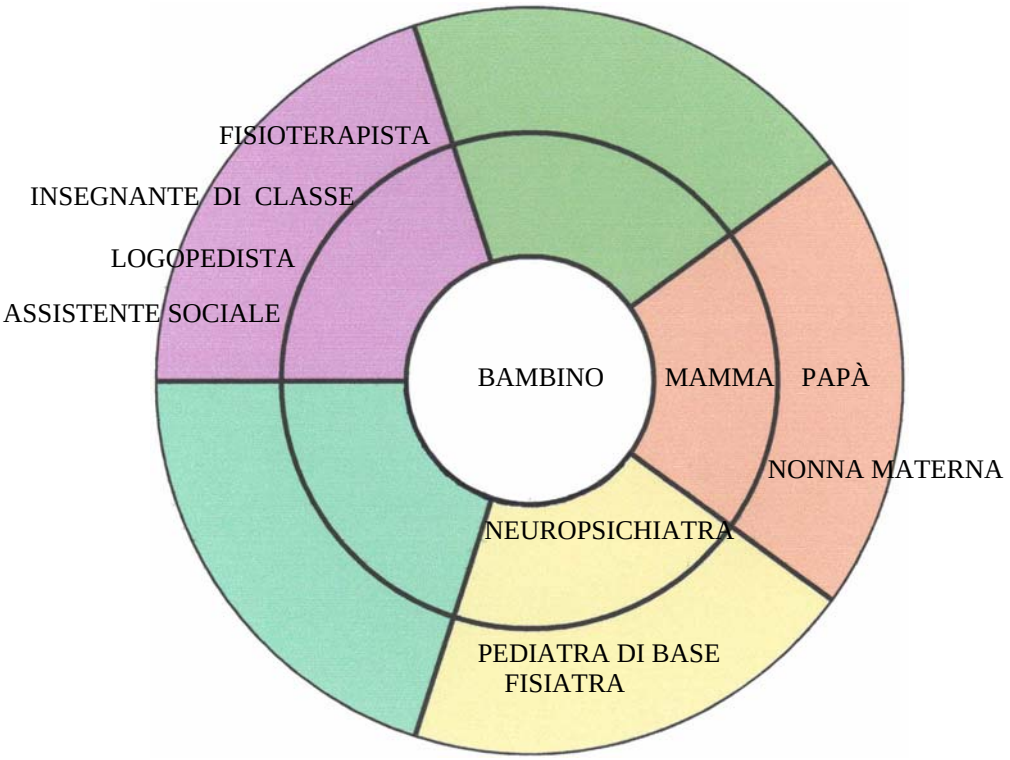


Fig. 6 "LPSV – pluridisabilità lieve"

A fronte di questa tendenza, le medie relative alla Scala di Responsabilizzazione mettono in luce una particolarità: nelle esperienze di presa in carico dei bambini con pluridisabilità media, c'è un maggior numero di persone che assumono una funzione organizzativa.

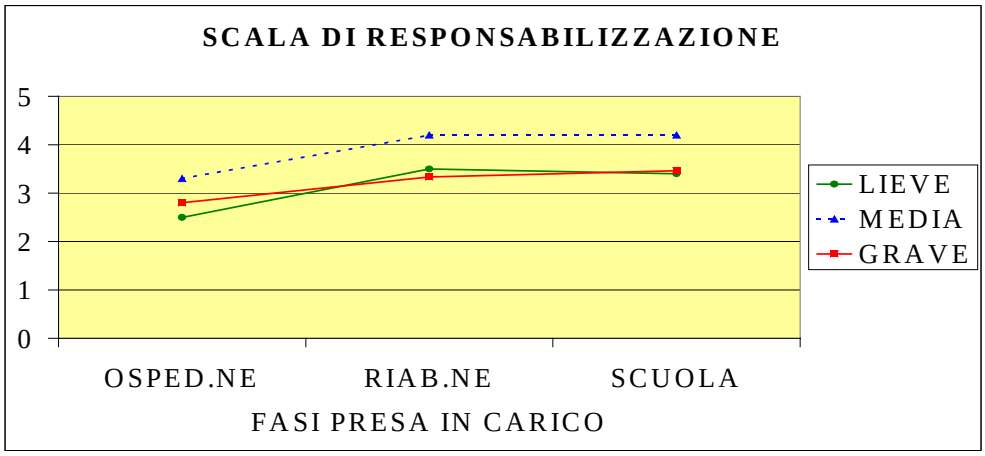


Grafico 7 "Scala di Responsabilizzazione"

Dopo aver rilevato l'originalità della presa in carico dei bambini con pluridisabilità media, cerchiamo di aumentarne la comprensione confrontando la situazione di un bambino con un plurideficit medio con quella di un bambino con pluridisabilità grave. I

dati si riferiscono alla fase dell'inserimento scolastico perché è il periodo con le maggiori differenze tra i sottogruppi di bambini considerati:

1. Livello di Protezione dello Spazio di Vita di un bambino con plurideficit medio:

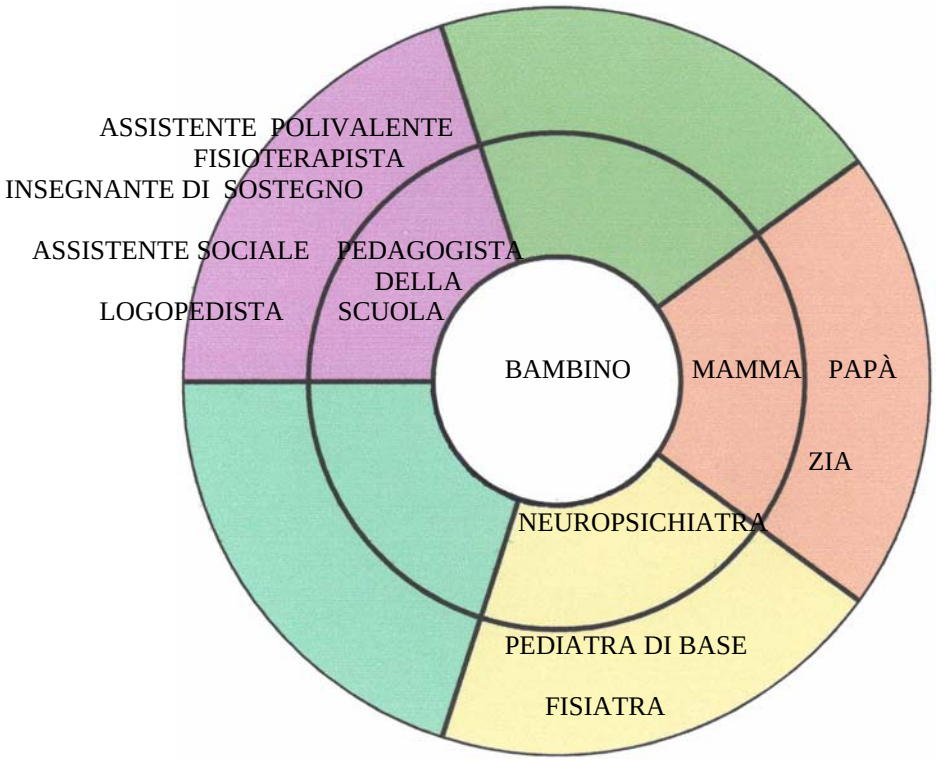


Fig. 7 "LPSV – pluridisabilità media"

2. Livello di Protezione dello Spazio di Vita di un bambino con plurideficit grave:

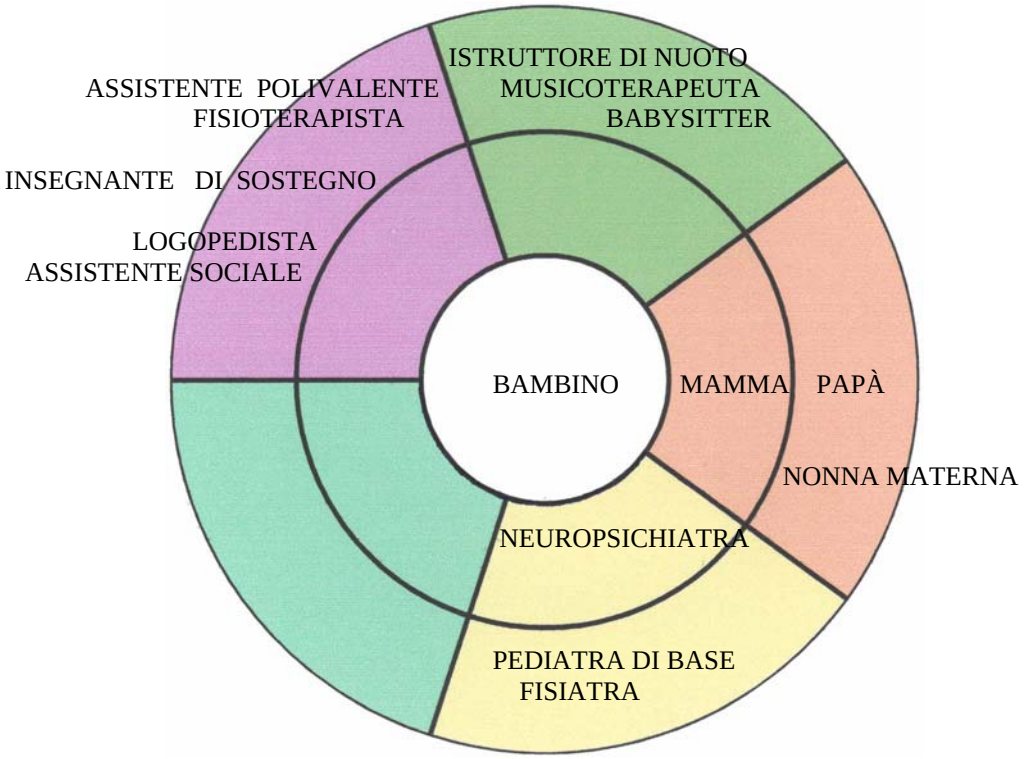


Fig. 8 “LPSV – pluridisabilità grave”

L’illustrazione delle due differenti esperienze di presa in carico – da un lato il bambino con pluridisabilità media, dall’altro il bambino con pluridisabilità grave – permette di aver chiaro che il progetto di cura del primo bambino vede tendenzialmente, nel ruolo di “soggetto” accanto alla mamma, anche due professionisti (solitamente il neuropsichiatra infantile e la pedagogista). Nel caso del bambino più grave, la mamma è affiancata solitamente solo dal neuropsichiatra infantile.

2.3.3. Presa in carico e variabile *età*

Se andiamo a confrontare l'andamento della presa in carico con l'età del bambino, quali ulteriori indicazioni ricaviamo?

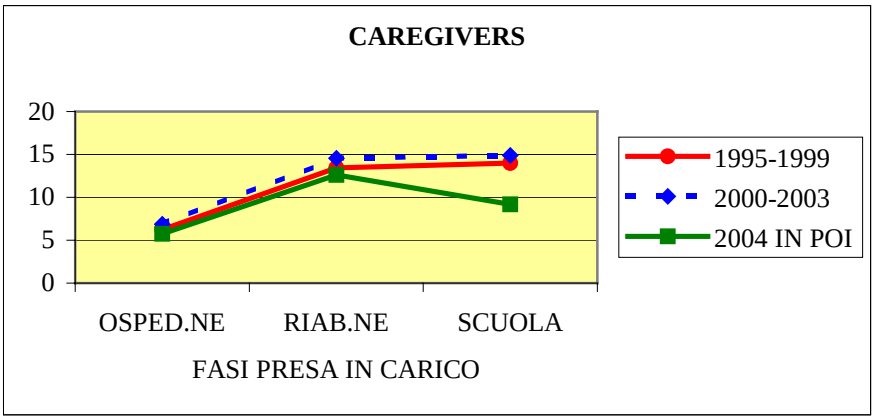


Grafico 8 "Caregivers – variabile età"

I 3 gruppi d'età vedono una crescita del numero di *caregivers* dalla prima alla seconda fase di presa in carico. Successivamente, mentre i 2 gruppi dei bambini più grandi vedono consolidarsi il numero di *carers* tra la seconda e la terza fase, il gruppo dei bambini più piccoli vede un decremento delle persone coinvolte. Questo andamento si può spiegare con una forte presenza, all'interno di questo gruppo, di bambini con disabilità lieve che hanno una migliore evoluzione clinica nel corso degli anni. Confrontiamo, all'interno del gruppo dei bambini più piccoli, il LPSV della fase di riabilitazione con il LPSV della fase scolastica, per comprendere quali siano i cambiamenti nell'azione di cura tra i due periodi considerati:

1. LPSV di un bambino con plurideficit lieve (II fase):

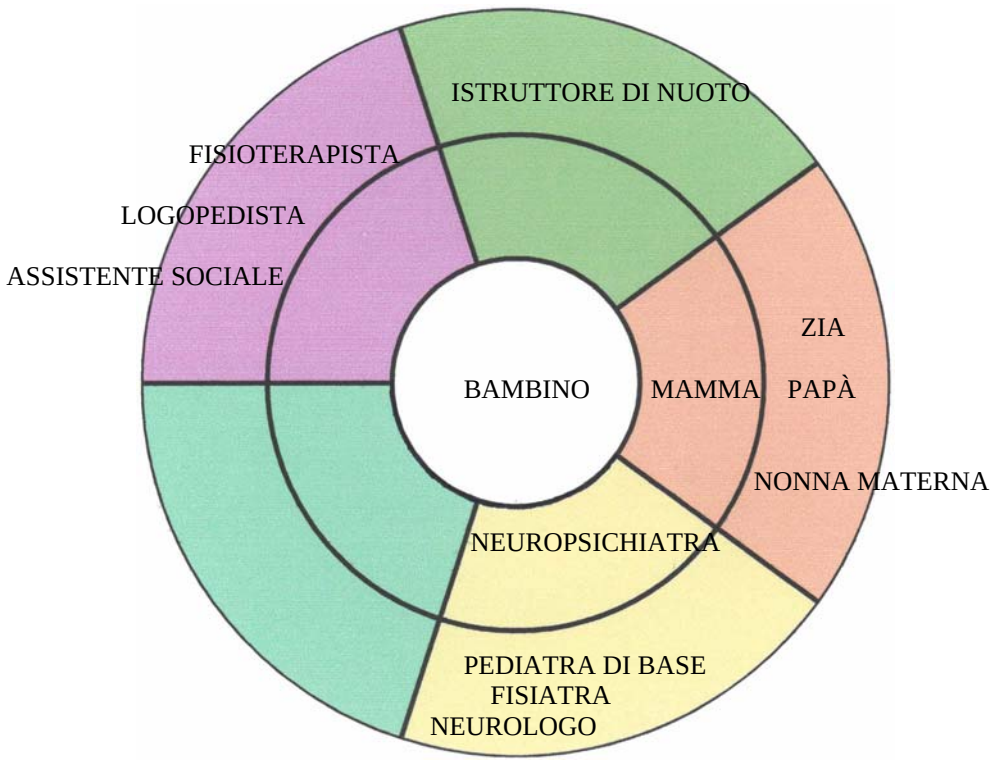


Fig. 9 “LPSV – plurideficit lieve – II fase”

2. LPSV con plurideficit lieve (III fase):

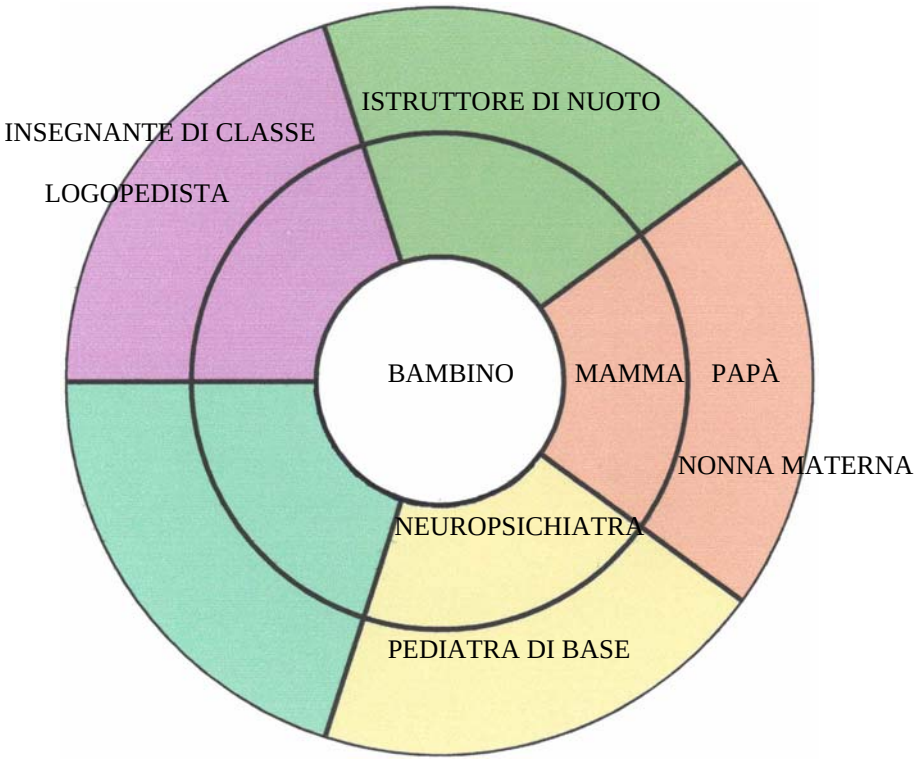


Fig. 10 “LPSV – plurideficit lieve – III fase”

La presa in carico del bambino con pluridisabilità lieve vede una diminuzione degli attori in gioco soprattutto a causa di una riduzione del numero di specialisti di area medica. L'area della famiglia e del settore sociale si caratterizzano entrambe per la diminuzione di una persona/operatore tra la II e la III fase.

Guardando alla Sr si nota che il gruppo dei bambini nati dopo il 2004, pur avendo una diminuzione del numero di persone che si occupano di loro tra la seconda e la terza fase, vedono al contempo una stabilizzazione dell'indice Sr. Il dato si può constatare anche nel LPSV delle due situazioni appena presentate:

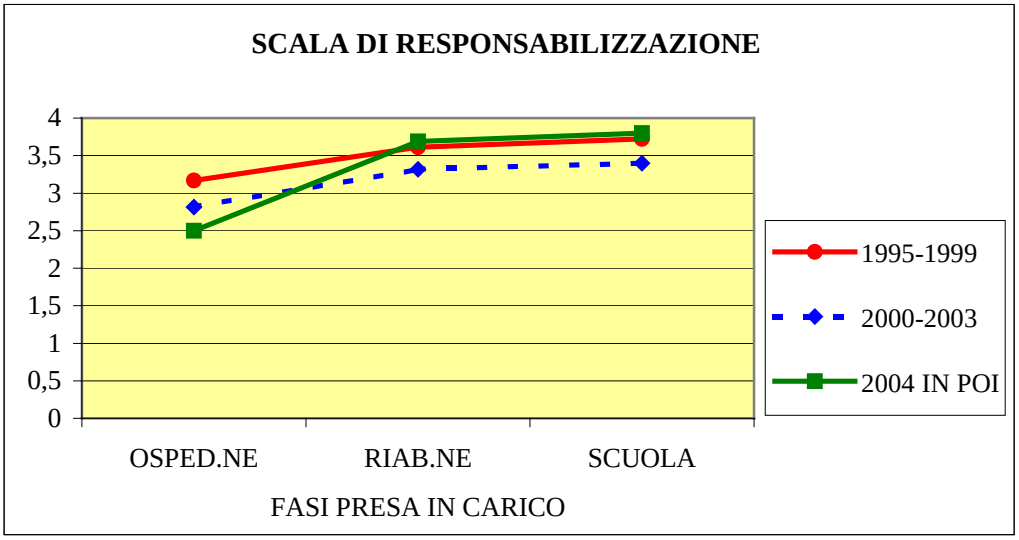


Grafico 9 "Scala di responsabilizzazione"

I dati appena esposti rappresentano una fotografia del percorso di presa in carico dei bambini che abbiamo incontrato. L'invito è quello di tenerli come sottofondo nella lettura dei dati qualitativi, i quali ci raccontano in maniera molto più approfondita la percezione dei genitori rispetto al sostegno ricevuto.

CAPITOLO III

LE RELAZIONI FAMILIARI

In questa prima parte presenteremo i risultati che descrivono le relazioni intrafamiliari, i pensieri e gli stati d'animo che le accompagnano. Il materiale raccolto ci permette di dare conto soprattutto del vissuto dei genitori rispetto al figlio nelle differenti fasi dello sviluppo e delle relazioni diadiche tra il bambino e, rispettivamente, mamma, papà e fratelli.

Per quanto riguarda il ruolo delle risorse informali, gli intervistati si sono soffermati prevalentemente sul sostegno dei nonni e, in misura inferiore, sul *come* e *quanto* zii, parenti, amici si rendono utili. Questa sezione è completata dalle testimonianze relative al ruolo della *babysitter*,[641] dell'associazionismo e delle esperienze di solidarietà e/o amicizia con altre famiglie di bambini disabili.

Nel corso delle prossime pagine troveremo un paragrafo specifico per ogni tipologia di relazione. All'interno dello stesso verrà proposta una descrizione dei dati emergenti, accompagnata da una tabella riassuntiva di tutti i temi sviluppati dagli intervistati su quella specifica relazione. Gli *items* saranno organizzati sulla base della loro frequenza e, dove possibile e pertinente, secondo la dicotomia punti di forza-criticità. Alla descrizione seguirà un commento critico sviluppato anche sulla base di uno o più modelli teorici presentati nella prima parte della tesi. Svilupperemo un confronto con i dati di altre ricerche individuate in letteratura, nella consapevolezza che la ricognizione bibliografica ha permesso di individuare una parte dell'intera produzione scientifica.

La problematizzazione dei risultati non seguirà, dal punto di vista espositivo, un'organizzazione lineare perché il materiale relativo ai modelli teorici e alle ricerche scientifiche non è sufficientemente articolato da permettere un'esatta sovrapposizione tra lo stesso e le differenti relazioni che le famiglie hanno trattato nelle loro testimonianze. Detto in altre parole: se il tema della relazione educativa mamma-figlio e papà-figlio è un tema ricorrente in letteratura, tale da permetterci un confronto circoscritto allo stesso, le relazioni famiglia-amici e famiglia-vicini di casa sono temi per i quali non abbiamo altri riscontri. Su questi ci limiteremo ad una ragionamento più generico che li comprenda dentro alla più ampia area del sostegno delle risorse informali. Una simile organizzazione espositiva, che ci aiuta a valorizzare i temi inconsueti che hanno caratterizzato le interviste, è coerente con l'impianto generale della ricerca che, in quanto qualitativa, mira ad un approfondimento di ciascuna storia di vita per promuovere l'emersione di questioni originali. In chiusura di capitolo daremo spazio ad una riflessione d'insieme, frutto anche degli stimoli che ci arrivano dalla teoria ecologica dello sviluppo umano che ha il pregio di insistere sull'importanza non solo delle relazioni tra singole persone ma anche delle connessioni tra differenti contesti di vista.

[641] Giustificheremo nello specifico paragrafo la scelta di inserire i racconti sulla figura della *babysitter* nella parte riguardante il sostegno delle risorse informali

3.1. Il vissuto di mamma e papà

3.1.1. Dalla gravidanza alla nascita

Il primo tema che ci troviamo ad affrontare è relativo alle emozioni dei genitori durante la gravidanza e la nascita. La seguente tabella presenta gli stati d'animo raccontati dagli intervistati:

GLI STATI D'ANIMO DEI GENITORI	F
Incubo	15
Disperazione	12
Angoscia	10
Ambiguità	9
Disorientamento e Incertezza	8
Rabbia	7
Senso di Ingiustizia	6
Gioia	3
Senso di Normalità	3
Tranquillità	2

Tab. 1 "Stati d'animo dei genitori (gravidanza e nascita)"

Le maternità, quanto più sono complicate, tanto più sono caratterizzate da stati d'animo difficili; *incubo* e *disperazione* le parole più ricorrenti:

> "La gravidanza che è stata un incubo, nel senso che dopo due mesi sembrava che il cuore non battesse più quindi stavamo per preparare un aborto. Eravamo quasi pronti per farlo e abbiamo sentito di nuovo il battito. La gravidanza comunque prosegue in maniera disperata tra visite e continui ricoveri di mia moglie." (PP6)

Uno stato d'angoscia la fa da padrone:

> "Noi avevamo avuto un altro bambino (sorriso) nato in una situazione tra virgolette normale perciò ci rendevamo ben conto che non c'era niente di normale in tutto questo, c'era un senso di angoscia in noi." (PED4)

Sono numerosi i genitori che ci riportano uno stato d'animo ambiguo perché alla felicità per la nascita del figlio si associa la grande preoccupazione per il suo stato di salute:

> "Quei giorni erano giorni abbastanza tra il felice e il drammatico, un pout-porri di emozioni, essendo anche la prima figlia…e poi con questi eventi che si susseguivano nel giro di pochi giorni." (U2)

> "Una sorpresa è stata quando che sono nate perché, oltre a essere nate premature…abbiamo detto "vabbè sono nate premature, cresceranno fuori dalla pancia", invece abbiamo avuto la sorpresa della Alice che ha avuto dei problemi, per cui praticamente sono nate e dalla felicità siamo caduti il giorno dopo nello sconforto." (PED5)

Spesso si riscontra un senso di disorientamento e incertezza:

> "Io inizierei dall'inizio perché la nascita che è traumatica, avviene di colpo quando meno te lo aspetti. E poi, nella maggior parte dei casi quando nascono prematuri, intervengono dei problemi urgenti e quindi bisogna farli nascere per forza e poi ti ritrovi con un bambino che ha anche dei problemi o meglio (Sorriso) non sai che problemi ha, potrebbe anche non averli; ma insomma, intanto (risata) i dottori ti preparano dicendo che potrebbe averli." (PED7)

> "La cosa peggiore è intuire che qualcosa non va e non sai cosa c'è. Può essere niente e può essere tutto, ed è chiaro che tu pensi il tutto. […] È chiaro che la mancanza... ci doveva

essere una figura responsabile, un medico, che si prendeva a carico la cosa e, accertata la situazione della bambina, informava i genitori, questa è stata una grave mancanza del reparto di ostetricia e di pediatria." (U1)

Le esperienze negative sono caratterizzate dalla rabbia e da un senso di ingiustizia, sentimenti che sono riversati contro i medici:

"Mio marito è ancora più arrabbiato. I dottori sono quelli che curano tante malattie ma che anche te ne danno... io parlo della mia esperienza quando ho partorito, è sempre colpa della ginecologa, per me. […]Perché se uno sbaglia va punito, penso a quella dottoressa che l'ha fatta nascere, ha sbagliato e sta ancora esercitando il suo mestiere. Una punizione doveva prendere per quello che ha fatto, no? Forse in Romania queste cose non succedevano, perché li fanno nascere prima, anche di una settimana, 2 3..." (N7)

"Qui c'è stato un errore genetico perché a noi hanno detto che la bambina avrebbe avuto dei problemi di riproduzione invece noi i problemi li abbiamo avuti fin da quando è nata. […] E poi mio cugino medico ci ha fatto una grande fregatura perché lui lavora al centro di [nome struttura] e gli ho chiesto di trovarci un bravo genetista. Siamo partiti in fretta e furia e ci ha trovato una genetista che ci ha detto più o meno le stesse cose che ci avevano detto qui a [nome città]. Se ci fossimo arrangiati forse questo errore non ci sarebbe stato." (U5)

Le emozioni piacevoli, esplicitate da parole come *gioia*, *tranquillità*, *senso di normalità*, ci sono riportate da quei mamme e papà che hanno vissuto una gravidanza a termine. Nelle loro esperienze le problematiche si sono manifestate in un secondo momento:

"La nascita non è stata tanto problematica, almeno per noi, per la nostra esperienza, perché è venuto tutto nella maniera più regolare possibile. Certo, avevamo le normali preoccupazioni perché si erano rotte le acque…quindi in quei momenti ti chiedi come andrà, ecco…le cose che capitano a tutte le mamme e a tutti i papà, quindi non ci sono stati problemi. E poi, la prima figlia…eravamo felici. È andata bene, ha fatto tutti i test tutti positivi, ecco, i problemi sono capitati dopo quando siamo ritornati a casa." (PP6)

"La gravidanza è andata bene anche perché noi eravamo molto scrupolosi, infatti io avevo il terrore che qualcosa non andasse per il verso giusto e così la mamma è stata seguita addirittura dal primario della clinica di Padova, quindi tutte le ecografie sono state fatte con Summa, tutto a pagamento, questo per dire che volevamo il massimo della sicurezza. Con Rossella non c'è stato nessun problema…anzi, quando la bambina è nata eravamo di una gioia incredibile, lo puoi capire…il parto tutto a posto, abbiamo fatto un cesareo programmato, quindi senza nessun problema. Ripeto fino a otto mesi la bambina che sembrava che non avesse nessun problema." (U3)

3.1.2. Lo specifico della reazione materna

I genitori intervistati, in varie parti della loro testimonianza si sono espressi attraverso un *Noi*, soprattutto quando si trattava di rievocare le emozioni provate. Accanto a questa tendenza, abbiamo anche dei racconti che specificano il vissuto personale della mamma.

LA REAZIONE MATERNA ALLA NASCITA DEL FIGLIO/A	F
Shock	7
Ansia	7
Paura del contatto	6
Depressione	5
Bisogno di vedere il bambino	4
Rifiuto di vedere il bambino	4
Sentirsi una *non mamma*	3
Mancanza di consapevolezza	3
Situazione pesante	2

Tab. 2 “Reazione materna alla nascita”

Di fronte alla nascita di un bambino con dei problemi più o meno evidenti, i vissuti della figura materna sono caratterizzati prevalentemente dallo shock, in quanto la mamma si trova a confrontare l’immagine del bambino ideale con il figlio nato:

> “Perché una bambina prematura è una bambina piccolissima e sinceramente come mamma ci sono rimasta veramente male quando l'ho vista perché pensavo fosse piccola ma quando l'ho vista ho detto “oh Dio qua siamo proprio messi male”, è un effetto. A me questa cosa mi ha sconvolto tantissimo, di vedere mia figlia così piccola che avrebbe dovuto ancora essere nel grembo, il fatto di vederla così piccola è stato un trauma che mi ha spaccata dentro.” (U2)

In questo senso si spiegano anche i vissuti d’ansia e di rifiuto del nuovo nato:

> “Ero talmente tanto immedesimata nell'idea di vedere un neonato bello, perfetto e in carne che non avevo preso in considerazione la possibilità di trovarmi di fronte un ranocchietto. Stefania è nata alle 17.20: ho sentito che hanno tirato il cordone ombelicale ma non l'ho sentita piangere e continuavo a chiedere “Perché non piange? Perché non piange?”. Insomma, non piangeva e li mi è cresciuta l'ansia. Ad un infermiere è scappato di dire “Oh mamma mia!”, praticamente lei era nata con sofferenza fetale. Prima di farmela vedere l'hanno avvolta nella carta di alluminio perché stesse calda e quello è stato il momento che mi resta sempre in mente, me l'hanno fatta vedere, era lunga così 25 centimetri e pesava 930 grammi, aveva un visetto così e sembrava arrosto bruciato. E ho detto “Guardate che avete sbagliato, questa non è la bambina che ho fatto io, questo è arrosto bruciato voi vi siete sbagliati!” e loro “Ma guardi che bella bambina!” Così ho chiesto che la portassero via dicendo che non era mia figlia, insomma ho avuto un rifiuto totale!” (PP1)

> “Come inizio di esperienza è stato un po' drammatico, almeno per come ho reagito io. Sinceramente non accettavo tanto questa situazione, specialmente quando mi hanno detto che il bambino non sarebbe più riuscito a vedere, perché non me l'aspettavo.” (PED1)

Laddove non c’è un rifiuto, si manifesta una chiara difficoltà a rapportarsi al bambino:

> “Il primo giorno che sono andata a vedere mio figlio ho avuto una reazione... perché me l'aspettavo come gli altri, solo un po' più piccolo e quando l'ho visto ho detto “che cos'è?”. Innanzitutto era piccolissimo e coperto di fili, con un cappellino di lana piccolissimo che sembrava quello di una bambola. L'hanno tolto un attimino e mi hanno

detto “Lo vuole toccare? “ E io ho risposto di no... vedevo le infermiere che prima di toccarlo, per qualsiasi cosa anche per lavarlo o pulirlo, si ungevano le mani con l'olio se no, come lo toccavi si attaccava la pelle alla mano, io avevo paura di toccarlo. Io mio figlio l'ho toccato dopo tanto tempo, dopo più di un mese, ma proprio sfiorarlo perché avevo paura di fargli male!” (PED1)

Ciò che si vive è molto lontano dalla realtà immaginata, così qualche mamma arriva a dire di sentirsi una “non mamma”:

“Ti senti una non mamma. Io l'ho preso in braccio a giugno, entri nello scafandro, tutto quello che ti rappresenti nell'immaginario della maternità non c'è qua. E poi i meccanismi di difesa che entrano in gioco, il futuro difficile da delineare perché nemmeno i medici sanno quello che arriverà quindi le comunicazioni sono sempre tronche e i genitori vogliono sapere che cosa succede e non glielo possono dire perché non lo sanno.” (PED6)

Uno degli aspetti che caratterizza l’inizio della relazione madre-bambino è la lontananza fisica: il bambino viene allontanato dalla madre perché necessita di cure intensive per preservare le funzioni vitali e spesso la mamma è essa stessa ricoverata per qualche giorno subito dopo il parto. In questo senso si spiega il forte desiderio di alcune mamme di vedere il proprio bambino:

Mamma:“Io comunque appena mi sono ripresa…io per tre giorni volevo vedere Manuela, volevo vedere mia figlia e loro mi dicevano “No, non puoi entrare in terapia intensiva con la carrozzina”. Tu non ti puoi muovere perché hai avuto il cesareo, non puoi entrare in terapia intensiva per un discorso di sterilità non si può entrare” per cui io vivevo dei racconti di chi la andava a vedere.”

Intervistatore:“Chi la andava a vedere?”

Mamma:“Mio marito era piantonato lì, poi c’erano mia madre, mia suocera e tutti mi dicevano “Non ti spaventare la prima volta che la vedi, ha un po' di tubicini ma non ti spaventare”. (N2)

Si trova conferma del desiderio di contatto mamma-bambino anche in questa esperienza gratificante:

“La marsupioterapia mi ha aiutato tantissimo, l'allattamento al seno, io ero perennemente con Gina, tranne quando dovevo andare (Sorriso) a casa a dormire.” (N3)

Nello stesso tempo qualche intervistata si sofferma sulla fase depressiva:

“Aveva iniziato a venirmi un po' di depressione, mi sentivo sola e abbandonata, mi sentivo come se una parte di me fosse morta perché non mi aspettavo una cosa così, mi aspettavo un bambino bello e secondo me quello non era un bambino.” (PP1)

Non è insolito incontrare delle mamme che ci riportano uno stato d’animo ambiguo, frutto anche della scarsa consapevolezza rispetto a ciò che è successo:

“Ero contenta, non mi rendevo conto, ero contenta come se lui fosse nato a termine. Dopo, avevo dei dubbi perché ero contenta che stava per nascere ma dicevo sia a lui [marito] sia ai miei familiari “Ma al quinto mese che cosa nasce?”, non era facile perché lui era praticamente a metà gravidanza e quindi il mio terrore era questo. Non avevo messo in conto che magari potesse nascere morto, comunque sta di fatto che poi è nato. Sono uscita dalla sala parto tranquilla, avevo visto un po' di carta stagnola, sembrava un arrosto e mi sembrava di essere più in cucina che in una sala parto [sorriso]. (PED1)

Mamme che hanno alle spalle esperienze spiacevoli legate a gravidanze interrotte indicano uno stato d’animo ancora più carico di tensione e preoccupazione:

“Io avevo perso un altro bambino prima sicché durante la gravidanza andavo in cerca della garanzia che questo bambino potesse vivere; quindi sono partita già con una situazione dietro che era molto pesante. Poi con la nascita di Giacomo mi sembrava di aver conquistato il mondo!” (PED10)

Per qualche intervistata il *surplus* di difficoltà viene ricondotto al fatto di vivere per la prima volta l’esperienza della gravidanza e del parto:

"Una cosa molto importante da dire per me, è che è stata la prima gravidanza e l'ho avuta a 25 anni, quindi è stata dura affrontare una situazione così perché non mi sarei mai immaginata una situazione del genere. Quindi è stata pesante all'inizio, molto molto pesante. Già lo diceva lui [marito] che, quando entri nel reparto di patologia neonatale respiri vita e morte insieme, quindi è un po' una situazione pesante. In più la mia giovane età... è stata dura insomma." (U2)

3.1.3. Lo stato d'animo dei genitori nei mesi successivi alla nascita

STATO D'ANIMO E ATTEGGIAMENTO DEI GENITORI	F
Sconvolgimento	8
Spaesamento	6
Bisogno di capire	5
Illudersi che il proprio bambino sia normale	5
Scarsa consapevolezza dei problemi del figlio	4
Tranquillità	2
Rabbia	2
Vivere con la paura che possa succedere qualcosa di grave al bambino	2
Poter tornare indietro per abortire	1
Non voler credere alla disabilità del figlio	1

Tab. 3 "Stato d'animo dei genitori post nascita"

Gli stati d'animo che contraddistinguono i primi mesi di vita continuano ad avere delle "tonalità grigie". Ciò che si prova è soprattutto uno stato di sconvolgimento e di spaesamento, come ci testimoniano questi intervistati:

"Allora, dopo che Michele è nato, noi continuavamo ad essere sconvolti per quello che ci era capitato, l'avvento di Michele è stato terribile, non lo posso negare. Io, in particolare, ero proprio presa dai problemi che aveva..." (PP3)

Questo vissuto è frutto spesso di una frattura tra le fantasie genitoriali rispetto al figlio ideale e le caratteristiche del bambino reale:

"Beh, diciamo che quando è venuto al mondo Giuseppe, ha sconvolto tutta la nostra vita, perché pensavamo ad una gravidanza regolare, ad un bambino che camminava, saltava e tutto quanto, perciò ha indubbiamente sconvolto un po' le nostre vite. Passavano le settimane…diciamo che abbiamo dovuto riorganizzarci un po' in tutto quello che era il nostro pensiero iniziale. Però poi ci siamo tirati su le maniche, chi più chi meno." (PED2)

"Cioè, quando ti capita una cosa del genere sei spaesato e non ti passa per la testa cosa devi fare. Già di per sé con un bambino normale hai qualche paura e timore, un bambino con problemi peggio ancora." (PP5)

Mamma e papà che vivono questo sconquasso emotivo attivano dei processi di razionalizzazione della realtà e hanno bisogno di capire il *perché* di quello che è successo loro:

"All'inizio non l'accetti perché dici "Perché a me? Perché a me?" Però poi…" (PP2)

L'irruenza delle emozioni contraddistingue soprattutto i genitori di bambini la cui criticità si manifesta fin dalla nascita. Accanto a loro abbiamo le testimonianze delle famiglie nelle quali i sintomi del figlio si manifestano a distanza di tempo. La scoperta del *deficit* si fa graduale, si insinua nella quotidianità:

"Quindi la sorpresa è stata graduale anche perché lui, come lo vede, ha sempre avuto l'occhio sveglio e quindi i primi due mesi è stato anche particolarmente bene, cresceva e

dormiva ecc.. Essendo lui un bambino distonico, le distonie si sono viste molto più avanti. La prima cosa che è stata scoperta è stata l'ipoacusia sempre da noi perché, avendo noi anche due figli più grandi, ero particolarmente attenta a queste cose [DIV]. Questo è stato il primo impatto con una *piccola* disabilità [sorriso], all'inizio sembrava. Purtroppo nel giro di due mesi c'è stato questa escalation del terrore, nel senso che ha iniziato con le distonie, si cominciava a vedere che non c'era ancora il controllo del capo mentre all'inizio sa, era piccolino e prematuro..." (U4)

Sono i genitori dei bambini che stanno inizialmente bene ad utilizzare la parola *tranquillità* per descrivere questi momenti:

"La bambina era una bambina tranquillissima e noi eravamo dei genitori...si l'avevamo desiderata tantissimo, però non ci preoccupavamo tantissimo come fanno adesso certi genitori che si preoccupano della temperatura dell'ambiente, dell'acqua per fare il bagnetto, cioè la trattavamo in maniera del tutto normale, dormiva le sue ore e non dava nessun segno di sofferenza, nessuna problematica. Sono stati sei mesi tranquillissimi, come un bambino...come i miei nipotini che adesso abitano qui con noi, a nessuno era passato per la testa che si sarebbe innescato un meccanismo di questo tipo." (U3)

Dal canto loro i genitori che hanno altri figli si accorgono che lo sviluppo del nuovo nato non rientra nella norma confrontando il comportamento del figlio disabile con l'esperienza dei figli normodotati:

"Dopo un mese e mezzo, abbiamo visto che aveva dei movimenti un po' strani che non li abbiamo mai visti con l'altra bambina, tipo sollevare la gamba inaspettatamente. Era un movimento che ci ha subito colpito insomma, perché lo cogli essere diverso, non essere naturale. Quindi abbiamo accumulato queste osservazioni e lui [marito] ha iniziato a scriverle su un'agenda, su un diario. viamo". (PP6)

Alcuni genitori ci confidano di aver coltivato per molto tempo l'illusione che il loro figlio fosse normale:

"Ma poi uno all'inizio forse spera sempre che con la crescita si sistemi, sì migliori, cioè è ancora in una situazione di illusione perché non ha presente qual è la realtà. Per noi la botta è stata quando ha avuto la prima crisi e li abbiamo capito che c'era qualcosa di veramente grave. […] Le dirò anche una cosa, da un certo punto di vista dell'incoscienza serve, sennò uno si dispera subito. [ride]" (U5)

Qualcun altro invece denota una scarsa consapevolezza rispetto alla situazione del bambino:

"Fino a quando era attorno all'anno era piccolo, lo si portava a fare terapie e se io dicevo "Quando verrà grande andrà in bicicletta", la terapista torceva il naso ma io non capivo perché... poi verso l'anno e mezzo, due... vedi che non fa delle cose che dovrebbe fare...giorno per giorno sei preoccupata che stia bene e solo col tempo vedi le differenze." (PP3)

"Poi io per tutto il primo anno, siccome non avevo delle indicazioni specifiche o precise sulla sua patologia pensavo quando mi parlavano di tetraparesi "Sì, però si muove. Tetraparesi, lei li muove tutti e quattro gli arti, per cui sarà una cosa leggera." Poi dicevo "Sì sì sicuramente parlerà! Sì sì, sicuramente camminerà!" Mi ero protetta, in un certo senso." (N3)

Sono atteggiamenti simili a quelli riportati nei prossimi due virgolettati, dove si parla di:

a. non voler credere alla disabilità:

"A parte che non si voleva credere, ma finché non vedi con i tuoi occhi fai fatica ad accettarlo su un figlio. È stata una cosa terribile a dir poco." (U4)

b. l'incoscienza che aiuta ad affrontare la situazione:

"All'inizio forse uno spera sempre che con la crescita si sistemi, sì migliori, cioè è ancora in una situazione di illusione perché non ha presente qual è la realtà, non si rende conto….le dirò anche una cosa, da un certo punto di vista dell'incoscienza serve, sennò uno

si dispera subito!" (U5)

In un paio di interviste emerge la paura della famiglia che possa succedere qualcosa di grave al bambino:

> "All'inizio, vivi sempre con l'ansia "Oddio cosa può succedere", perché…cioè pensi sempre che possa capitarle qualcosa, ecco." (N2)

Soffermandosi sui vissuti legati alla prima fase una coppia affronta il tema dell'aborto:

> Papà: "No, noi abbiamo sbagliato, nella situazione in cui ci siamo trovati, a dare alla luce la bambina, non era il caso."
>
> Mamma: "No, perché non è una vita normale poveretta. Era più per lei che per noi, perché io mi sacrificherò tutta la vita, perché magari altre persone abbandonano la proprio figlia. Ci vuole tanto coraggio, tanta devozione tanta pazienza. […] Alla fine è una bambina che ha delle grandi difficoltà, grosse difficoltà quindi c'è una grossa responsabilità da parte del genitore di far nascere un bambino così. Sono punti di vista però, obiettivamente, trovo che sia stato un errore del genetista, perché io non me la sarei sentita...per rispetto suo [*della bambina*], non mio. Perché io cammino, parlo, posso chiedere qualcosa, invece se la bambina sta male non si capisce dove ha male, se ha fame o se ha sete non te lo comunica. È una bambina serena, e mi auguro che sia sempre così, però non è che…" (U5)

3.1.4. L'arrivo del bambino a casa

LO STATO D'ANIMO DEI GENITORI NELLA QUOTIDIANITÀ	F
Senso di smarrimento	10
Paura di non essere all'altezza	8
Difficoltà ad accettare la disabilità del figlio	8
Patteggiare con la realtà per ripartire	6
Darsi il tempo di abituarsi alla situazione	5
Situazione particolare: il dolore che si prova nel confronto con gli altri bambini	3
Vivere alla giornata	3
La quotidianità e la preoccupazione del *Dopo di Noi*	3
Cercare di fare una vita più normale possibile	2
Consapevolezza di leggere il comportamento del bambino solo in funzione della prematurità	1
Trovare la tranquillità anche in una situazione difficile	1

Tab. 4 "Stato d'animo dei genitori nella quotidianità"

Un momento ricco di emozioni è costituito dall'arrivo a casa del bambino: per la prima volta la mamma, soprattutto, e il papà si occupano in prima persona del bambino. La relazione diretta col proprio figlio suscita un senso di smarrimento:

> "Da lì a casa ci siamo trovati sperduti perché è un problema grosso da affrontare: non mangiava da solo, aveva il sondino naso gastrico e siamo un po' stati sbattuti la perché ci hanno dato delle indicazioni su cosa fare però, essendo alla prima esperienza e non avendo avuto un confronto prima, a volte non sapevi neanche come...se fosse stata una cosa normale e non qualche situazione strana." (PP5)

> "…anche perché è difficile avere dei punti fermi. Io, che sono un fisico sperimentale, ero convinta che anche nei bambini ci fossero delle correlazioni: se non dorme dormirà, se non mangia mangerà. Lui mi ha completamente smentito tutta la mia formazione universitaria perché non c'era alcuna logica assoluta sulle sue abitudini, abitudini zero! E questo era molto destabilizzante psicologicamente perché tu non ha mai nessuno riferimento, nessuno:

cioè il bambino piange, poteva stare sveglio ventidue ore su 24, e magari tu pensavi che il giorno dopo dormisse invece lui non dormiva, tutta una cosa incredibile." (PP3)

Alcuni genitori parlano della loro paura di non essere all'altezza della situazione e della complessità che la caratterizza:

"Quando è stato il momento di venire a casa, avevo veramente paura di non essere capace di prendermi cura di Paolo. Veramente era un niente, non avevo paura di prenderlo o di toccarlo però era una cosa tanto complicata." (PED8)

Un nodo critico è rappresentato dall'accettare le problematiche del bambino:

"Quindi non c'è una cosa nuova che ci aspettiamo...è nostra figlia, è qui con noi e quindi in qualche maniera cercheremo di risolvere questo problema... non so se ci sia un aiuto concreto che può arrivare, al di là dell'accettare questa situazione. (U2)

"È stato uno choc, perché prima la sordità e poi il resto, anche se secondo me l'abbiamo capito un po' alla volta, perché in Cristian nel primo anno di vita si vedeva ben poco la patologia che aveva per cui c'era sempre la speranza che si fossero sbagliati un po', mentre da subito c'era stata detta la gravità della patologia. A parte che non si voleva credere, ma finché non vedi con i tuoi occhi fai fatica ad accettarlo suo un figlio. È stata una cosa terribile, a dir poco." (U4)

La difficoltà relazionale è manifestata anche da chi, come ci racconta una coppia di genitori nel prossimo virgolettato, condivide il desiderio di avere un rapporto di reciprocità con la figlia:

Mamma: "Sorride, è una bambina molto serena…"

Papà: "Però non fissa, non ci fissa con gli occhi."

Mamma: "Però adesso un po' di più. Ecco, qualche tempo fa dicevo "Vorrei tanto che mia figlia mi abbracciasse!" Penso che per una mamma un abbraccio sia importante, un bacio ancora di più, ma un abbraccio…"

Papà: "Io invece voglio un bacio, le ho detto "Sono cinque anni che aspetta un bacio!" [ridono]. Uno dà tutto quello che può dare ma non riesce a ricevere neanche un poco così, uno deve sempre dare, dare e dare…"

Intervistatore: "Voi vi aspettereste un minimo di reciprocità da parte di vostra figlia?"

Mamma: "Si…" (U5)

Col trascorrere del tempo l'esplosione dei sentimenti lascia spazio al processo di cura che prova a farsi progettuale; i genitori patteggiano con la realtà e provano a ripartire:

"Dopo un po' inizi a dire "Va bene, se questa è la situazione, proviamo ad andare avanti, facciamo tutto il possibile", perché comunque tutti ti continuano a ripetere che non si sa fino dove si può arrivare. C'è la speranza, sicuramente non sarà mai normodotata, però si può provare a lavorare per darle delle autonomie." (N2)

Allora il processo di accettazione passa attraverso il familiarizzare con il bambino, con i suoi bisogni, nella quotidianità del contatto:

"Dopo di che ci siamo un po' arrangiati e abbiamo iniziato un po' alla volta ad alimentarlo con il biberon perché lui aveva lo stimolo di succhiare ma non ce la faceva perché aveva alla lingua indietro. Un po' alla volta un po' alla volta si è abituato anche se mangiava pochissimo. […]Niente, un po' alla volta ci siamo abituati anche noi alla situazione, lo abbiamo capito e abbiamo capito le sue esigenze, i suoi tempi e tutto. E niente, è diventato quello che è adesso." (PP5)

Dal racconto delle famiglie si coglie come i sentimenti positivi verso il figlio siano spesso vulnerabili. Tale fragilità, nella maggioranza dei genitori, perdura nel tempo. Ad esempio il genitore può conquistare una certa serenità ma questa viene messa alla prova ogni volta che vede e incontra un bambino normodotato:

Mamma: "Adesso sono anche contenta perché è più grande, mi sembra anche di avere più un rapporto…"

Papà: “Noi cerchiamo di essere felici nel nostro mondo, chiamiamolo così, perché dobbiamo immedesimarci in questo mondo di…”
Mamma: “A volte cioè, me la sento normale mia figlia, per me è normale ormai. Quindi, ecco se vedo un altro bambino allora... ma non è che li guardo, magari mi rendo più conto.” (U5)

“Non è pesante, ci stiamo bene. Dal mio punto di vista non mi manca niente, solo che a volte è pesante, pesante psicologicamente. Perché appunto, il disagio arriva quando vedi gli altri bambini, vedi gli altri che corrono che giocano, che parlano e dici "Lui non può farlo". Il confronto con gli altri è un po' pesante, con i bambini della sua età che vedi che sono già in terza elementare e invece lui è all'asilo. Quello è pesante, però poi lo prendi per se stesso, per quello che è e quindi ti dà delle soddisfazioni comunque. Però il confronto è duro.” (PP5)

Precarietà e preoccupazione contraddistinguono i racconti delle famiglie, che affrontano la vita assumendo uno dei due prossimi atteggiamenti:

a. da un lato i genitori che preferiscono vivere concentrati sulla quotidianità:

“Al momento non mi pongo problemi per il futuro e neanche voglio pensare quanto vivrà o come vivrà...come vivrà, vabbé si sa. Però questo non voglio e posso pensarlo, prendo giorno per giorno.” (N5)

“Diciamo che si vive tanto alla giornata in una situazione di questo tipo. C'è stato un periodo in cui sono state formulate delle ipotesi di malattie anche molto brutte, con esiti fatali... io ho questi brutti ricordi e adesso preferisco quasi non sapere piuttosto che mi vengano date delle ipotesi così. Non so come staremo se avessimo il nome della malattia, non lo so, perché vivi il meglio che puoi ma non sai esattamente che cosa ti aspetta. Qua ci sono dei bambini che hanno delle disabilità più gravi ma almeno si sa come vanno le cose, io non riesco ad immaginare e provo anche a non pensarci troppo.” (N8)

b. dall’altro le mamme e i papà che, pure in presenza di bambini piccoli (0-5 anni), pensano anche al *Dopo di Noi*:

“Potrebbe essere un bisogno che si presenterà tra un po', nel senso che ti viene in mente di dire “A chi resterà?”, perché ognuno poi ha la sua famiglia, i nonni sono vecchi e quindi ci si domanda a chi resterà un giorno quando anche noi saremo vecchi, questo pensiero ogni tanto c'è.” (PP5)

Tra coloro i quali hanno lo sguardo rivolto al futuro troviamo i genitori che parlano dell’ipotesi di avere un secondo figlio:

“Perché tante volte io ho questa paura...perché noi abitiamo in una casa colonica, dove c'è anche il fratello di mio marito che non si è sposato, mentre gli altri quattro fratelli abitano un po' più lontano, sempre nel quartiere... e allora penso al domani quando lui avrà bisogno, perché noi invecchieremo. E quindi, pensando anche al discorso della religione, se Dio lo vorrà arriverà un secondo figlio, sennò dovremo trovare qualcun altro che me lo prenda domani, che abbia fiducia e che sia sicuro.” (N1)

Non mancano le famiglie che cercano di fare una vita il più normale possibile:

“Chiaramente all'inizio è come se ci fosse caduta una montagna in testa, però un po' alla volta abbiamo ripreso e abbiamo cercato di fare una vita il più normale possibile.” (PED3)

Una coppia ci confida la propria tendenza a leggere il comportamento del bambino in funzione della prematurità:

“Tutte le cose che lui ha, diamo la colpa, la attribuiamo alla sua nascita prematura, in realtà probabilmente è carattere anche una questione di carattere…invece ci rendiamo conto che andiamo sempre a vedere la sua storia. Invece a volte, magari confrontandolo con il fratellino più piccolo, ci rendiamo conto che su alcune cose lui, alla sua età, era più avanti.” (PED7)

Infine una famiglia ci racconta della capacità di vivere tranquilla pur dentro una situazione complessa:

> "Anche dal punto di vista psicologico, non è che noi abbiamo dato di matto, come può capitare a molte persone nel corso del tempo: molte persone si sono chieste come mai non ci strappavamo i capelli dalla testa per questa cosa che c'era successa. E noi ci chiedevamo "perché loro si aspettano che noi ci comportiamo così?". Perché, alla fine, non è che avevamo bisogno di sedute psicologiche, seppure nel tempo abbiamo fatto dei colloqui psicologici di coppia, perché c'avevano detto che nel cammino di Loredana questa cosa sarebbe stata necessaria o comunque utile, e quindi abbiamo fatto anche quella anche se sostanzialmente ci credevamo poco, proprio per questo nostro atteggiamento tranquillo di affrontare questa cosa nuova, che nessuno ci diceva come fare, ma che pian piano, perché alle spalle la famiglia ci aiutava, siamo diventati autodidatti, ci siamo arrangiati e abbiamo affrontato le cose lo stesso, nonostante i problemi che sono sorti nel tempo." (U1)

Se analizziamo gli stati d'animo dei genitori e la loro evoluzione nel tempo possiamo notare un cambiamento dei vissuti personali coerente con quanto sostenuto, ad esempio, dalla teoria delle 5 fasi di Pelchat e Lefevbre.[642] Se nella fase successiva alla nascita i termini più ricorrenti sono incubo, disperazione, shock, ansia, nel corso dei mesi successivi mamma e papà ci confidano soprattutto un senso di disorientamento generale (usano infatti parole come sconvolgimento, spaesamento, smarrimento): si trovano a fare i conti con le conseguenze di un evento imprevisto, la disabilità del figlio, che ha delle forti ricadute sulla loro quotidianità, nella quale i consueti riferimenti sembrano non essere più tali. Coloro i quali ci rimandano delle emozioni piacevoli al momento della nascita (gioia, senso di normalità, tranquillità) sono genitori i cui bambini nascono a termine e rilevano dei parametri vitali nella norma. Nelle storie di queste famiglie il processo di risposta al palesarsi della disabilità subisce semplicemente una posticipazione.

Rispetto al percorso di adattamento e riorganizzazione i genitori esplicitano ciascuno le proprie strategie: soprattutto, prevale la paura di non essere all'altezza dei nuovi compiti di cura. Parallelamente a questo stato d'animo si fa strada la consapevolezza di dover far fronte ad una nuova *routines* quotidiana rispetto alla quale le varie famiglie incontrate sottolineano aspetti differenti come il:

- patteggiare con la realtà per ripartire;
- darsi il tempo di abituarsi alla situazione;
- vivere alla giornata;
- vivere la quotidianità pensando al *Dopo di Noi*;
- fare una vita il più normale possibile, cercando la tranquillità anche in una situazione difficile.

Se consideriamo la tabella degli *items* relativa allo stato d'animo dei genitori nei mesi successivi alla nascita notiamo che per la prima volta si esplicita il bisogno di capire. Secondo la teoria di Patterson[643] questo è il sintomo che dopo alcuni mesi queste famiglie raggiungono la prima tappa di un lungo processo di cambiamento, facendo i conti con l'interrogativo "perché e come è accaduto questo?". Accanto a questo tipo di esperienza incontriamo anche coloro i quali sembrano lontani dal raggiungere una buona consapevolezza rispetto alla situazione clinica del figlio: facciamo riferimento sia

[642] Pelchat D., *Processus d'adaptation des parents d'un enfant…*, op. cit.
[643] Patterson J.M., *Families experiencing stress…*, op. cit.

a quei genitori che si illudono che il proprio figlio sia normale, sia a coloro i quali hanno scarsa consapevolezza dei problemi del bambino.

Sul piano delle abilità di *coping*[644] sembra che dalla nascita al momento dell'arrivo a casa ci sia una lenta ma chiara evoluzione delle strategie, da quelle poco adeguate a quelle più efficaci: per esempio, se all'inizio le mamme ci parlano prevalentemente della paura del contatto col bambino e di un rifiuto nel vederlo – aspetti che ci riconducono ad atteggiamenti di distanziamento e di evitamento – i vari *items* relativi all'arrivo a casa del bambino ci rimandano quantomeno un'assunzione di responsabilità da parte dei genitori.

[644] Ibidem

3.2. La relazione bambino-genitori

3.2.1. Aspetti peculiari della relazione madre-bambino

In questa parte riportiamo i racconti riguardanti la relazione tra la mamma e il bambino. Accanto alla descrizione delle modalità relazionali tipiche di questa diade primaria, troveranno spazio i vissuti genitoriali che la accompagnano.

LA MAMMA E LA RELAZIONE COL BAMBINO	F
Relazione simbiotica	10
Difficoltà a gestire il momento dei pasti	7
Le piace uscire di casa col bambino per fare delle commissioni	5
Difficoltà a dare regole di comportamento	4
Ritenere importante dare autonomia al figlio	2
Gioia perché il bambino ama stare con le persone	1
Felice perché la bambina comprende le dinamiche relazionali	1
Sentirsi forte per i progressi del figlio	1
Sentirsi poco rispettata dal figlio	1
Orgogliosa della bambina	1
Frustrazione per l'affetto non ricambiato	1
Bisogno di staccarsi dal figlio per ritrovare se stessa	1
Gioia perché la bambina corrisponde ai gesti affettuosi con gesti e smorfie	1
Sentirsi serena	1
Provare imbarazzo/vergogna per proprio figlio	1
Tranquilla col passare del tempo	1
Forte di fronte a ciò che si conosce, impotente di fronte agli imprevisti	1
Stancarsi e perdere la pazienza	1
Bisogno di staccare per non impazzire	1
Nei momenti di crisi c'è il pensiero di uccidere il bambino e uccidersi	1
Non provare vergogna per il figlio	1
Continuare a vedere il bambino sempre come il più debole	1
Vivere le giornate col pensiero al futuro incerto	1
Legame fatto di tante coccole	1
Lottare per il proprio figlio	1
Sentirsi forte e capace di affrontare le situazioni di difficoltà	1
Sentirsi una "mosca bianca"	1
Il bambino come pensiero fisso di ogni giorno	1

Tab. 5 "Relazione mamma-bambino: caratteristiche"

Come vediamo dalla tabella le mamme trovano parole specifiche e uniche per raccontare un dettaglio della propria relazione con il figlio. Qualche intervistata ha preferito descrivere cosa fa con il figlio, qualcun'altra ha approfondito lo stato emotivo che l'accompagna.

Di seguito riporteremo i virgolettati relativi agli *items* più frequenti e completeremo la presentazione con testimonianze relative ad alcuni tra gli *items* che compaiono una sola volta.

Primariamente le interviste ci rimandano l'instaurarsi di una relazione simbiotica tra mamma e bambino, a prescindere dalla gravità della disabilità:

> Papà: "Se tu osservi, lì c'è la camera matrimoniale e lì la camera di Simone, dove dormo io, tuttora."
>
> Mamma: "Anche perché lui è abituato a dormire con me e mio marito deve svegliarsi presto al mattino. Lui è fissato con me, dorme solo con me, io e lui siamo una cosa unica vero? [Guarda il bambino]" (N6)

> "In mezzo ad altri bambini avrebbe tanti stimoli, ma io rispondo che gli stimoli li ha anche a casa perché ha due "teppisti" [fratelli] che girano per casa. Quindi più che altro l'idea è di dargli stimoli diversi, anche per togliermelo un po' da sotto le ali, perché per esempio nei giorni in cui è stato qualche giorno a Trieste per gli esami e Teresa, mia mamma e un'altra signora mi davano il cambio, a me sembrava di essere vuota. Quei giorni in cui ero a casa sentivo un vuoto qui dentro, anche se è solo lui sul divano e sta dormendo, e io sono qui in cucina, sento la sua presenza. Perciò nei giorni in cui lui era via e gli altri due a scuola io sentivo vuoto, vuoto. Diciamo che mi sento più sicura, per me è una guardia del corpo [risata]!" (N5)

> "Eh allora... tra me e Giacomo io dico sempre una battuta che però la dice lunga che Giacomo è stato neanche sei mesi nella pancia ma sono tre anni che vuole ritornarci perché mi rendo conto che c'è un rapporto reciproco di, come dire... io penso di non essere protettiva ma evidentemente lo sono. Siamo un po' tanto attaccati: io non riesco nemmeno a spostarmi nelle stanze della casa da sola autonomamente e questo non solo da mamma ma anche da psicoterapeuta non lo giudico così sano però è andata così. Per adesso si cerca piano piano di lavorarci assieme però sicuramente un bambino che non ha la storia di Giacomo magari non affronta questo tipo di ricerca di contatto, di conferma, di esserci e quindi penso che tra me e lui c'è ancora una forte dipendenza reciproca, cioè [sorriso] io la sento, mi rendo conto ."(PED6)

Il forte attaccamento che caratterizza questo diade si traduce anche nel bisogno materno di avere la situazione sotto controllo anche quando il bambino è dato in carico ad altre persone:

> Papà: "Anche se ci sono tutte queste persone mia moglie è sempre con la bambina, non la lascia mai anche perché deve capire come funziona."
>
> Mamma: "Infatti la mia vita è dentro a questi centri sempre così…" (U5)

Inoltre, un altro aspetto che spicca è la tendenza di alcune mamme a trascurare loro stesse perché molto concentrate sul figlio:

> "E poi ti dico un'altra cosa: avevo un'amica con un bambino vegetale che all'età di 8 anni se lo sono trovati morto a letto una notte. Dopo che il bambino è morto a questa mamma ha iniziato a venire fuori di tutto, ha iniziato ad ammalarsi e un giorno mi ha detto "ascoltavo i problemi di mio figlio e non ascoltavo i miei" ed è quello che faccio anch'io con Alessia." (PP1)

Una criticità sovente riportata riguarda le difficoltà che si presentano nel gestire il momento dei pasti:

> "Oltre tutto ha avuto dei problemi come il reflusso [DIV], e tipo beveva un litro di latte al giorno e infatti era diventato un bombolone e allora mia cognata ha detto che c'era qualcosa che non andava e le ha prescritto un farmaco, e ci ha azzeccato [DIV]. Però era una tragedia perché dovevo dargli da mangiare ogni due tre ore e questo piangeva...io ho consumato il tappeto perché dopo che gli si dava il farmaco bisognava aspettare venti minuti perché facesse effetto e poi gli potevo dar da mangiare, tremendo!" (PP3)

Nello specifico, una mamma sviluppa una riflessione sulla complessità della relazione tra mamma e bambino che trova espressione anche nel momento del pasto:

> "Per esempio con Antonella [babysitter], Giacomo mangia meglio che con me sicuramente, e questo mi crea un po' di frustrazione. Però con lei non mette in atto quei meccanismi di ricatto che ha con me, un po' perché è normale che sia, un po' perché con lei c'è questa modalità diversa, ludica. È anche vero che io torno a casa dopo una giornata di ambulatorio e poi non sono proprio spensierata [sorriso]. A volte ci sono delle tensioni che lui percepisce ecco, poi l'alimentazione per me è sempre stato un punto dolente. Anch'io adesso quando è ora di preparare da mangiare inizio a pensare come fare, come devo prenderlo alla giusta maniera, insomma...è sempre un lavoro con lui, non è un momento spensierato purtroppo e invece con lei è diverso." (PED6)

L'aspetto positivo più frequentemente nominato riguarda l'abitudine di alcune mamme di uscire di casa per fare delle commissioni assieme al figlio:

> "Lui prendeva ancora l'ossigeno quando è venuto a casa, quindi l'iter per spostarsi non era proprio semplice: caricavo la bombola portatile in carrozzina e uscivo; sono andata in centro, andavo a fare la spesa, cercavo di fare una vita normale, era sempre un momento delicato con la gente quando vede il bambino. Lui poi era piccolissimo, con le cannule, con la bombola, era tutti là così, vivi un po' la curiosità delle persone che ti fermano e ti chiedono, io però cercavo di fregarmene, avevo così voglia di normalità che cercavo, me lo sono portato addirittura in università quando facevo lezione perché all'inizio non mi fidavo neanche della baby sitter per dire, in un aula io con 120 persone." (PED6)

> "Noi due andiamo sempre in giro, adesso che sono disoccupata c'è tempo e mi dedico tutta a lei. Quindi facciamo sempre giri per Conegliano, per negozi, per parchi…mi piace comprarle vestiti, ne ha tanti che non li ha mai messi...è l'unica cosa che possa fare. Tanti mi dicono che spreco soldi per i vestiti che porta magari una volta, che giudicano così... tanto, a cosa serve tenerli? A me è sempre piaciuto…" (N7)

I prossimi due argomenti si contraddistinguono per la loro natura prettamente educativa: da un lato abbiamo delle testimonianze relative alla difficoltà di trovare una modalità adeguata per insegnare delle regole al bambino; dall'altro le riflessioni sull'importanza di dare autonomia al figlio:

> "Io ho visto che tante abitudini sbagliate poi le perdono da sole…se glielo dici troppo spesso lo fanno come senso di "Ah io posso fare quello che voglio!". Se invece non le badi, perdono quel vizio. Per esempio, ho visto che giocavano e si chiudevano sempre dentro l'armadio, io avevo sempre paura che si facessero male con l'anta scorrevole dell'armadio: finché glielo dicevo andavano sempre dentro, quando ho smesso, nell'armadio non sono più andate dentro." (PED5)

> "Io come mamma non sono imperprotettiva, anzi; non avevo le energie per farlo (sorriso) perché di figli ne avevo tre, è logico che diventa un po' complicato essere iperprotettiva. Ho preferito fargli fare le esperienze che servivano…ho lasciato che fossero altri ad occuparsene…come l'insegnante a scuola, no? Quello che doveva succedere che succedesse; e poi cerco di intervenire il meno possibile anche nei rapporti con gli amichetti, e questa cosa è andata bene. Ma non questo non vuol dire negare le difficoltà di Francesco eh!" (PED8)

Tra gli altri 22 *items*, ci focalizziamo sui seguenti:

a. felice perché ha l'impressione che la bambina comprenda le dinamiche relazionali:

> "Io so perfettamente come lei sa giocare con noi, quindi quando mi vede arrabbiata fa la lecchina con suo papà, e quando è arrabbiato lui si accoccola su di me e questa cosa qua ti rende felice perché dici "Allora ha capito, sicuramente c'è". (N2)

b. frustrazione per l'affetto non ricambiato:

> "È una bambina molto serena, ripeto…però non fissa, non mi fissa con gli occhi. Qualche tempo fa dicevo "vorrei tanto che mia figlia mi abbracciasse", penso che per una

mamma un abbraccio sia importante, un bacio ancora di più ma un abbraccio…una volta le ho detto "sono cinque anni che aspetta un bacio!"…perché uno dà tutto quello che può dare ma non riesce a ricevere neanche un poco così, uno deve sempre dare, dare e dare, senza un minimo di reciprocità." (U5)

c. provare imbarazzo/vergogna per proprio figlio:

"Lei mi chiede se c'è un'immagine che rappresenta la nostra famiglia…io avevo pensato a una colomba [sorriso e pianto] come simbolo che può rappresentare loro, perché in fin dei conti che male fanno loro? Perché io dico che loro stanno benissimo nel loro mondo, siamo noi genitori le persone che stanno insieme che stanno male per loro, almeno io sto veramente male a vedere un bambino così. […] Ci sono dei momenti nei quali invece che portarlo al parco preferisci tenerlo a casa perché non sai come fare. Mi sono trovata in certe situazioni, in certi posti…e mi sono vergognata tanto, per fortuna adesso ho anche imparato a fregarmene: mi capitava di non riuscire a sederlo in carrozzina, oppure lui urla perché non vuole sedersi, oppure vede il passeggino di un bambino ma non puoi sederlo perché adesso è troppo grande per riuscire a starci." (U6)

d. forte di fronte a ciò che si conosce, impotente di fronte agli imprevisti:

"Da due anni le sono spuntate anche queste benedette crisi epilettiche, probabilmente dovute allo scombussolamento ormonale, e queste mi preoccupano un po'…però una volta che abbiamo scoperto che erano crisi epilettiche mi sento un leone perché non ho più paura di niente. Invece la prima esperienza di crisi epilettica è stata terribile perché me l'aspettavo a sei anni invece la prima è arrivata a otto anni, e naturalmente questa cosa è stata pesante da superare perché ovviamente sapevo che era una crisi epilettica ma me l'aspettavo ad un'età molto più piccola. Io mi sento impotente quando c'è qualcosa che non posso affrontare, nel senso che se ha una crisi epilettica ma non so che è tale, mi sento impotente perché non so cosa fare, ma una volta che so cosa è... può capitare ogni minuto e io non ho più paura di niente, e così funziona con tutte le cose." (PP1)

e. nei momenti di crisi c'è il pensiero di uccidere il bambino e uccidersi:

"Devo dire che è tanto difficile. Lui è ancora piccolo e ha solo nove anni per cui ancora un lungo percorso da fare, però adesso che ho un po' più di lucidità capisco, quando sento parlare alla tivù di genitori che prima ammazzano il figlio e poi ammazzano se stessi, li capisco perché è un pensiero che c'è: io mi ammazzo, prima ammazzo lui e poi mi ammazzo io perché lui non può vivere in autonomia... e questo è un pensiero che non ho avuto solo io, nei momenti di disperazione, tanta gente che ha avuto questo stesso pensiero. E quando vedo che la gente giudica dico che è sbagliato giudicare, io lo capisco perché quando uno si trova in un angolo e non ha una scappatoia, una speranza, non hai niente…uno si chiede che cosa ci sta a fare." (PP3)

f. sentirsi una "mosca bianca":

"Mi sento un po' isolata, come dire…una mosca bianca, perché sono io qua col bambino prematuro e tutte le sue difficoltà, invece tutte le mamme qui del quartiere hanno tutti bambini a termine, tutti quanti grandi, tutti quanti che parlano, tutti quanti che non hanno problemi, tutti quanti di 20 chili rispetto ai 10 chili del mio." (PED10)

g. il bambino come pensiero fisso:

"Tante volte penso che anche i medici, si rendono conto che entrano ed escono dall'ambulatorio ogni giorno e li vedono quotidianamente questi disabili con i genitori ma non sanno cosa vuol dire avere un figlio, che l'hai fatto tu, ed è una realtà che non dura poco, poche ore e poi te ne vai a casa, no no ce l'hai sempre lì: ti svegli alla mattina ed è il tuo primo pensiero, vai a letto ed è l'ultimo pensiero, ti svegli in piena notte e pensi a lui…" (N8)

3.2.2. La Relazione padre-figlio

LE CARATTERISTICHE DELLA RELAZIONE PAPÀ-BAMBINO	F
Il papà dedica poco tempo al bambino a causa del lavoro	9
Giocano assieme	5
Condivide con la mamma le cure	4
Desiderio di poter stare di più con il figlio	4
Autorevole	3
Difficoltà a relazionarsi con il bambino	2
Non se la sente di prendersi cura direttamente del figlio	1
Quando è a casa partecipa alla riabilitazione	1
Contento quando il figlio gli sorride	1
Frustrato quando il bambino non contraccambia l'affetto	1
Sente il dovere di comprendere come sta il figlio	1
Preoccupato per il futuro del bambino	1
La relazione con il bambino non lo gratifica	1
"Coccolone"	1
A volte poco paziente perché arriva a casa dal lavoro stanco	1
Si fa rispettare più della mamma	1
Più ansioso della mamma	1
Meno propenso della mamma a dare regole	1
Meno affettuoso della mamma	1
Conosce poco le esigenze del bambino rispetto alla mamma	1
Meno esperto nelle cure rispetto alla mamma	1

Tab. 6 "Relazione papà-bambino: caratteristiche"

Nella relazione papà-bambino il fattore *tempo* è la variabile più importante. Infatti è ricorrente che la coppia genitoriale si organizzi in senso tradizionale, col papà dedito al lavoro:

> "Il suo papà, che non lo vede tanto perché lavora, perché capita anche che debba lavorare di sabato fuori a dare una mano ai suoi genitori e a suo fratello che hanno vigneti…così lo vede più che altro alla sera, sul divano o sul letto." (N1)

> "Il papà direbbe che purtroppo gli manca il tempo perché, oltre all'insegnamento, ha l'incarico di coordinatore, e quindi al di là delle sue ore di insegnamento poi collabora con la preside e li veramente il tempo che aveva con Gina era il tragitto in auto quando la portava a [servizio riabilitativo]. Durante l'estate invece, essendo più a casa, Gina cercava spesso suo papà e adesso alla mattina quando lo vede partire tenderebbe a fare un po' di storie. Sì, direbbe che il tempo è poco. Anche perché quando torna a casa magari è ora di cena quindi si tratta di preparare o di spreparare...poi viene il momento di prepararli per la nanna, quindi è tutto un fare più che stare lì anche solo ad osservarli o giocare un po'." (PED3)

Un altro elemento piuttosto chiaro è che la principale attività condivisa da papà e figlio è il gioco:

> "Il papà è un ottimo compagno di giochi, mentre io sono più carente come compagna di giochi. Le dirò che io non do delle incombenze in casa da svolgere a mio marito, quindi il tempo ce l'ha per giocare. Sì, come compagno di giochi e poi anche sulla continuità delle terapie da fare a casa si, mio marito è molto partecipe. Io dico che il tempo che ha è poco ma qualitativamente è sfruttato bene, sì si." (N8)

Altri tre aspetti qualificano il ruolo del papà:

a. condivide con la mamma le cure:

> "Il papà è tanto forte e mi aiuta tantissimo, penso sia una cosa sua spontanea. Lei lo teme e lo ama, perché appena lo sente dice "papà papà" [risata], è innamoratissima. Quando era piccola e io andavo a Roma lui andava con lei in montagna anche una settimana, dieci giorni. Anche la settimana scorsa io sono rimasta qui per alcuni motivi e lui è andato in montagna due o tre giorni assieme a lei. Forse lei lo sente di più l'attaccamento col papà, infatti la sera quando rientra è sua. Lui rientra alle 6 ed esiste solo lui: le dà da mangiare, le cambia il pannolino…si, quando è a casa sono molto legati e mi aiuta in tutti i sensi." (PP2)

b. desidererebbe stare di più col proprio figlio:

> "Vittorio ha un amore morboso per Alessia, lei è la sua vita. Il rapporto con il papà è bello ma lo vede poco. Lui ne soffre perché vorrebbe starci assieme molto di più e ne sente la mancanza durante il giorno, ma con il lavoro che ha [camionista] ed essendo il solo che lavora non c'è niente da fare." (PP1)

c. autorevole:

> "Mio marito ha un altro carattere: mio marito basta che alzi un attimo la voce, e il bambino lo ascolta, mentre con è più facile che non mi ascolti perché sono a casa tutto il giorno. E quindi mio marito è abbastanza preciso anche con Giovanni, vuole che impari alcune regole, non lascia perdere." (N4)

Accanto alle risorse riportiamo dei virgolettati relativi alle criticità. In particolare ci soffermiamo sui seguenti punti:

a. ha difficoltà a relazionarsi col figlio:

> "Quando il papà arriva, lei lo vede e gli esprime la sua felicità urlando, saltandogli addosso e coccolandolo perché ha una forza... e allora il papà la sgrida e lei si ritrae perché lo vede come una persona rispetto alla quale deve stare un po' più attenta nel trattarlo. E quindi lui si innervosisce se lei fa così…" (PP1)

b. non se la sente di prendersi cura direttamente del figlio:

> "Il papà... secondo me, avendo un carattere molto molto ma molto sensibile...lo ha accettato in parte. Se devo uscire lui non me lo tiene perché ha paura: è successo una volta che io ero di sopra e lui era giù con Edoardo che ha fatto un colpo di tosse e si è sbrodolato... sono scesa e ho visto il bambino sporco e faccio a mio marito "ma hai la mano più grande della mia!" Però lui non se l'è sentita...è adesso che inizia a parlargli. Lui gli vuole bene, per carità...però come assistenza, quando lui è stato ricoverato, no, proprio non se l'è sentita...lui per carità fa tutto, non mi fa mancare niente, con Alessia e Alberto se li porta via... però se gli dico di stare dietro a Edoardo non se la sente, perché ha paura di non essere in grado di intervenire." (N5)

c. la relazione con bambino non lo gratifica:

> Papà: "La sera gli sto dietro un po', poco perché la maggior parte gli sta dietro lei. Io mi occupo della casa, so fare qualsiasi lavoro. Adesso, abbiamo fatto dei lavori sulla casa perché Matteo sta crescendo e quindi abbiamo messo su l'ascensore…l'ho messo su io, piccoli lavori, piccoli ritocchi…mi arrangio da solo, sicché perdo tanto tempo e con Matteo ne ho poco."
>
> Mamma: "Passa poco tempo, di solito sono io...anche perché forse non ce la mette proprio tanto, perché è così preso dai lavori che non ritaglia uno spazio per giocare assieme. Forse è proprio perché non è capace di relazionare, per esempio con Alessio se ha un po' di tempo gli dice "giochiamo a carte", oppure vanno via in bicicletta. Per me è già tanto se sta con il più grande, intanto io sto con Matteo."
>
> Papà: "Se mi dici di giocare con Matteo, cosa giochi? Bisogna tirare fuori i giochi e farli muovere e basta, non è un gioco...è difficile. Lo trovo assurdo... tirare fuori i giochi, glieli presenti davanti e lui non li guarda neanche."
>
> Mamma: "Magari lui li butta via. Bisognerebbe dire "fa' quello che può", quindi proporglielo lo stesso, ma lui non ha un carattere da fare così."
>
> Papà: "Non mi mortifica, perché ormai l'ho preso così, perciò anche se non mi fa un

sorriso l'ho preso così, anche se non mi dà soddisfazione." (U6)

d. è poco paziente perché il lavoro lo affatica:

"Se torni stanco della giornata di lavoro eccetera…devi avere voglia di avere dei bambini (Sorriso) perché stai presto senno a fargli fare (Sorriso) un lancio. Poi dopo ti rendi conto che queste bambine non lo fanno apposta, perciò piangevano…non riesci a volte a collegare che sono piccole, hanno mal di pancia, per cui allora ti innervosisci un po' di più, sono i punti più critici. Secondo me la base forte è che il genitore deve essere tranquillo, allora trasmette tranquillità anche al bambino e sono tutti più tranquilli." (PED5)

Gli ultimi 7 *items* della tabella sono comparativi, nel senso che il ruolo paterno viene confrontato con quello materno. In particolare, gli ultimi 3 evidenziano una minore conoscenza del bambino e ad una "inesperienza" nel relazionarsi con lui:

"Anche il papà gli è molto affezionato, tante volte gli sta vicino, ma c'è da dire che il bambino ha problemi motori, ha bisogno di essere contenuto e io, avendolo sempre avuto, so come tenerlo mentre gli altri non sanno, e io lo so di più del papà, e quindi forse lui riesce a stare con Sebastiano per tempi più brevi." (PP3)

"Per esempio mio marito non gli dà da bere perché non ci riesce, perché gli va di traverso e ha paura. Col mangiare riesce anche a dargli da mangiare, lo cambia ma non riesce a dargli da bere e anche le medicine per bocca." (PP4)

"Diciamo che su alcune cose, per esempio sul mangiare…con lui si arrabbia di più mentre se lo prendo io si tranquillizza. Però ha un buon rapporto con tutti e due, dipende dall'umore." (PED1)

3.3. Il lavoro di mamma e papà

Alla nascita del figlio la mamma rimane a casa dal lavoro. A sostenerla in questa scelta, lo abbiamo visto, c'è la legge 104 del '92 che le permette di prendersi cura totalmente del figlio percependo una percentuale dello stipendio che decresce fino ai 3 anni.

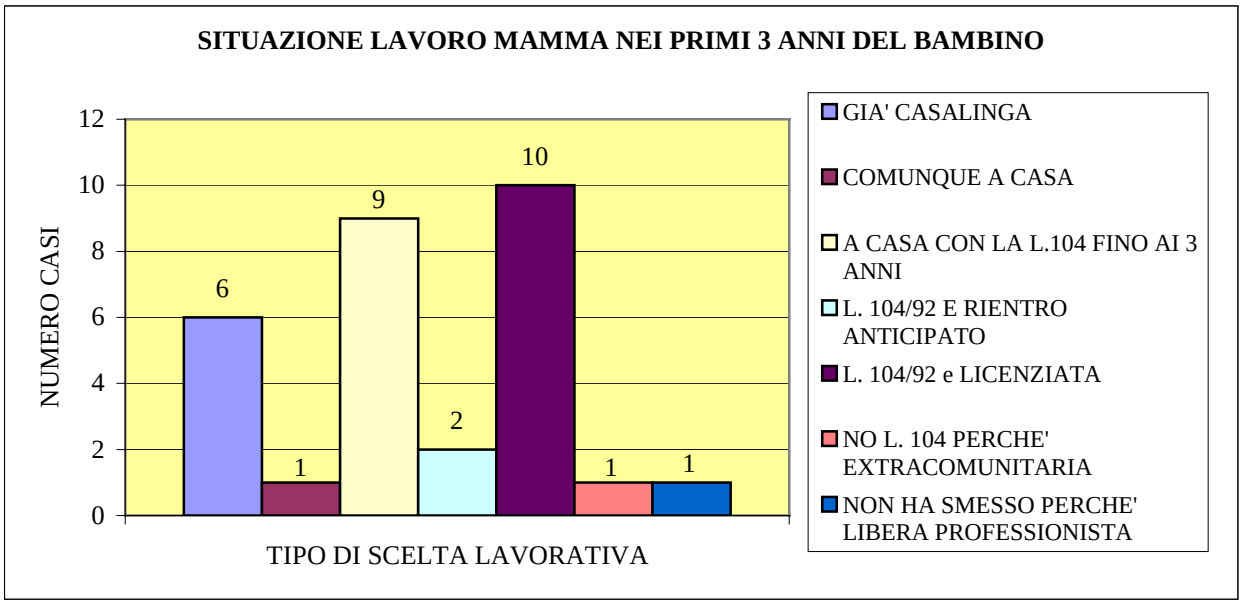


Grafico 1: "Situazione lavorativa materna (entro i 3 anni)"

Come si vede dal grafico 6 mamme erano casalinghe già prima della nascita del bambino:

> "No, io sono rimasta a casa già dal primo bambino che ha sei anni, anche perché ho avuto i bambini uno dopo l'altro e quindi non ho fatto in tempo a rientrare al lavoro." (N4)

Successivamente incontriamo l'intervistata che si è licenziata quando era incinta, scelta indipendente dalla disabilità del figlio:

> "Beh, il lavoro era già in progetto comunque anche se fosse stata una bambina sana io avrei comunque rinunciato al lavoro perché volevo dedicarmi alla bambina, quindi non è cambiato molto." (N3)

Il gruppo più numeroso è costituito dalle 21 mamme che usufruiscono, come anticipato, della legge 104/92 per poter seguire il figlio; all'interno di questo gruppo ritroviamo 3 sottogruppi che fanno nel tempo scelte differenti:

a. le mamme che dopo i 3 anni del bambino si licenziano:

> Intervistatore: "Prima di aver Riccardo lei lavorava?
> Mamma: "Sì, ho iniziato a sedici anni dopo che avevo preso una qualifica di tipo professionale, ho fatto l'estetista per una decina d'anni e poi ho lasciato il lavoro con l'arrivo di tutti questi problemi. In questi tre anni ho usufruito della 104, e adesso…mio marito lavora tanto e io sono a casa perché Riccardo non è ancora abbastanza fortificato da permettermi di dire "vado a lavorare": non posso perché quando Riccardo sta male devo esserci io e solo che io. Può fare febbre, avere delle crisi e io so dove mettere le mani; se c'è mia mamma, per carità, già se c'è mio marito [sorriso] inizia ad andare in stato confusionale, non posso lasciargli mio figlio. E io così non posso andare a cercarmi un lavoro…anche perché, dove lo trovo quel datore di lavoro che mi lascia a casa due settimane se ho bisogno?" (N8)

> "Alle volte dico che preferirei andare a lavorare, perché arrivo alla sera che non ce la faccio più. Però, gli voglio bene e quello che posso lo faccio, a chi li lascio? Se cerco un lavoro, devo trovare un lavoro di poche ore anche perché se stanno male? Poi comunque devo venire su [servizio riabilitativo] per appuntamenti, per parlare e al lavoro non è che ti lascerebbero più di tante ore disponibili." (N4)

b. coloro che riprendono alla scadenza dei 3 anni:

> "Ho chiesto un part-time alla ditta dove lavoro, in modo tale che il bambino va via al mattino e rientra alle 5; io faccio un orario tipo da mezzogiorno fino alle 4, così quando arriva io ci sono già a casa. In tutto questo i miei titolari sono stati bravissimi, mi hanno detto subito che mi danno quattro ore... tutto dipende da lui se sta bene." (N6)

c. le 2 intervistate che riprendono anticipatamente l'attività lavorativa, in un caso per rispondere ad un bisogno personale, nell'altro facilitata dalla disponibilità dei nonni di prendersi cura della bambina:

> "Dopo due anni…perché potevo stare a casa fino ai tre anni, ma dopo due anni non ce la facevo perché era pesante, e così tornata al mio lavoro…e mi ha fatto bene perché mi aiutata un po' a non pensare...perché sto a contatto con il pubblico, con gli avvocati perché lavoro in tribunale come impiegata, e il contatto con la gente mi piace (PP2)

Infine troviamo due mamme che per scelta o necessità non interrompono l'attività lavorativa:

a. una mamma extracomunitaria che non usufruisce della 104:

> "Lavoravo nella cucina di un ristorante, facevo sei ore al giorno, di sabato e domenica ne facevo 8... quindi ho lavorato fino al settimo mese di gravidanza e poi ho ripreso quando lei aveva 9 mesi, anche per via dei soldi perché se nessuno ti dà niente vai male a gestirti..." (N7)

b. una mamma libero professionista:

> "Lui era ancora ricoverato in neonatologia quando ho ricominciato a lavorare, praticamente appena tornata dall'ospedale. In ambulatorio andavo la mattina e il pomeriggio me lo tenevo per stare con lui; poi ho diminuito quando il bambino è ritornato a casa il mese di settembre." (PED6)

La testimonianza di questa intervistata apre ad una riflessione sulle tutele sociali non previste per coloro che esercitano una professione autonoma:

> "La libera professione non dà le tutele che può dare un posto da dipendente. Guarda, io ho scelto la libera professione, ma col senno di poi, la cosa che ho sempre pensato da quando è successa questa cosa, con le minacce d'aborto…che se avessi avuto la possibilità di tornare indietro avrei fatto di tutto per entrare in una posizione di dipendente perché avrei avuto una gravidanza a rischio come la mia dal primo mese, quindi una gravidanza serena come stipendiata. Poi con la legge i primi tre anni vengo pagata interamente, cosa che per noi liberi professionisti non c'è niente, cioè io non avevo niente, in più dovevo pagare la baby sitter. Sembrano stupidaggini ma col senno di poi se io avessi saputo che questa era la mia storia avrei dovuto fare la dipendente in ospedale o in un consultorio da qualche parte, sarebbe stato una scelta più opportuna, più tutelata." (PED6)

Quando il bambino ha tre anni, la mamma ha l'opportunità di tornare al lavoro: cosa decide di fare? Quali sono le variabili che incidono sulla decisione?

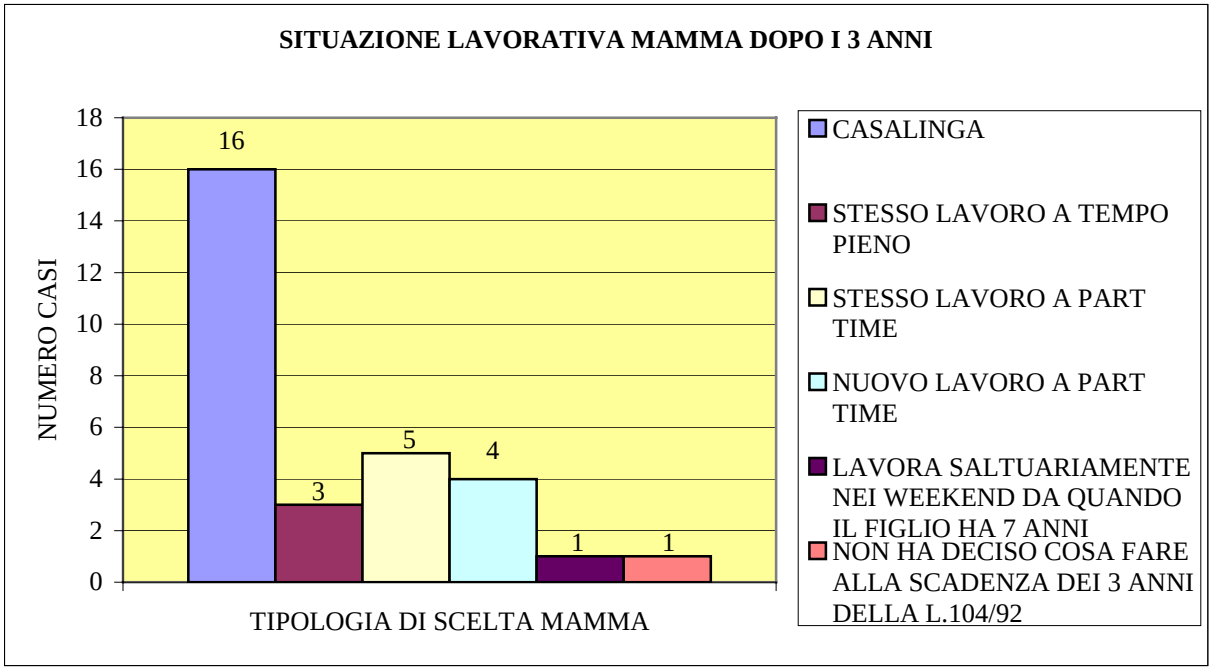


Grafico 2: "Situazione lavorativa materna (dopo i 3 anni)"

La situazione più consueta vede la mamma nel ruolo di casalinga:

> "Io lavoravo e poi ho smesso per seguire il bambino. Sì, sono stata assunta fino al terzo anno grazie alla legge, dopo di che mi sono licenziata." (PP5)

Al secondo posto, per numerosità, troviamo il gruppo di 12 intervistate che riprende il lavoro alla scadenza dei 3 anni; 9 di loro optano per un lavoro part-time che dà loro modo di coniugare l'impegno professionale con le esigenze di cura del figlio:

> "Mi sono trovata un lavoro più vicino a casa, da una signora che ha aperto un'attività e che prima lavorava come responsabile nella ditta dove lavoravo io. Questa persona mi dà modo di lavorare mezza giornata, perché se lavorassi otto ore d'inverno arriverei a casa e mio figlio neanche lo vedrei. Invece così riesco a staccare un po', perché non è facile vedere solo sofferenza. E posso comunque stare dietro a lui." (PED1)

La mamma che non ha ancora deciso se e quanto lavorare alla scadenza dei 3 anni riflette criticamente sulla legge 104/92:

> Mamma: "Eh sì, è una necessità tornare al lavoro, devo. Adesso vedremo come perché non credo che mi venga concesso il part-time per cui insomma è un po'.."
>
> Intervistatore: "Su questa cosa ci state già mettendo la testa perché è una scadenza a breve?"
>
> Mamma: "E' una scadenza a breve, sì, ci stiamo pensando."
>
> Intervistatore: "Come pensate di muovervi?"
>
> Mamma: "Bella domanda! Noi pensavamo di avere un po' la legge da parte nostra e invece ci siamo accorti che non è così: pensavo che la legge 104 mi dasse il permesso di lavorare 6 ore al giorno, che sarebbero state comunque una cosa risolutiva per alcuni aspetti, e invece non è così, perché dopo che compie i tre anni io posso stare a casa tre giorni al mese, che però sinceramente non mi fa nessuna differenza! Non mi risolve niente voglio dire, nel senso che questa opportunità non mi aiuta a gestire gli impegni quotidiani di mamma e lavoratrice. E questo è un grosso problema…perché questi tre giorni mi danno modo di organizzarmi quando ha delle visite, si. Ma finiti i 3 giorni per questi impegni, poi con chi sta il bambino gli altri giorni?" (PED7)

Successivamente troviamo un'intervistata che ci racconta di lavorare saltuariamente nel ristorante del cognato nei weekend:

> "Prima ho lavorato come operaia fino al quarto mese di gravidanza, perché poi ho avuto problemi...adesso faccio la cameriera. Adesso con la Alessia non posso prendermi un impegno come prima, perché con lei, le visite, poi la scuola ti chiama...così riprendo questo lavoro al sabato e domenica e vado nel ristorante di mio cognato. Allora al mattino mi porto a scuola Alessia, a mezzogiorno si arrangia il papà a farle da mangiare così come la sera, così è iniziato ad ingranare nello stare insieme con lei, e io vado a lavorare. Al mattino lei mi saluta, mi fa così [mima il gesto] che vado a prendere i soldini e vado a lavorare serena e tranquilla." (PP1)

Una variabile che facilita la ripresa del lavoro è costituita, per chi lavora nel settore privato, dalla disponibilità dei titolari di riconoscere alla mamma un orario ridotto e flessibile:

> Mamma: "Io ho chiesto un part-time alla ditta dove lavoro"
>
> Papà: "In modo tale che lui va all'asilo dal mattino e lei fa un orario tipo 12-16, così il bambino torna alle 5 e lei c'è."
>
> Mamma: "Ho già chiesto ai miei titolari che sono stati bravissimi, che mi hanno detto subito che mi danno quattro ore... tutto dipende da lui se sta bene." (N6)

> "L'altra cosa importante da dire è che, quando è tornata, il datore di lavoro di mia moglie comunque, pur essendo garantite per legge le ore, ha consentito una gestione flessibile dell'orario lavorativo. Questo è stato sicuramente fondamentale e tuttora avviene. Il fatto di poter andare a lavorare un po' più tardi e il fatto di poterti gestire gli orari in maniera flessibile. Se avesse dovuto fare il part-time con degli orari fissi avrebbe semplicemente dovuto abbandonare il lavoro." (U1)

Tra le variabili c'è la salute del figlio: quanto più è precaria tanto più per la madre diventa difficile riprendere il lavoro:

> "Prima che lei nascesse avevo provato ad aprire un'attività in proprio, con un'amica…poi lei è nata e, a parte la maternità, poi è diventato praticamente impossibile riprendere a lavorare perché c'è bisogno ogni giorno di portarla avanti e indietro. Poi capita spesso che si ammali, o che abbia delle crisi collegate all'epilessia, insomma…non mi passa proprio per la testa di riprendere a lavorare." (N2)

> Mamma: "Io lavoravo e poi ho lasciato il lavoro."
> Papà: "Adesso è impossibile perché con due…"
> Mamma: "No, a parte quello, non me la sentivo di poter lasciare i bambini a una persona sola, perché so come sono loro e sono vivaci, finché sono io bene, ma…"
> Papà: "Anche perché gestire…"
> Mamma: "Non è che non mi fidi, è che secondo me so quanto sono impegnative…"
> Papà: "Gestire due bambine è impossibile perché magari una si ammala, l'altra…è impossibile."
> Mamma: "Poi loro, i controlli, portarli periodicamente, le visite…" (PED5)

Anche la disponibilità dei nonni rappresenta un fattore incidente sulle *chances* materne di riprendere il lavoro:

> "Beatrice aveva otto mesi, perciò entro l'anno sono tornata al lavoro con l'orario ridotto e Beatrice è rimasta con i nonni. Il fatto di vivere tutti assieme è stato un vantaggio, e poi i genitori di mio marito sono giovani, e quindi si arrangiano in tutto. Addirittura è capitato che andassero loro al posto nostro a delle visite di controllo." (U1)

> "Per fortuna abitavamo con sua mamma e suo papà, siamo stati molto stati fortunati, soprattutto per lui perché lui lavorava, io lo stesso." (PED5)

Un'ulteriore discriminante che porta alla ripresa del lavoro materno è la componente economica, che incide soprattutto per le famiglie dove il padre ha un lavoro da dipendente:

> "E' importante innanzitutto perché serve, perché abbiamo acquistato casa a ottobre e a novembre mi è successo il problema della gravidanza con Renzo che è nato in anticipo. Voglio dire, con il mutuo di mezzo ci vogliono due stipendi, lavorare otto ore no perché voglio stare anche vicina a lui, perché è difficile stargli lontano. Se lavorassi otto ore d'inverno arriverei a casa e mio figlio neanche lo vedrei. Ho detto a lui "Facciamo qualche sacrificio in più", lavoro quattro ore o magari cinque... abbiamo passato un periodo critico all'inizio, dopo che avevo finito la maternità e ancora non mi avevano riconosciuto la 104. Nei mesi in cui avevamo un solo stipendio è stata dura, poi mi sono trovata un mese a Verona in albergo e in quel caso ho avuto la mia famiglia vicina, quindi non è facile. Devo lavorare, perché non lo faccio perché non voglio stare vicina al bambino, lo sottolineo. E innanzitutto mi serve anche come stacco, perché per me non è facile vedere solo sofferenza." (PED1)

Chi lavora in un ente pubblico ha maggiori garanzie che le permettono di coniugare i tempi lavorativi con i tempi educativi:

> "Sì, ho chiesto un part-time, lavoro all'università anch'io. Ho chiesto un part-time di dodici ore alla settimana, quindi faccio tre mattine di quattro ore e le altre due mattine lo porto a [servizio riabilitativo]. Per cui in questo modo ho potuto occuparmene io sempre." (U4)

> "Ho ripreso nel 2004, ed è quasi un tempo pieno perché lavoro tutte le mattine e due pomeriggi alla settimana, e vorrei ridurre l'orario perché faccio fatica a gestire il tutto, anche in prospettiva di una casa nuova perché questa è piccola... quindi il carico potrebbe essere anche maggiore, al limite troverò la donna di servizio! Però bisogna anche dire, non solo essere egoisti per il lavoro... quindi vorrei avere un orario programmato in modo tale da non avere più il pensiero del lavoro al pomeriggio, e con i bambini con questi problemi è consentito, soprattutto negli enti pubblici." (PP4)

> “Sono quattro anni che sono a casa da lavorare e adesso riparto il primo di ottobre e non so [sorriso] come andrà, vediamo...non so, forse mi fa anche bene, vediamo. Riprendo con lo stesso lavoro di prima: io sono impiegata presso il comune di [nome paese] per fortuna. Dico per fortuna perché mi dà la possibilità di fare un orario flessibile. Facevo trentasei ore e ho chiesto di farne 30, suddivisi su cinque giorni, per cui alle 14:30 finisco, i bambini alle 4 tornano a casa per cui ci sono io e di sabato niente perché anche i bambini sono a casa, sennò dovrei sempre trovare qualcuno che li tenga ma non è neanche facile perché sono tre e perché c'è Gianna che comunque deve essere seguita in maniera diversa.” (PED5)

Per la maggior parte delle mamme la rinuncia al lavoro corrisponde alla rinuncia di uno spazio per sé:

> “Sa cos'è? Io ultimamente... sono la mamma di Roberto ma ho perso la Rita: non mi ritrovo più come persona. Io era una persona che lavorava, mi piaceva lavorare, produrre, infatti a casa non sto ferma un attimo. Mi manca la vita sociale, il contatto con la gente, cose che alla fine mi capita di trovare qui, quindi quando entro in questa struttura sto bene. Comunque, al di là di questo, mi manca un ruolo mio, una realizzazione come persona; sono già la mamma di Roberto e non ho l'esigenza di diventare la mamma di qualcun altro, e c'è bisogno di un ruolo per me come persona .”(N8)

Abbiamo conferma dell’associazione lavoro-emancipazione personale anche dai racconti delle mamme lavoratrici:

> “Andare al lavoro mi permette un poco di non pensare, perché sto a contatto con il pubblico, con gli avvocati perché lavoro in tribunale come impiegata, e il contatto con la gente mi piace.” (PP2)

> “La gestione del quotidiano, per una persona come me che ha lavorato molto, è complessa e anche adesso ho il desiderio di mantenere il contatto con il mondo del lavoro, nel senso che all'inizio ho mollato il lavoro ma adesso dò una mano a mio marito: abbiamo fatto dei corsi con degli interventi nelle aziende, poco non molto, vorrei fare di più, ne ho bisogno personalmente, perché uno ha anche delle necessità sue personali [risata]! Io sono laureata in fisica, ho fatto ricerche sulla fusione nucleare, ho lavorato in Germania al Max Plank, ho tanti interessi, mi piace studiare... quindi mollare tutto... sì, quando ho mollato la ricerca ho fatto una scelta di avere una famiglia però, l'interesse per la cultura, lo studio della scienza si mantiene, quindi dovere proprio rinnegare tutto non è possibile! Per questo mi serve lavorare con mio marito, a contatto con la gente, ne ho bisogno sennò psicologicamente non reggo.” (PP3)

Passando ad analizzare la situazione lavorativa dei papà essa risulta più semplificata rispetto a quella delle mogli: tutti lavorano a tempo pieno. Chi lavora in proprio sostiene di essere costretto a lavorare anche perché non gode di ammortizzatori sociali che gli permettano di assentarsi dalla sua attività:

> “Mio marito lavora nel mondo del mobile e, per esempio, non si ricordava più dell'appuntamento di oggi con lei anche se glielo avevo detto una settimana fa. Ma non è perché lui non vuole stare ma perché deve lavorare molto, perché lui è un libero professionista: se si ferma non lo pagano [sorriso].” (N1)

Coloro i quali hanno un lavoro da dipendente sottolineano che la legge gli permette poca flessibilità:

> “Certo, lui potrebbe stare a casa dal lavoro ma lavora sotto un artigiano... per esempio ha già fatto un'aspettativa di un mese un mese mezzo finché Gianluca non ha tolto i gessi e mi ha dato una mano. Ma lavora sotto un artigiano e quindi non può dire tutti giorni di stare a casa, sta a casa tre giorni al mese...” (U6)

Dunque le famiglie intervistate si organizzano spesso secondo uno schema tradizionale: il papà al lavoro e la mamma a casa. E laddove entrambi i coniugi lavorino è la madre che si fa carico della maggior parte delle cure al figlio:

> "Io sono rimasta a casa e lui si è occupato del lavoro, di portare a casa i soldi e di gestire la famiglia. È molto presente, perché è sempre a casa appena può... però deve lavorare tanto perché ne vanno via tanti di soldi. Quindi diciamo che essendomi io occupata di più di tutta la gestione, ci siamo spartiti i ruoli." (PP3)

Rispetto alla tendenza generale fanno eccezione due famiglie: nella prima il papà ha utilizzato l'aspettativa dal lavoro per condividere con la moglie le cure alla figlia…

> "Adesso mi sono messo io in aspettativa per un po' di tempo. Sono un paio d'anni che sto tirando avanti questa storia: prima ho consumato tutte le ferie e permessi... però facendo così ti bruci la carriera, perché è di sicuro più importante seguire tua figlia ma non devi sottovalutare l'aspetto economico perché con i € 400 al mese che ti danno si fa molto poco per il bambino." (U3)

…nella seconda il padre ha scelto di diventare artigiano per avere maggiore flessibilità nella gestione del lavoro:

> "Lui invece lavora come imbianchino e si è messo in proprio non tanto per una questione economica ma per poter avere una flessibilità di orario. Così capita che se il bambino ha una visita lo portiamo assieme, oppure quando è all'asilo ci capita di prenderci una mattina per fare spese e così ci facciamo un giro al centro commerciale." (PP5)

Ci soffermiamo sulla relazione educativa inglobando nel commento anche i dati relativi al lavoro di mamma e papà perché questi ultimi danno conferma, come più volte ribadito, di una strutturazione in senso tradizionale delle famiglie incontrate: la mamma rimane a casa e si occupa del bambino; il papà si concentra sul lavoro.[645]

Fatta questa precisazione, annotiamo il prevalere di un forte legame simbiotico tra mamma e bambino, in funzione del quale si comprende perché solo le mamme facciano riferimento a questioni educative: difficoltà a gestire i pasti e a dare regole al figlio; l'autonomia come obiettivo educativo. La relazione col bambino assorbe molto tempo ed energie, il figlio rappresenta il pensiero fisso in ogni momento della giornata e si largo, giorno dopo giorno, l'esigenza di staccarsi dal bambino per ritrovare se stessa.

L'attaccamento mamma-bambino è talmente forte che, nelle famiglie più invischiate, si esplicitano pensieri di morte sul bambino e su di sé. Il costante parallelismo tra la figura materna e il bambino ci viene rimandato tanto dalle testimonianze relative alla gioia e alla felicità provata da una mamma per la capacità del bambino di sapersi relazionare in maniera adeguata; quanto dai racconti che ci riportano una frustrazione per l'incapacità del bambino nel corrispondere ai gesti affettuosi.

Dal canto loro i papà dedicano poco tempo al bambino a causa del lavoro e nello stesso tempo sono la figura genitoriale che rappresenta il gioco. [646]

Tra i dati da rimarcare va segnalato che nelle 5 le storie dove si palesano delle difficoltà relazionali del papà, il figlio è un pluridisabile grave.

---

[645] Sorrentino A.M., *Figli disabili…*, op. cit.
[646] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out…*, op. cit.

Invece se andiamo ad analizzare in profondità le storie delle famiglie che ci raccontano una maggiore condivisione delle responsabilità di cura tra mamma e papà notiamo che in 4 delle 5 famiglie entrambi i coniugi lavorano, sebbene la mamma a tempo parziale, e in due casi addirittura il papà riorganizza il proprio lavoro nei seguenti modi:

- in un caso chiede un'aspettativa dal lavoro per alternarsi alla moglie nelle cure alla figlia;
- nella seconda esperienza il papà imbianchino decide di passare da un lavoro da dipendente ad un'attività artigianale per poter avere maggiore flessibilità organizzativa.

L'impressione generale è che la riorganizzazione familiare avvenga a scapito dei bisogni e desideri materni, soprattutto tra le famiglie dove:

- la mamma rimane a casa dal lavoro anche dopo i 3 anni del figlio;
- la madre sceglie un lavoro part time.[647]

3.4. Il tempo libero: spazi per la famiglia, spazi per la coppia

Nel corso delle interviste è stato chiesto ai genitori se e come la famiglia trascorra il proprio tempo libero nei weekend e/o in vacanza. Inoltre abbiamo cercato di comprendere se i genitori vogliono e riescono a ritagliarsi uno spazio di coppia. Non abbiamo invece chiesto esplicitamente com'è il rapporto di coppia anche se qualche intervistato ha toccato l'argomento. L'idea di tenere assieme le riflessioni sulla famiglia e sulla coppia nasce da ciò che ci dicono i risultati: spesso il tempo che la famiglia condivide assieme, toglie o riduce gli spazi coniugali.

ABITUDINI DELLA FAMIGLIA	F
La famiglia esce nei weekend	14
La famiglia preferisce stare a casa	11
La famiglia esce nei weekend e va in vacanza	5

Tab. 7 "Abitudini famigliari"

Per la famiglia la condivisione del tempo dà un senso di continuità col passato:

> "Abbiamo però sempre tenuto le vacanze; portavo via anche lui perché io ci tengo che lui si abitui a fare delle esperienze di questo tipo. All'inizio erano tremendo: stavamo via tre giorni e non mangiava niente, in albergo un disastro, ma adesso piano piano di sta abituando." (PED6)

Tuttavia si fa più presente la necessità di programmare le uscite tenendo conto delle esigenze della bambina:

> "Per esempio domenica facciamo una festa tutti insieme in un agriturismo nell'alta padovana, quella è una giornata quasi campestre con altri amici e parenti, saremo una cinquantina di persone e l'unica bambina che ha problemi è Enrica per dirti. È chiaro che il cibo lo dobbiamo portare via da casa perché deve essere tutto triturato perché lei non può masticare, ci sono alcuni vincoli sotto. Se usciamo a mangiare la pizza prima diamo da mangiare la bambina se si esce di sera, poi si esce e magari diamo un pezzettino di pizza alla bambina tanto perché partecipi anche lei al gruppo. Cerchiamo comunque di fare il più possibile una vita normale. Magari uno sarebbe uscito qualche volta in più se la bambina non fosse in questa situazione." (U3)

Anche le vacanze non possono essere improvvisate:

[647] Patterson J.M., *Families experiencing stress…*, op. cit.

> “Se anche devi andare in vacanza e devi partire per due giorni o tre, adesso che è grande e non può pensare di tener là due tre giorni seduta sul passeggino, quindi devi andare via con il deambulatore e quindi ci vuole un camion! Quindi la vacanza breve ti vincola di più: o è una cosa di una giornata, massimo due oppure è meglio fare almeno una settimana dieci giorni, perché devi partire come se tu dovessi fare quasi un trasloco perché devi fare in modo di penalizzare lei il meno possibile.” (U3)

> “Al mare non lo porto perché come gestione è un po' difficile, però in compenso si fa un mese in montagna! Poi lui in montagna sta bene, lui non sopporta l'estate...con il caldo dorme poco e male. Siamo andati in montagna ad agosto e si è fatto di quelle dormite!” (N5)

Una coppia di variabili che influenza le abitudini delle famiglie è la gravità della disabilità e l’età del figlio: quanto più il bambino cresce e ha difficoltà a deambulare, tanto più è difficile per la famiglia organizzarsi:

> “Sì, riusciamo a ritagliarci degli spazi per il tempo libero, ma i fattori che influenzano le scelte sono tanti: gli orari, la stagione, i luoghi dove porti la bambina…perché finché giravi con il passeggino e con la carrozzina potevi andare dove volevi, ma è chiaro che se devi fare dei percorsi a piedi... cerchi di fare qualcos'altro, hai dei vincoli, questo sicuramente. Poi la bambina adesso sta bene, però sono bambini che hanno poche difese immunitarie per cui se una giornata viene la pioggia, o prendi qualche precauzione in più oppure rinunci ad uscire in quel momento perché sai che la bambina con un colpo d'aria si ammala. […]Magari uno sarebbe uscito qualche volta in più se la bambina non fosse in questa situazione. È chiaro che se anche devi andare in vacanza e devi partire per due giorni o tre, adesso che è grande non puoi pensare di tenerla tutto il tempo seduta sul passeggino, quindi devi andare via con il deambulatore e quindi ci vuole un camion! Quindi la vacanza breve ti vincola di più: o è una cosa di una giornata, massimo due oppure è meglio fare almeno una settimana dieci giorni, perché devi partire come se tu dovessi fare quasi un trasloco perché devi fare in modo di penalizzare lei il meno possibile.” (U3)

Anche la precarietà della salute del bambino incide notevolmente sulle scelte della famiglia:

> “Nonostante lui non abbia avuto molto la socializzazione con gli altri bambini anzi proprio per niente, giustamente bisognava tutelarlo, evitare il contatto sia per tutte le virosi. Io, addirittura, ho avuto dei natali dove andavo a mangiare dai suoceri e quando arrivavano i nipotini noi andavamo via proprio per evitare che lui andasse a contatto coi cuginetti che sono tutti bambini di età scolare.” (PED6)

Il vissuto personale e l’atteggiamento con cui si affronta la realtà non vanno trascurati, così di fronte alla stessa opportunità, ciascuna famiglia può decidere di comportarsi differentemente, come si evince dalle testimonianze seguenti:

> Papà: “Noi non cerchiamo neanche la gente che si sacrifichi alla sera per noi, però, cosa vuole, la bambina noi non possiamo neanche portarla in giro, perché si stanca.”
>
> Mamma: “Dipende, perché uno può anche portarla in giro, ma se io per esempio ho voglia di andare fuori a cena e se io vado con la bambina per me è uno stress, perché devo imboccarla e io non riesco a mangiare. È successo qualche volta ma se io devo andare fuori e stare in mezzo agli altri ma mi devo escludere per stare con la bambina, è come non esserci.”
>
> Papà: “La bambina noi non l'abbiamo sacrificata mai, non la portiamo fuori alla sera per strapazzarla.” (U5)

> “Diciamo che tutta la famiglia si è adeguata alla situazione, alle sue esigenze. Da quando è nato non siamo più andati fuori a mangiare una pizza, non si può andare da nessuna parte perché magari lui incomincia a strillare, a buttare, butta per terra tutto quello che trova, comincia a picchiare suo fratello, noi tutti, cioè è chiaramente un problema, ti cambia la vita.” (PED4)

> "Comunque quando usciamo noi lo portiamo sempre con noi perché è un bambino a cui piace uscire. Raramente lo si lascia a casa perché ho voglia di mangiare una pizza in santa pace, perché a me piace portarlo anche se la pizza non me la godo più di tanto." (PED1)

Tra coloro che preferiscono rimanere a casa una mamma si sofferma sui "tempi lunghi" della domenica:

> "La domenica i ritmi cambiano perché mio marito è a casa, si sta a letto un po' di più, con il pigiama un po' di più, si portano i bambolotti a letto e ci si gioca, i tempi sono un po' più allungati, e anche noi siamo più rilassati nello stare coi figli perché non sei preso dalle cose da fare…certo, quando arriva sera io sono comunque stanca e quindi li preparo presto per la nanna." (PED3)

Come ci racconta la prossima intervistata, tendenzialmente le famiglie preferiscono condividere il tempo libero assieme a scapito del tempo coniugale:

> "Si fanno tante cose insieme, c'è questa abitudine di lasciarli poco loro da soli e noi andare via per conto nostro. Abbiamo fatto tante cose insieme, loro sono abituati a fare tante cose con noi o in compagnia con altri amici, ci danno per scontati, sanno che ci siamo e sono bimbi che pretendono molto, tutti e tre! Il legame è forte, tanto forte, uno per un verso diverso." (PED8)

Individuata l'abitudine più consueta, la prossima tabella prova a riassumere le abitudini delle coppie incontrate. Assieme ai racconti relativi alle routines diamo spazio alle testimonianze sull'atmosfera che si respira tra marito e moglie:

LE ABITUDINI DI COPPIA	F
Fanno fatica a viversi come coppia	5
La coppia esce da sola quando il bambino è a scuola	4
Desiderio di uscire ma non si attivano per cercare qualcuno che badi al figlio	3
Non hanno voglia di uscire perché troppo stanchi	3
La coppia esce e lascia il figlio ai nonni	2
Provato ad uscire una volta: esperienza ansiosa	2
La coppia esce anche di sera e chiama la babysitter	1
Desiderio di uscire ma non sanno a chi lasciare il bambino	1
Desiderio di uscire ma non se la sentono di chiedere ai parenti di badare al figlio perché si rendono già utili durante il giorno	1
La coppia non sente il bisogno di uscire da sola, preferisce invitare gli amici a casa	1
Non sentire il bisogno di uscire da soli	1
Piuttosto che uscire preferiscono parlare molto tra di loro	1
Sentono la mancanza di uno spazio loro ma non vedono possibilità di crearselo	1

Tab. 8 "Abitudini di coppia"

5 coppie ci hanno confidato le loro difficoltà coniugali:

> "Non è un bel vivere: ovviamente fino a cinque anni fa la nostra vita era anche più legata alle frivolezze; nasce il bambino, la presa di coscienza che il bambino sarebbe stato diverso, sempre...e poi già il primo ti nasce così, ti trovi con la difficoltà di essere così, con un bambino malato che comunque ti dà tante preoccupazioni, e non ti dà quelle gioie che sono comuni a tutti i bambini sani. E il matrimonio…anche il menage ne ha risentito tantissimo: come le dicevo all'inizio quando sei sopraffatta da un dramma, l'emotività schizza, sei meno razionale e più emotivo, sei più esagitato e ti attacchi anche a cretinate,

sei tutto preso da questo dramma…per venire poi ad una risposta più precisa alla sua domanda, facciamo molta fatica a vivere come coppia: a volte io ho definito il nostro matrimonio come un'azienda in cui i due soci lavorano assieme per far crescere il capitale, e il capitale è nostro figlio, cioè come genitori siamo uniti, presenti e propositivi, piene di attenzioni per questo bambino, l'amore che gli diamo non basta mai, mentre come coppia mi chiedo come facciamo ad essere ancora sposati. Perché quando una coppia vive solo nei problemi, nella rinuncia, e non si fanno le esperienze positive assieme ma solo quelle negative, è ovvio che ne ha risentito il matrimonio." (N8)

4 coppie sono accomunate dalla scelta di uscire da soli durante il giorno quando il figlio è a scuola o al centro di riabilitazione, in modo da non togliere tempo alla relazione con il bambino:

Papà: "Se ci capita di uscire lo facciamo al pomeriggio."
Mamma: "Le serate no, il papà non vuole!"
Papà: "Eh, io sono un po' contro queste cose qua…"
Mamma: "Il papà non vuole!"
Papà: "Sono geloso…"
Mamma: "Però i pomeriggi si, ed onestamente è più facile chiedere a mia madre che venga qui…e così ne approfittiamo per fare un giro in città…"
Papà: "Si, ci facciamo un giro da soli."
Mamma: "Ma in tutto capiterà due tre volte l'anno!"
Papà: "Ma sì, non stanno sul palmo di una mano." (N2)

A 3 coppie capita qualche volta di uscire di sera; 2 di loro lasciano il bambino ai nonni, l'altra si affida ad una babysitter:

"Capita raramente che lo lasciamo coi nonni di sera per andare fuori da soli…può succedere ma poco." (PP5)

"Si, sicuramente sì, siamo riusciti più o meno ad uscire noi due, nel senso che abbiamo chiesto alla *babysitter* di venire di sera…è meglio genitori poveri che genitori esauriti!" (PED7)

2 coppie hanno provato ad uscire ma dopo un'esperienza negativa hanno deciso di rinunciarvi definitivamente:

"Mia cognata diceva "vengo io, ve lo tengo e voi andate a cena fuori", ma io mi chiedevo come poteva farlo, allora dicevo di no, perché un conto una persona che è abituata a starci assieme tutto il giorno…invece se non lo sai tenere, dopo due ore ti uccide. E andare fuori a cena con mio marito…io no sono serena; lo abbiamo fatto una volta con mia mamma e, quando siamo tornati a casa, aveva i capelli dritti perché Sebastiano aveva pianto sempre e mi ha detto " non ce la faccio più, tienitelo " [risata] perché alla fine ti strema." (PP3)

"Ti dirò che faremmo fatica ad andare via e a lasciarla a casa: lo abbiamo fatto una volta, siamo usciti ma non vedevamo l'ora di tornare a casa perché sai che non hai gente che ha la competenza per seguire Alessia, perché può succedere che ha una crisi oppure arrivi il momento di metterla a letto e loro non sono in grado di gestirla, invece noi sappiamo farlo ma è arrivato il momento di mollare Alessia, deve stare insieme con gli altri. Lei sta insieme con gli altri ma sa sempre che sua mamma e suo papà prima o poi arrivano. [RIP] poi io non sono mai contenta di come la trattano gli altri perché io la tratto al meglio e non sono soddisfatta di come lo fanno gli altri, e questo è un male." (PP1)

Successivamente ci sono delle testimonianze riconducibili sostanzialmente a 3 gruppi di genitori:

- non escono perché stanchi;
- desiderano uscire ma non si attivano per farlo;
- non sentono il bisogno di avere spazi propri.

Vediamo dei passaggi dalle interviste a sostegno di queste situazioni:

"Ma no, forse anche per l'età che abbiamo, non lo so, non sentiamo questo bisogno qua. Anche perché il sabato e la domenica uno riesce a fare comunque le cose con la bambina, lo fai volentieri con la bambina, non riesci...sarebbe importante permettere... anche ieri sera abbiamo fatto la battuta che se Enrica non avesse tutti questi problemi saremmo andati al cinema a vedere tutti i film, ma chi tiene la bambina? Anche la suocera, la nonna...sono bambini che cominciano a dare problemi, non è facile tenerli, soprattutto per una persona di una certa età." (U3)

"Ci sarebbe piaciuto, solo che appunto non hai nessuno a cui puoi lasciare il piccolo, questo è il discorso. Ah, tante volte mi piacerebbe…anche a livello di coppia, diciamo la verità, non riesci, anche perché adesso lui si addormenta con noi, cioè con me, mentre mio marito sta nel letto del bambino… si addormenta lui e si addormenta anche la mamma e quindi il più delle volte vado a letto alle 4 di mattina (risata), quindi anche tra noi il livello di coppia vedi che gli spazi sono pochi diciamo, poi ripeto c'è anche la bambina più grande… vedi che non c'è proprio più il tempo, i figli proprio portano via un sacco di tempo." (PED9)

"È molto difficile anche solo pensare di uscire noi due da soli, anche perché chiedere di nuovo per esempio a mia sorella o ai miei genitori di tenere i bambini perché noi andiamo via una giornata, io sinceramente non me la sento, perché comunque quasi tutti i giorni hanno o uno o l'altro, mi sembra di chiedere troppo, quindi il desiderio c'è ma è molto difficile." (PED3)

"È stata un po' un disastro questa storia perché non vivi più come coppia cioè il tempo libero serve per recuperare il sonno e quindi abbiamo visto proprio cambiare drasticamente il nostro stile di vita. Non parliamo della socialità che non c'è più perché tra l'altro avendo io la baby sitter tutto il giorno non me la sono sentita di chiederle di stare una sera mentre noi andiamo al cinema. Quindi non siamo più usciti a vedere un film, che ne so a fare una vita…niente. E questo insomma ti cambia rispetto a come uno era abituato prima." (PED6)

"No, uscire per conto nostro no…piuttosto quando siamo a casa, che la bambina sta dormendo o altro…riusciamo a trovare insieme lo spazio per parlare, io e mio marito parliamo tanto, qualsiasi cosa che ci ostacola bisogna che troviamo fuori il metodo per risolvere il problema, in un modo o nell'altro la soluzione deve arrivare, e questa cosa è una bella cosa perché la prima cosa da fare in una coppia è parlare perché se non c'è dialogo le strade si dividono." (PP6)

"Non ne sentiamo il bisogno...stiamo bene, non abbiamo la necessità di andare fuori noi due, al limite preferisco chiamare gli amici in casa e mangiare la pizza qui. Stiamo meglio a casa insomma, non ci muoviamo tanto." (N5)

Le testimonianze relative alla gestione del tempo libero da parte delle famiglie sono un riscontro inequivocabile della riorganizzazione delle routines familiari che, lo abbiamo visto a proposito del modello FAAR di Patterson, hanno una diretta ricaduta sull'identità familiare.[648] Se da un lato alcune famiglie parlano della gestione del tempo libero e, nello specifico, delle vacanze come di uno spazio che rinvia a un senso di normalità, dall'altro sono preponderanti i virgolettati che descrivono differenti e nuove strategie di gestione del tempo familiare comune: si nota una riduzione del tempo passato fuori casa e una strutturazione maggiore del tempo libero perché ogni scelta organizzativa deve tener conto dei bisogni del bambino. Come indicato sopra, a parità di condizioni, non tutte le persone reagiscono alla stesso modo: ci sono genitori che sentono importante uscire per mangiare una pizza anche se il bambino richiede attenzione e cure, laddove una famiglia rinuncia ad una cena fuori casa perché seguire il figlio toglie loro molte energie.

[648] Patterson J.M., *Families experiencing stress…*, op. cit.

Non si può affermare che quanto più una famiglia esce di casa tanto più è alto il suo benessere. Piuttosto, ha senso mettere l'accento sulla capacità di alcune famiglie di riorganizzare il proprio tempo libero attorno a dei rituali, indipendentemente dal dove si sviluppino: in questo senso si rivela uno spazio di benessere l'esperienza di quel nucleo familiare che ci racconta del rito della domenica mattina: si sta col pigiama e si portano i bambolotti a letto per giocarci.[649]

Qualche inferenza si può fare relativamente alle abitudini di coppia, rispetto alle quali 5 interviste ci rimandano delle difficoltà. In 4 di queste 5 famiglie la responsabilità delle cure ricade sulla madre, a conferma di alcune ricerche trovate in letteratura che hanno evidenziato una correlazione tra la qualità della relazione coniugale e il grado di condivisione delle cure tra mamma e papà.[650] All'interno delle testimonianze sugli spazi di coppia possiamo individuare, tenendo sullo sfondo il percorso stress-*adjustment*-crisi-adattamento,[651] due sottogruppi:

- in uno abbiamo i coniugi che sono in una fase di *adjustment* o di crisi: fanno fronte alla nuova situazione ma non hanno ancora sviluppato una nuova strategia gestionale efficace. Questa situazione è esemplificata dalla coppia che ha individuato il bisogno di avere uno spazio proprio ma non si è data il permesso di individuare e sperimentare un'organizzazione (per esempio chiedendo ad una nonna di badare al bambino) che le permetta di ricavarsi questo tempo;
- del secondo gruppo fanno parte i coniugi che verosimilmente sono in una fase di nuovo adattamento. Tra questi troviamo coloro i quali:
  - mantengono le stesse priorità e trovano nuove strumenti (pensiamo ai partner che chiamano la *babysitter* per poter uscire qualche sera);
  - riducono o rivedono le proprie esigenze (un esempio è rappresentato dagli intervistati che non sentono il bisogno di uscire da soli; i coniugi che preferiscono invitare amici in casa o coloro che approfittano del tempo a due per parlare rimanendo a casa).

3.5. Il bambino e il rapporto coi fratelli

14 delle 17 famiglie con altri figli si sono soffermate sulla relazione del bambino disabile con i fratelli. L'insieme delle testimonianze va suddiviso tenendo conto della principale variabile: la differenza di età tra il bambino con disabilità e il/i fratello/i. Conseguentemente possiamo individuare:

- 5 famiglie nelle quali il fratello è un preadolescente/adolescente e ha un'età media di 15,2 anni;
- 1 famiglia dove la ragazzina con disabilità è una preadolescente (12 anni) e il fratello ha 7 anni;
- 10 famiglie con fratelli che hanno una differenza di età, rispetto al bambino con disabilità, in media di 2,6 anni.

In 2 famiglie del primo gruppo le relazioni della fratria sono soddisfacenti: il fratello più grande è premuroso, ha un buon rapporto con il bambino con disabilità e risulta di aiuto e supporto ai genitori sul piano pratico e psicologico. Non sempre ha ricevuto dai genitori informazioni precise sulla disabilità del fratello:

> "Il fratello è molto attaccato a lei, quando piange un po' la prende subito su, anche se io la lascio che piange un po', invece lui viene subito e dice "non vedi che piange, prendila sù!"

[649] Carli L., *Dalla diade alla famiglia:..*, op. cit.
[650] Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out…*, op. cit.
[651] Patterson J.M., *Families experiencing stress:…*, op. cit.

E io invece gli spiegò che se piange bisogna anche lasciarla lì perché piangendo lei vuole dire qualcosa, dice la sua. Lui è molto attaccato e mi chiede sempre perché è così, perché lui ancora non sa che ha problemi così grossi, erò vede da solo anche se non glielo dico." (N7)

"La prima cosa che mi viene da dire è "meno male che ci sono", nel senso che sono altri due maschi uno di 18 e uno di 16 anni. Innanzitutto sono motivo di gioia per Andrea, senza alcun dubbio. Sono molto bravi con lui e danno non solo un aiuto materiale, perché sono due uomini come lei, ma danno anche un aiuto psicologico nel senso che rimanere a casa da soli con un bambino disabile non è facile. Se invece, hai la presenza di altre persone in casa è utile. In questo caso per me sono i due figli più grandi. Per me è questo: la presenza di questi figli mi aiuta a non perdere, a non andar via con la testa perché ci sono di momenti di dolore molto molto difficili, di dolore sa, non tanto di difficoltà. Certo, c'è anche quella, ma il motivo che ti manda in tilt è la sofferenza, non è tanto l'organizzare le cose. Quindi la presenza di questi due ragazzi, che essendo studenti sono ancora spesso a casa, è utile per questi due motivi. E poi perché sono, per lui, il primo motivo di gioia. Anche perché erano bambini quando lui è nato, avevano 6 e 8 anni, li ha visti bambini e li vede crescere ma per lui sono sempre bambini. Loro si rapportano ad Andrea come con me, il papà e Andrea, uguale, proprio...assolutamente alla pari. Si relazionano ad Andrea come noi, a parte il fatto che Andrea ti da quella facilità...l'aspetto relazionale è buono nonostante non ci sia la parola e che non ci sia l'udito. Si riesce a capire tante cose di lui, da smorfie, da codici che lui si è fatto, dalle poche parole che sa dire, da un sacco di cose. Quindi benissimo con i fratelli, proprio." (U4)

Nella famiglia di cui abbiamo letto il virgolettato ai figli più grandi capita di seguire il fratello con disabilità per qualche ora mentre la mamma esce:

"Si, adesso che sono più grandi può succedere che gli chieda di darci un'occhiata se devo uscire un momento, non da molto chiaramente. Anche se sono sempre piccoli momenti, può essere un'ora massimo due ore non di più. Non ho mai lasciato il bambino un'intera giornata non me la sentirei, cerco sempre di non caricarli troppo anche perché essendo sempre loro presenti in casa danno sempre un piccolo aiuto, quindi non mi piace caricarli di una cosa troppo pesante." (U4)

Nelle altre 3 famiglie il legame è più complesso: in una la relazione tra i due fratelli non è serena e la mamma riconosce di pretendere dal figlio più grande una maggiore attenzione e cura verso il fratello con deficit:

Mamma: "Comunque è un bravo ragazzo; adesso è via con gli scout quindi per un principio buono, ma suo fratello, se potesse, non lo guarda mai. Gli dà un bacetto, bisogna che glielo chieda "Angelo, lo porti fuori in passeggiata?", anche perché ha 13 anni, con i vari impegni che hanno questi ragazzini, non bisogna farglielo pensare tanto…"
Papà: "E invece tu certe volte glielo fai pensare."
Mamma: "si, certe volte gli dico "dai Angelo, gioca insieme, trova un gioco adatto" e invece vedi che lui lo fa per forza."
Papà: "Fa tanta fatica a stargli dietro anche dieci minuti."
Mamma: "Forse perché Gianluca non è capace di relazionarsi, non parla. Infatti mi ricordo che, quando andavamo al mare nella struttura di [servizio riabilitativo], Angelo si rapportava bene con gli altri bambini in carrozzina, anche se magari erano relativamente sani o meno gravi di suo fratello: giocava insieme a pallone…non ha problemi di essere inserito con i disabili, è forse proprio perché Gianluca non parla, magari se si avvicina per fargli una carezza e Gianluca gli si attacca alla maglietta, lo pizzica."
Intervistatore: "Potrebbe esserci qualcosa che potrebbe aiutare i due fratelli a incontrarsi?"
Mamma: "Noi cerchiamo sempre di tenerli abbastanza uniti, anche perché Angelo ci segue ancora molto per cui quando ci muoviamo andiamo via tutti e quattro assieme."
Papà: "Non parlando, non sentendo, non saprei cosa si potrebbe fare."
Mamma: "Anche perché è una cosa che deve sentirsi Angelo."
Papà: "Perché se gli dico "Aiutami a metterlo nella carrozzina" mi aiuta." (U6)

Nella seconda storia la mamma ci racconta che il fratello maggiore è l'idolo del fratello minore ma i rapporti sono conflittuali perché il piccolo ha un atteggiamento aggressivo:

> "Sono un po' divisi, tra di loro c'è un rapporto di amore e odio nel senso che il più piccolo è appiccicoso, aggressivo come una piovra e il suo idolo è il suo fratello maggiore, e il suo fratello maggiore è contento di questo e lusingato però gli pesa il discorso. Penso che deve mettersela via, nel senso lui è un po' aggressivo…" (PED4)

Nel terzo caso spicca la tendenza della sorella di comportarsi da mamma:

> "Prima di adesso non c'era tanto dialogo, invece adesso anche se non parla si fa capire…gli capita di tirarle i capelli…e la sorella tenderebbe a fare un po' mamma e io la richiamo, e poi dopo comunque questo lato positivo mi piace devo anche lasciarla fare." (PED10)

Passando alla testimonianza sulla ragazzina di 12 anni col fratello di 7 si evidenzia un rapporto di reciprocità simile, lo vedremo, ai casi dei fratelli prossimi d'età. Di questa situazione ci interessa evidenziare l'atteggiamento di responsabilità che il bambino più piccolo ha nei confronti della sorella maggiore:

> "Adesso Loredana con suo fratello ha un bel rapporto: giocano, scherzano, litigano, fanno le cose normali che prima Loredana forse non faceva. Adesso siamo arrivati ad un'età per cui, anche se hanno una differenza di cinque anni, lui è molto responsabile rispetto alla sua età (ha quasi sette anni) però l'aiuta molto, la prende per mano, l'accompagna, la manda a quel paese però è molto responsabile nei suoi confronti. L'altro giorno per esempio osservavamo come snocciolavano le nocciole raccolte dall'albero del nonno: a lei piacciono molto queste attività manuali e lui le diceva come fare. È molto bello da vedere questa cosa qua. E diciamo che, quando era piccolina, tutte queste cose le sono un po' mancate, secondo noi." (U1)

Le rimanenti 8 storie si caratterizzano per i seguenti temi:

IL RAPPORTO TRA FRATELLI	F
Ai fratelli piace giocare assieme	3
Il fratello/sorella più grande è geloso/a	3
I fratelli sono affettuosi	2
I fratelli sono uno stimolo per il bambino e fonte di imitazione	2
Difficoltà dei genitori nel far capire al/ai fratello/i le problematiche del bambino con disabilità	2
Litigano tra di loro perché il bambino con disabilità è aggressivo	1
I fratelli provano frustrazione e noia perché il bambino non reagisce agli stimoli	1
La sorella gemella è protettiva	1
Il fratello più piccolo si è adeguato all'irrequietezza del bambino con disabilità	1

Tab. 9 "Rapporto tra fratelli"

L'abitudine che caratterizza il rapporto tra bambini vicini d'età è il gioco, che si fa spazio nel quale imitare:

> "Jacopo a casa gioca come i suoi fratelli, che sono un po' più grandi, soprattutto alla sera quando sono assieme bisogna starci dietro e fermarli. Oppure gioca con i suoi animali, i dinosauri, i trattori...oppure guarda i suoi libretti, oppure vuole un foglio e una penna perché vede gli altri due scrivere." (N4)

Il gioco può essere anche frustrante per i fratelli, soprattutto quando sono un po' più grandi del bambino con disabilità:

> “Sì, gioca abbastanza insieme. Poi lui ha la tendenza di distruggere tutto perché lui non sa, allora fanno baruffa e i due più grandi si lamentano, mentre lui pensa di giocare. Magari lui va lì e gli tira via il giocattolo perché lo vuole…” (N4)

Oppure la difficoltà di interagisce caratterizza le dinamiche che vedono coinvolte un bambino con pluridisabilità grave:

> “Purtroppo loro ci provano ad avere una relazione con lui ma non hanno risposte perché lui le risposte non le dà, per cui dopo un poco mollano. Mi ricordo Ludovica quando aveva un anno e mezzo, voleva che Michele corresse assieme a lei attorno a un cartone qui in salotto, ma lui non poteva e lei allora si è messa a piangere disperata, lei lo prendeva e lo tirava. Mi sono messa io a correre con il bambino in braccio ma lei voleva solo lui e basta. Però, pian piano col tempo si è abituata che questa cosa non poteva farla. Per esempio quando andiamo a letto dico "Andiamo a salutare Michele" però, non pretendo che loro, se non parte dalla loro iniziativa...e poi l'iniziativa c'è stata ma poi con il tempo scema perché lui non risponde. Adesso è successo ultimamente che la più grande, Ludovica, è venuta con me ad accompagnarmi a portare lui a fare delle terapie e quindi mi chiedeva di Michele, e quindi si è sentita probabilmente un po' più coinvolta.” (PP3)

Quanto più la relazione tra i fratelli è unidirezionale tanto più emerge la mediazione del genitore:

> “Inizialmente Francesca con Gianna, che magari non rispondeva, il rapporto era difficile e magari ero io che cercavo in tutti i modi di tenerle assieme, con i pro e con i contro. In tanti mi dicevano che la Francesca doveva e deve comunque crearsi un suo spazio. Però, per quello che mi è stato possibile, ho anche cercato di farle stare assieme perché ho visto che poi Gianna ha preso tanto, ha cominciato ad imitarla, a fare quello che fa Francesca e questo mi pare una cosa buona. E poi Francesca è protettiva: l'altro giorno le leggeva il giornale, oppure si preparano la pappa a vicenda, adesso Francesca chiede le cose direttamente a Gianna mentre prima veniva da me. Poi sa che deve chiedergliele parlando piano e lentamente, è molto attenta, e poi è molto preoccupata per la Gianna. Direi che tra di loro...a volte sono a casa da sola con loro tre, ma sono nella loro stanzetta con i loro giochi e stanno anche tranquilli magari per cinque minuti.” [sorriso] (PED3)

Da alcune interviste abbiamo potuto enucleare dei passaggi che riguardano i vissuti dei fratelli, visti con gli occhi di mamma e papà. Per esempio nella prossima storia si parla del fratello orgoglioso:

> “Alessio è orgoglioso di Renzo, soprattutto adesso non lo lascia mai stare, gli da i bacini, lo coccola e anche ieri hanno organizzato una festa per i pupazzi e allora Stefania ha detto "Dai Renzo, vieni anche tu! " E lui ha fatto così con la testa... insomma ha partecipato a modo suo. Lo coinvolgono e sono contenta perché lo prendono bene. A scuola, ho avvisato le maestre di entrambi del fatto che c'è questo problema a casa e che se vedono che Stefania e Alessio hanno qualcosa che non va, me lo riferiscono subito. La maestra mi racconta che Stefania non parla di Renzo, probabilmente è una cosa che tiene per sé, non lo vuole dire, però è tranquilla a scuola, è brava, non fa vedere il problema che c'è a casa, anche perché secondo me non lo considera come un problema. È successo solo una volta che ha scritto di Renzo in un tema; allora la maestra le ha chiesto "Hai scritto solo questo di Renzo? " E lei "Sì, perché non sapevo come dire, come spiegare...", se lo tiene per sé. Invece Alessio, che ha iniziato la prima quest'anno è più menefreghista [sorriso]. È spensierato. Ho avvertito la maestra ma per il momento non mi ha detto niente. Quando arriva a casa lo saluta e gli dà un bacino; forse lo coinvolge meno della Stefania, forse perché non ha capito il problema effettivo di Renzo, però non mi posso lamentare, sono contenta veramente perché vedo che l'hanno presa bene. Alessio è geloso "Questo è mio fratello!", orgoglioso proprio.” (N5)

In alcuni casi ci sono degli episodi di gelosia:

> “Diciamo che avere un'altra figlia è un punto di forza, sia per noi sia anche per Cristian…quando Tiziana fa i compiti deve farli anche lui, lui deve scrivere, lui cioè sa tantissime cose, lui sa che macchina ha suo papà, sa che macchina ho io, questo è proprio

stato un punto di forza. Poi vedi che lei non ha nessun problema ma deve essere seguita anche lei; infatti anche stasera si è fatta notare. A volte mi fa più esasperare lei perché mi dice "Tu stai sempre dietro solo a lui, guardi solo lui." E non è facile spiegarle cos'ha suo fratello perché coi suoi sette anni capisce quel che capisce." (PED9)

Il tema dei fratelli è toccato anche da 4 coppie di genitori che hanno solo il figlio con disabilità. Precisamente 1 delle 4 mamme è incinta del secondo figlio. Le loro argomentazioni sono sintetizzabili dall'equazione: avere altri figli significa proporre uno stimolo immediato per il bambino disabile e dà sicurezza per il *Dopo di Noi*:

"Un altro bambino sarebbe stato molto più di aiuto a Cinzia, magari con un'età abbastanza ravvicinata poteva esserle d'aiuto da piccolo ma anche un domani perché il problema di noi genitori è sapere alla fine che faranno domani i nostri figli quando noi non ci saremo più." (U3)

"[silenzio] potrebbe essere una soluzione anche dargli un fratellino, ma stiamo ancora valutando, anche se ormai c'è poco tempo. No, potrebbe essere uno stimolo per lui soprattutto, un poco un'imitazione da parte sua, anche perché vedo che quando sta con gli altri bambini sta molto bene, li segue e guarda quello che fanno, è molto partecipe." (PP5)

In questa ultima storia la mamma si focalizza anche sull'arrivo del secondo figlio come fonte di benessere per loro genitori:

"Che devo dire? [Sorriso] adesso speriamo che con l'arrivo del secondo bambino possa essere di stimolo a Giacomo e magari sicuramente farà bene a noi. Intanto speriamo che vada tutto bene perché finché non lo vedo...anche se bisogna dire che è tutta un'altra gravidanza rispetto a quella di prima, hanno detto che dovrebbe essere tutto a posto. Per noi genitori, ma anche per Giacomo, il fatto di avere un altro fratello sarà di stimolo anche dentro casa. Perciò io spero che cambino un po' le cose con l'andar del tempo, quindi spero che questo fratellino che arriverà non possa che fargli bene, superare un po' alla volta le difficoltà che ha." (PED2)

Se leggessimo le esperienze relazionali tra fratelli attraverso la teoria dello scambio di Valtolina,[652] metteremmo subito in luce la presenza di una reciprocità generalizzata nelle 3 relazioni che vedono la presenza di un bambino con disabilità quale fratello minore e un fratello maggiore preadolescente/adolescente e, in parte, nell'esperienza della ragazzina con disabilità preadolescente e il fratello minore. Nelle restanti relazioni, dove la differenza d'età tra i fratelli è minima, la relazione si sviluppa soprattutto sul piano della reciprocità bilanciata, dato confermato dal fatto che questi bambini giocano tra loro. Nei casi dove si manifestano delle esperienze di frustrazione da parte del fratello normodotato per l'incapacità del fratello disabile di rispondere alle aspettative dello stesso, la relazione degrada verso una reciprocità negativa in quanto il bambino normodotato interagisce col fratello disabile ma vede le sue aspettative di scambio deluse. Il rapporto tra la ragazzina dodicenne con disabilità e il fratello minore che ha un atteggiamento premuroso nei suoi confronti, porta alla ribalta il concetto di *cross over*, vale a dire quello scambio di ruolo tra fratello minore e fratello maggiore a causa delle limitate capacità sociali adattive del soggetto con deficit.[653]

Nelle situazioni tra fratelli prossimi d'età gli *items* relativi al gioco e all'atteggiamento affettuoso e protettivo risaltano i comportamenti prosociali dei fratelli.[654] In parallelo, altre testimonianze sottolineano alcune difficoltà relazionali che

[652] Patterson J.M., *Families experiencing stress:*…, op. cit.
[653] Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, op. cit.
[654] Ibidem

interessano la famiglia nel suo insieme: si pensi ad esempio agli episodi di gelosia che richiedono una continua mediazione da parte del genitore.[655]

L'esperienza dei due ragazzi adolescenti che si prendono cura del fratello con disabilità porta all'attenzione del lettore due elementi che in letteratura vengono considerati spesso come fattori facilitanti un buon rapporto tra fratelli: [656]

- il ruolo attivo del bambino con disabilità e le sue caratteristiche di personalità;
- la similitudine tra la bontà della relazione fraterna e la positività della relazione genitori-figli.

Le due correlazioni ci vengono confermate anche dalla testimonianza di una seconda mamma sul difficile rapporto tra il figlio preadolescente e quello con disabilità: qui, l'incapacità del bambino con disabilità di parlare è letta come una barriera comunicativa e la madre, anziché farsi mediatrice nella relazione tra fratelli, spinge il più grande a prendersi cura del fratello minore.

Complessivamente la relazione tra fratelli si conferma risorsa insostituibile per il bambino con disabilità.

[655] Amato P. e Fowler F., *Parenting practices,…*, op. cit.
[656] Nixon C. e Cummings E., *Sibling disability and children's reactivity…*, op. cit.

3.6. Il supporto sociale informale

Nella seconda parte di questo capitolo daremo conto del *quando*, *quanto* e *come* le reti di sostegno informale (famiglia d'origine, parenti, amici, vicinato) aiutano la famiglia nella cura del bambino e, più in generale, si relazionano ad essa per condividere del tempo. Metteremo a fuoco chi sono gli attori più attivi e proveremo a inquadrare le criticità delle esperienze nelle quali il sostegno è "latitante".

3.6.1. La famiglia d'origine

3.6.1.1. I nonni

Tra i parenti più stretti il ruolo centrale e insostituibile è giocato dai nonni, come illustrato dal grafico qui sotto:

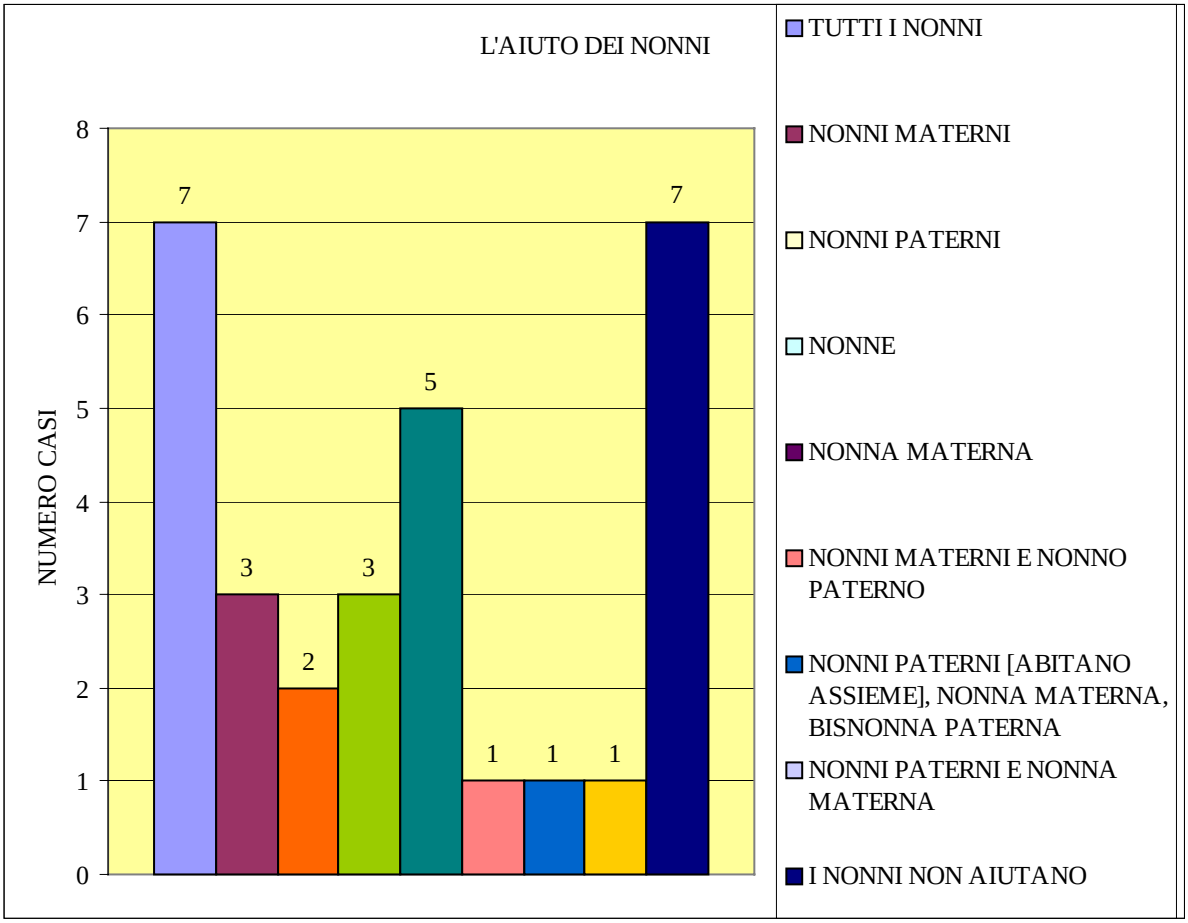


Grafico 3 "L'aiuto dei nonni"

23 delle 30 famiglie sono aiutate, poco o tanto, da almeno un nonno/a.
In 7 casi l'aiuto avviene da parte di tutti i nonni:

> "Beh, soprattutto nei primi anni di vita di Giorgia, ad esempio, parecchi pomeriggi i nonni venivano, me la tenevano, io potevo uscire, erano parecchio presenti…avevano gestito un bel programma: due giorni i materni, due giorni i paterni, proprio perché io volevo che Giorgia avesse il suo rapporto con i nonni, non un rapporto il fine settimana un'ora, e allora avevo creato il programma. Due giorni con uno e due giorni con l'altro."

(N3)

In questo gruppo 3 famiglie vivevano, durante il periodo 0-4 anni, nella stessa casa dei nonni materni o paterni. Ecco una testimonianza:

> Mamma: "Se abbiamo fatto tutte queste cose per Beatrice lo abbiamo fatto innanzitutto perché alle spalle abbiamo una famiglia che ci ha aiutato tantissimo: per primi i suoi genitori che, pur essendo originari del Friuli, abitano nel condominio qui a fianco."
>
> Papà: "C'è da specificare che nei primi anni stavamo assieme con loro, nella stessa casa. Quindi la bimba è nata e noi vivevamo con i miei genitori, e per i primi otto anni abbiamo vissuto tutti assieme. Questo ha presentato un supporto."
>
> Mamma: "Un supporto che ci ha aiutato a scoprire tutte le varie cose che potevamo fare per lei. Adesso anche mia mamma da qualche anno finalmente non lavora più ed è andata in pensione, e ci aiuta pure lei. Credo che questo sia un tesoro, perché sentendo anche altre persone che non hanno questi aiuti dalla famiglia, finisce che molto spesso la mamma rimane a casa dal lavoro per seguire il figlio. Invece noi abbiamo avuto la fortuna che i nonni ci aiutano da questo punto di vista e ci hanno sempre anche supportato, non invadendo il nostro modo e la nostra vita, ma essendo sempre presenti. Comunque anche nel problema, ci hanno sempre aiutato moltissimo, hanno sempre condiviso con noi le cose che stavano succedendo, le malattie, o l'inserimento a scuola che non è stato per niente una passeggiata." (U1)

Questo tipo di esperienze ci sollecitano a problematizzare il rapporto con la famiglia d'origine: dove sta il confine tra sostegno e ingerenza?

> Papà: "I primi otto anni abbiamo vissuto assieme. Essendo Beatrice l'unica nipote, fortunatamente tutta l'attenzione era concentrata su di lei. Per cui è stato un aiuto notevole, essenziale: Beatrice è nata, è arrivata a casa, e se mia moglie fosse rimasta a casa da sola sarebbe stata una situazione completamente diversa dal fatto di avere due persone a fianco, i miei genitori, che ti sollevano dal lavoro quotidiano che comunque è durissimo. Infatti i primi tre anni Beatrice di notte ci ha fatto morire, perché a causa della cecità il ciclo giorno-notte era completamente sfalsato: dormiva sei ore e poi era sveglia nelle sei successive, e succedeva che le sei ore di veglia capitassero nel cuore della notte, ed era il momento di massima attività della bimba.
>
> Mamma: "L'aiuto un po' è stato anche li, perché ad un certo momento io non ce la facevo più e sua mamma ci aiutato in questo. Di giorno invece suo papà mi accompagnava a fare tutte le domande possibili che servivano per Beatrice: se io non avessi avuto suo padre che mi portava, che andavamo insieme, suo padre mi seguiva in tutto e per tutto. Infatti eravamo sempre io, mio suocero e Beatrice: fossi stata da sola, perché lui doveva andare a lavorare, con una bambina che non ti dorme né di giorno né di notte, non avrei fatto niente. Anche per alcune visite, sempre accompagnata. È capitato anche che andassero loro al posto mio, per esempio per alcune vaccinazioni, quando ho cominciato ad andare al lavoro." (U1)

La seconda situazione più frequente è data dall'aiuto della sola nonna materna; in questo caso il sostegno poggia sulla buona relazione tra nonna e mamma:

> "Eccola qua! Lei veniva anche quando il bambino era ricoverato…e poi conto sempre su di lei da quanto è tornato a casa: non gli dà da mangiare però glielo prepara, lo segue e riesce anche a cambiarlo, è capace di fargli l'aerosol, oppure con le ragazze (assistente e lettrice) che vengono a seguire il bambino...loro si sentono un po' più tranquille avendo una figura familiare in casa, piuttosto che rimanere a casa da sole con il bambino, che avrebbero paura." (PP4)

Complessivamente, in tutte le 23 situazioni è presente almeno una nonna.

Inoltre abbiamo il caso originale caratterizzato dalla presenza della bisnonna paterna, che di tanto in tanto si prende cura della bambina nel corso del weekend quando tutta la famiglia va a trovarla:

> "Abbiamo avuto, e tuttora c'è, un aiuto dalla nonna di mio marito, se vogliamo: la nonna di Adriano abita in [nome regione], e attualmente i bambini sono lì a casa sua, è una

nonna energica alla grande, perché ha 87 anni e Loredana è sua. Dorme con lei quando è li, le fa tutto, la segue in tutto e per tutto nonostante ci siano quattro nipoti. Ovviamente non è da sola, perché ovviamente non saremmo qui tranquillissimi. Questa nonna veniva spesso qui a Padova e soprattutto il supporto era quando si andava lì in campagna perché ci faceva un po' riposare tutti, nel senso che questa bisnonna si prendeva la bambina e faceva riposare tutti quanti, soprattutto nel periodo quando non si riposava: noi andavamo li e lei diceva "andate a dormire, non preoccupatevi di niente" e questo capitava soprattutto all'inizio proprio per il motivo che Loredana non dormiva in maniera regolare. È stato un periodo critico che è andato avanti oltre quattro anni: lei si svegliava, giocava e parlava di notte, e noi non ci fidavamo di lasciarla sola e questo comportava il fatto di non dormire. [DIV] La nonna di Adriano è stata importante perché se la prendeva in carico e ci concedeva il fatto di poter riposare: andavamo su a trovarla nei weekend, arrivavamo nel venerdì sera e lei se la portava a letto con lei, ma tuttora Loredana dorme con la nonna nel lettone, il suo posto è quello. Mentre tutti gli altri nipoti ognuno ha il proprio letto, Loredana dorme con la bisnonna da sempre, e questa cosa lei la sa benissimo. Il dramma è che, quando rientra in città, c'è un po' di contraccolpo per il fatto che qui ha la sua camera e si trova a dormire da sola." (U1)

I nonni si rendono utili, come illustrato dai prossimi racconti, sotto vari punti di vista:

- svolgere le faccende domestiche (lavare, stirare, preparare da mangiare…);
- prendersi cura direttamente del bambino;
- affiancare la mamma nella cura del nipote;
- prendendosi cura dei fratelli/sorelle del bambino con disabilità;
- sostenere economicamente la famiglia;
- fare sentire la propria vicinanza emotiva.

Mamma: "Beh, i primi anni di vita di Giovanna, ad esempio, parecchi pomeriggi i nonni venivano, me la tenevano, io potevo uscire, erano parecchio presenti."

Intervistatore: "Mi scusi, tutti i nonni, i materni o i paterni?"

Mamma: "Si avevano gestito un bel programma: due giorni i materni, due giorni i paterni. Quattro giorni con i nonni Giovanna stava, proprio perché io volevo che Giovanna avesse il suo rapporto con i nonni, non solo il fine settimana un'ora. Poi col tempo questa abitudine l'ho mantenuta con i miei genitori perché adesso abitiamo insieme, invece quelli paterni no perché ci siamo allontanati, abbiamo cambiato casa e quindi loro la vedono un pomeriggio alla settimana; in questo periodo nemmeno il giorno a settimana perché il papà di mio marito si è aggravato e quindi non esistono neanche loro. Cioè l'età avanza anche per loro, e quindi l'aiuto che avevi prima adesso non ce l'hai della stessa misura." (N3)

"All'inizio, quando era più piccolo li gestivo con i nonni, Angelo ancora andava all'asilo e pure Silvia. Tutti i nonni mi davano una mano, ma poi è successo un episodio in base al quale abbiamo deciso di prendere una signora: Angelo, nel periodo in cui Renzo era ricoverato a [servizio riabilitativo], Alessio aveva iniziato a fare la pipì sotto il tavolo quando era da mia suocera, la quale mi ha detto "Guarda che hanno bisogno più loro che Renzo"." (N5)

"E poi avevo Mirko piccolo da venire a vedere, che avevamo abbandonato ai nonni e che lui ha risentito nei primi anni di questa situazione, sicuramente. Si infatti, quando siamo tornati a casa con Beatrice dall'ospedale, mi ricordo che per un periodo lui non voleva più andare dai nonni perché pensava che lo lasciassi lì definitivamente." (U1)

"Mi davano una mano con gli altri due, io gestivo Renzo e loro mi tenevano Silvia e Angelo, li accompagnavano all'asilo e tutto quanto. Adesso anche loro hanno la loro età e non gli do più il peso... per esempio mia suocera mi fa da mangiare per la domenica a pranzo, mentre di sera vado a cena da mia mamma. Sì, sono sempre disponibili." (N5)

"Mio padre mi ha aiutato più sul pratico, perché sono senza macchina quindi a volte mi dà un passaggio... ma anche economicamente perché, si sa…non lavoro più e le spese

sono tante." (N8)

"Ho molto apprezzato la vicinanza di alcuni parenti, di mia mamma per esempio…mia suocera. Magari erano in difficoltà nell'aiuto pratico ma tutti psicologicamente molto disponibili, sempre insieme a condividere la difficoltà." (PP3)

Il presupposto all'aiuto da parte dei nonni è che ci sia un rapporto di fiducia precedente la nascita del bambino con disabilità:

"Io ho cinque fratelli e mio marito ha un fratello, comunque ho sempre avuto un rapporto migliore con i miei suoceri piuttosto che con la mia famiglia perché purtroppo quando una famiglia è benestante ci sono di mezzo i soldi e puoi star certo che nascono gelosie. Comunque sono sempre stata aiutata tantissimo da i miei suoceri, perché il mio suocero era ammalato e quello che poteva fare ha fatto. Mia suocera poco dopo si è ammalata anche lei, dopo un anno o due che Stefania è nata ha avuto un ictus e così mi ha aiutato per quel che poteva, ancora adesso se ho bisogno. Da parte dei miei genitori, nonostante ci abitassi vicina a 100 metri, ho sempre avuto e sentito questa distanza da parte loro perché loro vedono sempre Stefania come una bambina da dire "oh poverina!"" (PP1)

"Da parte della sua famiglia devo dire che non c'è stata tanta attenzione perché c'era dell'astio per motivi passati, quindi devo dire che ho visto un po' di distacco dalla sua famiglia." (PED1)

Dal punto di vista temporale l'aiuto entra in gioco soprattutto quando il bambino torna a casa, ma 4 testimonianze ci riportano la presenza della nonna anche in ospedale:

"Fino ai tre anni, quando c'è stata l'odissea che andavamo a [nome ospedale], qualche notte l'ha fatta mia sorella e anche mia mamma quando abitava qui a [nome paese]." (N1)

Per quanto riguarda le 7 famiglie che non ricevono aiuto da parte delle famiglie d'origine si delinea il seguente quadro:

- 2 casi nei quali tutti i nonni abitano fuori regione e fuori Italia;
- 1 caso dove i nonni materni abitano fuori regione e i paterni non sono interessati;
- 1 famiglia nella quale i nonni non aiutano perché i genitori non si fidano a lasciare il bambino a qualcuno;
- 2 famiglie ci confidano che tutti i nonni fanno fatica ad accettare il bambino;
- 1 caso nel quale i nonni paterni sono anziani, il nonno materno abita fuori regione e la nonna materna è morta.

Vediamo un virgolettato relativo ad una famiglia nella quale i nonni faticano ad accettare il nipotino:

Papà: "Apro una parentesi per quanto riguarda i familiari più stretti: all'inizio, a parte qualche figura, qualche sorella e qualcun altro, i familiari per dire lo hanno sempre visto un po' come dire, una figura difficile da accettare."

Mamma: "Anche loro erano un po' spaventati di vedere questo bambino piccolo."

Papà: "E questo non ci ha aiutati ad affrontare la situazione…c'era bisogno di conforto e di un aiuto anche pratico, si puoi contare su un dito, due, tre, arrivati forse dal più vicino grado di parentela."

Mamma: "Forse neanche loro erano preparati, sicuramente è una cosa inconscia."

Papà: "Sicuramente, abbiamo avuto anche questo aspetto negativo insomma." (PED4)

Alla luce del quadro esposto, e analizzando i dati trasversalmente, è possibile individuare alcuni fattori che incidono sul *quanto* e *come* i nonni possono aiutare la famiglia:

- la vicinanza geografica tra le due famiglie;
- la gravità della disabilità del bambino;
- l'età del bambino;

- l’età dei nonni;
- il lavoro dei nonni.

Dunque, quanto più i nonni abitano vicini, quanto più il bambino è piccolo, con dei deficit lievi, quanto più i nonni sono in buona salute e in pensione, tanto più sono elevate le possibilità che i nonni si prendano cura direttamente del bambino.

Infatti 10 delle 23 famiglie sostenute sottolineano come l’aiuto da parte dei nonni si sia ridotto e/o modificato nel corso degli anni:

> “Anche per i nonni è successa la stessa cosa, quando era piccola la gestivano: la pappa, il latte…adesso che è grande no, è meno gestibile per loro perché pesa, è grande, perché hanno paura di far male, e penso che è una cosa che andrà aumentando. Io ho notato questo, in questo periodo.” (N3)

> “Diciamo che, soprattutto quand'era piccola, l'aiuto più grosso l'hanno dato le nonne. Adesso che comincia a diventare grande, solo a sollevarla comincia a pesare e quindi gliela puoi lasciare mezz'oretta, 1 ora ma non puoi pensare di lasciarla mezza giornata in custodia alle nonne, assolutamente. Mentre quand'era più piccola…torniamo al discorso fatto prima: il bambino piccolo non dà nessun problema perché si muove meno, ha meno esigenze, ha sempre il pannolino. Invece, se adesso lei ti chiede di andare in bagno la nonna non riesce a tenerla e quindi più cresce e più ci sono questo tipo di problematiche. Anche l'alimentazione stessa...” (U3)

> “Allora diciamo, per un anno, due, anche i nonni maschi sono venuti; poi l'età è avanzata, un po' stanchi, non sono più venuti ecco. Venivano le nonne insomma. Adesso sono stanche anche loro, poi Beatrice è diventata più pesante, quindi diventa difficile per le nonne collaborare alla riabilitazione perché ci vogliono delle persone vigorose, un po' precise, un po' abili, che comprendano anche il senso delle cose.” (PP6)

In 3 realtà, il differente stile educativo rappresenta una criticità della relazione genitori-nonni:

> Mamma: “Loro avevano le loro abitudini prima che io rimanessi incinta, magari facevano i weekend fuori [nome città], però quando io ho avuto le bambine sono sempre stati a casa ad aiutarmi perché sapevano che era dura: le bambine avevano bisogno di accudimento…tenerle in braccio, aiutarmi a dargli da mangiare, bagnetti. Però, allo stesso tempo, come dargli da mangiare, loro avevano la loro esperienza di bambini di una volta e invece adesso le cose sono cambiate e quindi alcune abitudini vanno bene altre no. Diciamo che sono stati anche uno stimolo per me e a volte non dico di attrito, ma di divergenza di idee, perché magari dicevo a mia suocera di fare in un modo e lei mi rispondeva "Ma come mai adesso si fa così?". Ecco, è stato uno stimolo perché tante cose non le avrei fatte se lei non mi avesse detto "Dai prova a fare così, prova!".”
>
> Papà: “Diciamo da una parte bene, da una parte…”
>
> Mamma: “Ci sono stati i pro e i contro, ecco.” (PED5)

Dal racconto di altrettante mamme emerge che i genitori decidono di filtrare le informazioni che passano ai nonni, sullo stato di salute del bambino, perché questi ultimi si rivelano particolarmente sensibili e inclini ad assumere un atteggiamento pietistico nei confronti del nipotino:

> “Per quanto riguarda mia mamma ho cercato di curare anche la comunicazione…non mi sono mai aspettata un sostegno da parte sua, anzi abbiamo cercato di togliere delle preoccupazioni insomma. Comunicavamo molti i progressi e le cose brutte ce le tenevamo per noi. Siccome sentivamo che era un carico di dolore fortissimo abbiamo un po' cercato di alleggerire per quello che potevamo questo carico agli altri e a lei in particolare. Perché conosco mia madre, non sarebbe stata in grado di conforto perché l'avrei distrutta con certe notizie.” (PED8)

3.6.1.2. Gli zii

24 famiglie si soffermano sull'aiuto dei parenti, in particolare degli zii. In 15 delle 24 testimonianze (62.5%) emerge una vicinanza dei parenti prossimi.

Fatta eccezione per 1 caso nel quale l'aiuto alla mamma arriva dallo zio materno…

> "Ho scelto di vivere poi due mesi a Mestre, lontano da casa, a casa di mio fratello che mi ha ospitata a casa sua…così ero vicina alla bambina e non dovevo fare su e giù per andare in ospedale." (N3)

…nelle rimanenti 14 storie la *mano tesa* è delle zie, soprattutto materne:

> "Quindi si è liberato questo appartamento di mio padre e ci siamo trasferiti qui. Mio marito era più tranquillo ed io ero comunque più vicina a qualcuno. Comunque anche prima mia sorella era sempre molto presente e veniva quasi tutti i giorni, avendo un lavoro che le permette di avere mezza giornata libera. […] L'aiuto è stato soprattutto per il fatto che si doveva portare Gianna avanti indietro e si poneva il problema di dove mettere Francesca e Tommaso. Non so come avremmo fatto se non ci fosse stata mia sorella, che sta con gli altri due figli se noi dobbiamo portare Gianna da qualche parte oppure viene a dare una mano quando sono a casa perché quando Gianna è a casa cerchiamo di continuare a farle fare ginnastica; infatti anche mia sorella all'inizio è entrata a vedere come lavorava la fisioterapista. E quindi ci capita spesso di essere assieme qui a casa e ci scambiamo i ruoli nel seguire i bambini. Certo c'è bisogno di due persone perché sennò sarebbe impossibile seguire Gianna con l'ottica di farle fare degli esercizi perché migliori." (PED3)

In un caso l'aiuto della zia è di tipo clinico-medico, in quanto pediatra:

> "Mia cognata poverina, l'abbiamo distrutta...perché lui prendeva spesso la broncopolmonite; lei veniva e gli faceva la flebo, di tutto. Piuttosto di ricoverarlo in ospedale che sarebbe stato peggio per lui, per me, per tutti, veniva lei a casa. Dico, per fortuna che c'era lei che mi ha aiutato tanto e anche i parenti, i fratelli. […] Anche mia cognata, dal punto di vista medico dava delle indicazioni però poi, dal punto di vista della gestione del bambino, un bambino così non sai come prenderlo. E questo l'ho capito dopo, perché sul momento dici "nessuno che mi aiuta!"…ma non sai neanche come aiutarlo, perché non lo conosci, perché anche mia cognata diceva "io vengo, ve lo tengo e voi andate a cena fuori", ma io dicevo di no perché come faceva? Assieme può starci uno che lo vede tutti i giorni il bambino, perché tenere due ore in braccio un bambino che ti piange perché non lo sai tenere ti uccide!" (PP3)

È un aiuto che si concretizza, come indicato dal precedente racconto, in una cura diretta del bambino disabile. Il contributo delle zie si concretizza in 1 caso solo nel disbrigo di faccende domestiche, come si evidenza nella prossima storia:

> "Voglio dire: le mie sorelle anche se vengono non sono in grado di dargli da mangiare, si rifiutano di dargli da mangiare perché lui non vuole mangiare con le zie. Lui sa che le zie vengono qui per giocare, ma soprattutto per fare altre cose: pulire, stirare." (U6)

In 2 situazioni, gli zii sono anche fonte di informazioni:

> Mamma: "Io avevo detto di fare nuoto invece loro [medici] me l'hanno consigliato. Invece poi ho chiamato mia sorella, è il mio agente! Lei mi ha fatto una testa così, e devo solo ringraziare lei perché da quando ho messo in acqua Cristian lui è cambiato da così a così!"
>
> Intervistatore: "Sua sorella ha una competenza in merito?"
>
> Mamma: "No, mia sorella è a casa, ha sempre fatto volontariato e ha detto "Porca miseria vuoi che no lo faccia per mia sorella?". Lei telefona, lavora tanto con il computer, lavora su internet, fa ricerche…infatti si è informata sulla patologia di Cristian e ha tirato fuori questa piscina che è a [nome città], una piscina appunto comunale dove lì di disabili ce ne sono di tutti i tipi, infatti mia sorella è andata là, ha parlato con la direttrice. Poi, dopo alcuni mesi, siccome avevo 100 km da fare, mia sorella si è interessata per trovare una piscina più vicino. E siccome l'insegnante di nuoto che aveva mi aveva spiegato che il bambino poteva stare in acqua coi coetanei, allora ci siamo trasferiti a [nome paese]."

Papà “E poi aveva cercato un sistema di tutore…diverso, aveva trovato il tutore dinamico che viene fatto in Inghilterra, fatto con un tessuto speciale, non è rigido, è un tessuto speciale; c'erano dei nomi e ha contattato questi nominativi.” (PED9)

Nelle 9 storie rimanenti (il 37.5%) le interviste ci rimandano un allontanamento tra la famiglia e i parenti:

“Io ho un fratello pediatra, che fa tanto volontariato. Ha una famiglia con tre figli grandi per cui potrebbe darmi una mano ma...chiesto e richiesto ma non ho neanche avuto risposta: capisco che c'è l'imbarazzo della paura di dire “Sì, ci provo.” Poi ho un altro fratello di dieci anni più piccolo di me, ha provato ma ha mollato subito. I cognati da parte di mio marito neanche mai chiesto, insomma. (U4)

“No da questo punto di vista siamo abbastanza isolati nel senso che io essendo figlia unica così, Jacopo ha altri fratelli e sorelle ma tutti (sorriso) un po' con una vita complicata con figli piccoli quindi…ognuno vive nella propria realtà ecco.” (PED6)

Soffermandoci sulle situazioni più problematiche si esplicitano alcune criticità:

a. l’atteggiamento dei genitori che non se la sentono di lasciare il bambino ad un’altra persona:

“Mia cognata, dal punto di vista medico dava delle indicazioni però poi, dal punto di vista della gestione del bambino, un bambino così non sai come prenderlo. E questo l'ho capito dopo, perché sul momento ti lamenti perché nessuno ti aiuta, ma in effetti è difficile aiutare, non sai neanche come tenerlo perché non lo conosci. Mia cognata diceva “Io vengo, ve lo tengo e voi andate a cena fuori”, ma io dicevo di no perché come faceva? Assieme al bambino può starci uno che lo vede tutti i giorni, perché tenere due ore in braccio un bambino che ti piange perché non lo sai tenere…ti uccide!” (PP3)

b. i genitori rimangono delusi dall’atteggiamento dei parenti perché ai propositi non segue l’aiuto concreto:

Mamma: “Come parenti e come resto, sono tutti bravi all'inizio a vedere il bambino, a venire se ci sono feste o cose del genere. Con la bocca sono tutti bravi, ti dicono “Si si puoi portarmelo!”, ma poi in pratica non si concretizza mai niente. Per esempio domenica c'è il compleanno di Franco, l'abbiamo sempre festeggiato, ho sempre organizzato una festa ma quest'anno non ci stiamo tutti...e poi se lui sta bene andiamo su in montagna due giorni.”

Intervistatore: “Il compleanno di Franco, da quello che mi racconta, è un'occasione di ritrovo?”

Mamma: “Si sempre, tra l'altro sempre contraccambiato anche dagli altri amici, siamo sempre andati. Quest'anno invece va così [RIP] perché vedo che i parenti si fanno vedere solo se si tratta di venire a mangiare e basta. […] Abbiamo più contatto con gli amici, che ci siamo fatti purtroppo nelle disavventure dell'ospedale, che con i parenti.” (PP4)

c. il fastidio della mamma perché la zia materna non insegna ai figli come rapportarsi con la nipotina con disabilità:

“Una cosa che imputo a una carenza di mia sorella è quella di non aver insegnato alle mie nipoti come rapportarsi a Maddalena. Loro vedono che Maddalena non è come gli altri, ma mai mi hanno chiesto che cos'ha Maddalena. Carlotta, la nipote più grande, comincia adesso a rendersi conto e fa un po' da mammina, cioè la cura e le sta vicino, però mai mi ha chiesto che cos'ha. Una volta, che c'è stata la figlia di altri amici che ha la sua stessa età che si è detta “Ma io ho quattro anni e faccio così, perché lei ha 4 anni e non parla?” allora io gliel'ho spiegato in presenza delle mie nipoti, e credo che lì loro abbiamo colto che c'era qualcosa che non andava perché poi dicevano “si poverina Maddalena prende le medicine, va in ospedale” ma mai mia sorella le ha spiegato fino in fondo cosa c'era. Questa è una carenza sicuramente di mia sorella e una carenza anche mia probabilmente, però io vivo con la speranza che siano gli altri a chiedermi, che non sia io sempre a giustificare tutto.” (N2)

d. disinteresse da parte dei parenti:

> "Poi ci sono i familiari che fanno così [mima un gesto] e dicono "mi dispiace ma il problema è vostro": nonno e zii da parte di mio marito." (N8)

e. la difficoltà dei parenti a rapportarsi col bambino:

> "Mah, cosa vuoi…io penso che si sentano in imbarazzo, non sanno come rapportarsi con il bambino…perché non è facile gestire un bambino così, bisogna conoscerlo. Non li giustifico però dico anche non è scontato l'aiuto, ecco." (PP2)

Concludiamo la parte sugli zii riportando l'esperienza di sostegno che una famiglia riceve da parte dello zio e zia materni. Una testimonianza che racconta la forte solidarietà tra 3 fratelli nati in una regione del sud Italia e trasferitisi al nord per lavoro:

> "Lui è il primo nipote per i miei fratelli e devo dire che loro si prendono giorni di permesso: non si accontentano che racconti loro come è andata , vogliono venire anche loro alla visita. Per gli interventi si sono presi tutta la giornata, io li ho sempre vicino, ma non solo in quel momento, in qualsiasi momento. Se io ho bisogno mia sorella mi dice "Tu chiama che in ufficio riesco ad organizzarmi." e mio fratello riesce a farsi cambiare i turni con i colleghi. Entrambi, quando ho iniziato ad avere le contrazioni che sono dovuta andare in ospedale, hanno mollato il lavoro che stavano facendo e mi hanno raggiunta." (PED1)

> Papà: "Adesso succede che lasciamo Renzo a qualcun altro prima invece non succedeva perché stava solo con noi due."
>
> Mamma: "All'inizio, quando ancora c'erano gli interventi di mezzo e quindi non ci si fidava nemmeno dei miei fratelli. Da un anno a questa parte lui adesso ci sta con tutti."
>
> Papà: "Di solito usciamo con Renzo ma può capitare, tipo per andare a fare la spesa o quella volta che siamo andati in ospedale per gli incontri con i genitori, che sua sorella si prenda qualche ora di permesso oppure anche mezza giornata. Anche in vacanza, è successo che una sera Renzo sia rimasto con suo fratello e noi siamo usciti con gli amici, quest'estate. Quindi sono le necessità che ci fanno organizzare così, diversamente a noi ci piace stare tutti assieme: tra il sabato e la domenica, per esempio, i suoi fratelli vengono a trovarlo così hanno modo di stare assieme. Per esempio con suo fratello Renzo è andato con il seggiolino in bici, mentre con me non era venuto perché piangeva."(PED1)

I risultati confermano una caratteristica ricorrente delle ricerche che si focalizzano sull'aiuto informale: i nonni sono la figura più presente nel sostegno alla famiglia, in particolare la nonna.[657] L'aiuto dei nonni è prevalentemente pratico e permette alla mamma e al papà di ridurre il loro carico di cura quotidiano.

Come evidenziato sopra, il presupposto del sostegno della famiglia d'origine è la presenza di una buona relazione di fiducia precedente la nascita del bambino con disabilità. Se questo elemento conferma i dati di precedenti indagini,[658] nel corso delle interviste si sono evidenziati alcuni fattori che incidono sull'aiuto dei nonni:

- la vicinanza geografica tra le due famiglie;
- la gravità della disabilità del bambino;
- l'età del bambino;
- l'età dei nonni;
- il lavoro dei nonni.

[657] Green S.E., *Grandma's hands…*, op. cit.

[658] Baranowski G.L. e Schilmoeller M.D., *Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities…*, op. cit.

L'emergere di tali variabili sembra in controtendenza rispetto ad alcune indagini trovate in letteratura, nelle quali non si evidenziava, ad esempio, una correlazione tra la gravità della disabilità e la disponibilità dei nonni.[659]

Le riflessioni sull'aiuto degli zii sottolineano la prevalenza delle figure femminili. In questo caso l'aiuto è più articolato in quanto gli zii, oltre ad un aiuto materiale, sono fonte di informazioni per la famiglia del bambino con disabilità.

Complessivamente, anche se non sono stati usati degli strumenti di misurazione dello stress genitoriale, il rimando sul sostegno da parte delle famiglie d'origine è sempre positivo, così come un senso di disagio, fastidio e rabbia accompagna quei genitori che non sono sostenuti o percepiscono come non sufficiente l'aiuto ricevuto. Il sostegno informale si rivela un fattore incidente soprattutto sul carico di responsabilità della madre, che viene alleviata del peso pratico e psicologico dovuto alla cura del figlio.[660]

Le variabili che incidono sul sostegno portato dai nonni ci stimolano un interrogativo: quali sono le conseguenze della riduzione nel tempo del sostegno? È ipotizzabile un aggravarsi del malessere familiare dovuto ad un progressivo accumulo di fatiche, stress e al contemporaneo ridursi del sostegno da parte delle reti informali?

3.6.2. Gli amici e le relazioni con altre famiglie di bambini con disabilità

17 famiglie su 30 si soffermano sulla relazione con gli amici.

In 8 esperienze su 17 la relazione risente della nascita del bambino con disabilità…

> "Non ci siamo nemmeno con gli amici…nel senso che quando Andrea era molto piccolo qualcosa si era cominciato con una coppia di amici, molto poco. C'è stato anche, lo ammetto, un errore da parte mia, nel senso che quando ho visto che il bambino diventava più complicato ho avuto forse anch'io paura a chiedere. Anche per carattere faccio fatica a chiedere aiuto, lo chiedo solo quando mi sto strozzando. E questo sicuramente è stato un errore da parte mia, però non sono neanche mai stata invogliata a chiedere aiuto, nel senso che se qualcuno insiste dicendo "guarda che vorrei tanto darti una mano", io ci penso. Invece niente" (U4)

> "Anzi, le dirò di più: gli amici sanno che tu hai un problema…e comunque gli amici ci hanno lasciato un po' andare perché tu hai questo problema, basta…non puoi fare più la vita che facevamo prima. Ok, non è che facevamo la vita da sballo, perché con l'altra figlia non è che facessimo chissà cosa, però era diversa, ci si frequentava di più, gli amici erano più presenti, invece alla fine ti rendi conto chi sono i veri amici e basta, e…il problema è tuo e non c'è nessuno che ti aiuta, anzi." (Ped9)

…perché, come ci raccontano queste 2 storie, la mamma non si dà il permesso di chiedere aiuto o gli amici decidono di non condividere il problema.

In altre esperienze le difficoltà sono circoscritte agli amici con figli normodotati:

> "Gli amici di fatto si defilano abbastanza, grossi problemi ce li abbiamo con gli amici che hanno figli normodotati che non riescono a rapportarsi, non insegnano ai bambini a rapportarsi e ti danno poche possibilità di insegnare ai loro figli a rapportarsi, questo sì. […] La cosa brutta è avere degli amici che non sanno rapportarsi, perché a parole, ti ripeto, sono tutti disponibili…alla fine sono gli amici senza figli ad essere più a loro agio con Maddalena. Quelli che hanno figli invece sono un po' più in difficoltà, forse anche un po' il sentirsi in colpa perché è successo a te e non è successo a loro, magari pensano ai loro figli che stanno bene e allora decidono di non condividere con te alcune esperienze perché hanno paura che tu ci stia male. E poi è brutta quando vai ai compleanni degli altri bimbi che Maddalena non è mai nelle foto…e pensi che hai sempre vissuto insieme; allora è inutile

[659] Mirfin-Veitch B., Bray A. e Watson M., *We're just that sort of family…*, op. cit.
[660] Boyd B., *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers…*, op. cit.

che tu quando non ci sono gli altri a parole sei sempre con Maddalena e poi quando c'è la foto con la torta non chiami Maddalena o cose di questo genere. Forse in futuro potrei anche fargliele notare queste cose…però forse anche lì rovini un'amicizia, bisogna andare coi piedi di piombo." (N2)

In qualche racconto gli amici temono che una loro visita possa mettere in difficoltà la famiglia:

"Mi manca tanto la compagnia degli amici, perché tanti si fanno riguardo, tanti mi dicono "non abbiamo il coraggio di venirti a trovare perché abbiamo paura che tu pensi che veniamo a curiosare e perché i bambini si impressionano di Alessia" ma io ho detto "paura di cosa? Anzi, a noi fa molto piacere, non dobbiamo parlare di Alessia, è una bambina come le altre e io non sono malata"." (PP1)

In 2 interviste ci si sofferma sul fattore tempo: quando il bambino è piccolo c'è la solidarietà degli amici ma col passare degli anni la vicinanza si affievolisce:

"Fino a quando Giorgia aveva un anno, avevo un'amica che a volte mi sostituiva in tutto e per tutto. Proprio la prendeva, se la portava via col marsupio, però man mano che i bambini crescono, questi bambini crescono, ricevi meno aiuto perché è meno gestibile la cosa, finché è piccolo, lo metti nel passeggino, nella seggiolina, man mano che crescono hanno paura, io l'ho capito, hanno paura di non saper fare. A volte mi chiedono "Come la devo prendere? Perché non le voglio fare male", e io a spiegare "Guarda che se le fai male te ne rendi conto, perché urla. Come vuoi prenderla? Piuttosto stai attenta tu a non farti male nel prenderla, ma non devi guardare lei se le fai male. Anzi, la bambina ha bisogno di contatto fisico, le fai solo bene se la prendi in braccio." Io ho notato che quando era piccola erano tutti lì, adesso che è grande non ci sono più." (N3)

Tra le 9 esperienze positive ci sono i racconti delle famiglie che ci rinviano un senso di accoglienza e di normalità vissuto nella relazione amicale:

"Adesso meno, ma quando era più piccolo gli amici ci chiamavano e ci chiedevano di lui perché all'inizio è stata molto dura, ci davano conforto. No, non mi sono sentita abbandonata da quel lato." (PP5)

"Si si si! Si è creato un clima di normalità intorno a Fulvio perché anche con gli amici, la soddisfazione nostra più grande è che l'atteggiamento degli amici, anche se si capisce che c'è un affetto particolare, però c'è un clima di grande normalità intorno a Fulvio, non è che ci siano attenzioni particolari né eccessive, è tantissimo." (PED8)

"A livello di amicizie io vedo che le famiglie si frequentano tra di loro, e anche questo secondo me non va bene perché si crea un mondo estraneo al resto del mondo. Quindi noi non cerchiamo di frequentare esclusivamente famiglie con bambine con problemi, anzi anche lì a volte ci sono degli incontri o delle feste ma noi non partecipiamo mai perché cerco di stare il più possibile nella normalità, cioè per noi è importante non sottrarre tempo alle amicizie storiche diciamo." (U3)

In 3 interviste spicca il ruolo delle amiche della mamma, tanto per un aiuto diretto con il bambino, quanto per una compagnia alla mamma stessa:

"L'unica cosa di cui io avevo bisogno fin dall'inizio era la compagnia, a me non interessava...ancora adesso per me non è pesante gestire Alessia fisicamente perché vedi che la gestisco...sembro uno scaricatore di porto. Quello che tanti pensano è che voglia degli amici che vengano qui per aiutarmi con Alessia, invece l'unica cosa che mi manca tantissimo è la compagnia, voglio gente che venga qui e che si sieda per chiacchierare con me, non serve che parliamo di Alessia basta stare in compagnia, parlare del più e del meno. A volte ci sono delle amiche che mi vengono a trovare, hanno dei bambini e intanto lei gioca con i bambini...mi piacerebbe che succedesse più spesso. In fin dei conti dico che sono fortunata che ho tante amiche che mi vogliono un bene dell'anima; se devo andare a fare una visita o la spesa, oltre a mia mamma e a mia suocera, ci sono le mie amiche che si rendono disponibili, e così una mano lava l'altra, nel senso che loro aiutano me e io aiuto loro perché hanno delle bambine e quindi se devono andare via me le portano qui." (PP1)

In altrettante storie gli amici passano informazioni utili alla cura del figlio:

> "Un'altra cosa su cui sono stata totalmente abbandonata è la possibilità di chiedere accompagnatorie, invalidità, anche questo io l'ho saputo tramite un'amica. E' stato un raggio di sole praticamente, perché abbiamo avuto l'informazione tramite una nostra amica che ha avuto l'informazione da una collega nuova che è arrivata dove lavora lei." (N2)

> "Ci siamo arrangiati da soli sentendo amici e conoscenti che magari fanno anche loro gli insegnanti di sostegno, cercando delle informazioni in generale e tutto quello che abbiamo creato per lei l'abbiamo fatto noi da soli." (U5)

Una coppia di genitori descrive l'amicizia privilegiata con una coppia di amici che hanno difficoltà ad avere figli:

> "Oppure ci incontriamo con una coppia di nostri amici che hanno altri problemi nel senso non riescono ad aver figli, hanno problemi con l'adozione, allora lei mi chiama per dirmi i suoi e io per dirle i miei." (PED9)

In 2 racconti i legami amicali sono legati all'esperienza del singolo genitore…

> "Per esempio, da un anno a questa parte mi sono ritagliata del tempo per me e tutti i mercoledì mattina io vado in centro e m'incontro con un'amica, perché ho bisogno di questa piccola finestra, perché io sono presente ma ho bisogno della mia finestra, di dire che ho tre ore nelle quali non faccio niente." (PP3)

…e in questa seconda testimonianza viene messa in risalto la contrapposizione tra lo spazio che riesce a ritagliarsi il papà e la rinuncia della mamma:

> Papà: "Beh, con gli amici, lei li ha persi, [risata di entrambi] mentre io non li ho persi perché qualche sera esco ma qualcuno deve stare con la bambina."
> Mamma: "Si, sono io la penalizzata."
> Papà: "ovviamente questa cosa è sbagliata perché è giusto che usciamo tutti e due qualche volta." (U5)

Da quanto descritto pare emergere chiaramente una ridefinizione dei rapporti amicali, sul piano della quantità e della qualità dei. Tenendo sullo sfondo la percezione genitoriale, non vanno trascurati alcuni limiti oggettivi collegati con le difficoltà di deambulazione del bambino che condizionano il *come* e il *quanto* del tempo libero:

> "Invece i rapporti con gli altri sono molto cambiati perché, ma penso per tutti quando hai bambini ti devi adattare. Poi quando era un po' più piccola diciamo abbiamo ripreso i nostri contatti con gli amici, in ristorante, eccetera, divertimento. Adesso è meno gestibile la cosa (Sorriso) e quindi ritorna il problema: la carrozzina dove passa, gli ambienti, poi lei adesso diventa insofferente se l'ambiente è troppo rumoroso, quindi bisogna stare attenti a questo e a quello e anche far feste a casa diventa impegnativo perché comunque lei ve seguita e richiede tanto tempo, vero?" (N3)

Così, la famiglia ha bisogno di tempo per uscire di casa e, contemporaneamente, ha bisogno di tempo per imparare a gestire le dinamiche che sviluppano in un contesto allargato:

> "Il rapporto con gli amici…se vuoi portarti via il bambino, cioè voglio dire che Renzo è simpatico, ma non puoi portarlo da qualsiasi parte: abbiamo provato una volta a portarlo in pizzeria con degli amici, siamo scappati! Magari stai lì seduto, gli prendi il gelato…non gli frega niente, non lo mangia neanche." (PED7)

> "Andiamo a cena dagli amici, per cui ci si dà appuntamento per una certa ora perché io preferisco che lei mangi tranquillamente a casa e poi ci vediamo anche fuori, non c'è problema, ormai a dieci anni e ce la sappiamo gestire, non abbiamo di questi problemi, se ci invitano diciamo di sì." (PP2)

Dunque, un'evoluzione naturale per le famiglie con un bambino con pluridisabilità, soprattutto per quelle con i figli più gravi, consiste nell'affiancare e/o sostituire le

amicizie di un tempo con nuove amicizie, costituite da altri genitori con figli disabili, conosciuti in ospedale o nei servizi di riabilitazione.

Un fenomeno che caratterizza soprattutto la vita delle famiglie con un bambino pluridisabile grave, è l'integrazione e/o sostituzione delle amicizie di un tempo con nuove amicizie nate nei corridoi di ospedali e servizi riabilitativi. Queste esperienze di prossimità costituiscono un anello di collegamento col più ampio tema della solidarietà tra famiglie con un bambino disabile. Il rapporto di vicinanza che scaturisce dal condividere la medesima esperienza di dolore, sofferenza, rabbia, paura, fatica…di nuove conquiste, è una delle maggiori risorse a disposizione dei genitori per alleviare i propri vissuti, ri-guadagnare quel senso di normalità troppo spesso vissuto come irraggiungibile. Le testimonianze su questo tema richiamano le seguenti *parole chiave*:

LA RELAZIONE TRA FAMIGLIE CON UN FIGLIO DISABILE	F
Scambio di informazioni	10
Solidarietà e conforto	6
Conoscenza che evolve in amicizia	6
Empatia	5
Confronto	5
Mutualità dell'aiuto	4
Bisogno di chiudere il contatto	3
Difficoltà al confronto	2

Tab. 10 "Relazione tra genitori"

Vediamo più da vicino alcuni racconti, organizzati per parole chiave:

a. solidarietà e conforto:

Mamma: "La fortuna è che ho trovato delle mamme li che mi hanno voluto bene, che alla fine me aiutavano, mi guardavano il bambino per potermi andare a fare una doccia...[…] infatti l'aiuto fondamentale è stato dato dalle altre mamme che avevano i bambini ricoverati in camera con Simone. Vedevano che ero sempre da sola e quindi venivano lì a parlare fino a quando ho fatto amicizia e per qualsiasi cosa avessi bisogno loro mi aiutavano."

Papà: "Poi erano mamme che magari avevano già avuto un altro bambino perciò con i bambini erano più esperte..."

Mamma: "Sì, erano sempre lì come se…anche adesso ci sentiamo e mi capita di incontrarle." (N6)

b. empatia:

Mamma: "Secondo me il contatto con altri genitori è fondamentale, cioè il rapporto 1 a 1 va bene, nel senso il professionista, il medico con il genitore va bene, ma poi hai bisogno di parlare con altri genitori.

Intervistatore: "Che cosa le dà parlare con altri genitori?"

Mamma: "Intanto sei capita, perché il medico può capirti oppure no; può capire a livello scientifico ma non a livello umano ed emotivo perché non l'ha vissuto. Invece chi ha avuto la tua esperienza ti capisce benissimo. Ad esempio qui c'è un'associazione genitori, ma non è la stessa cosa perché c'è dentro un po' di tutto. Quello che voglio dire è che tu hai bisogno di farti sentire da chi ha vissuto il tuo vissuto, e non tutti i genitori hanno lo stesso vissuto; quel gruppo lì [racconta di un gruppo di genitori di auto-mutuo aiuto a cui aveva partecipato nel passato] era particolare perché avevamo vissuto tante cose insieme; poi perché abbiamo vissuto insieme l'inserimento alla scuola materna dei bambini perché più o meno avevano la stessa età…avevamo delle vite molto parallele, era un bel gruppo, era studiato *ad hoc*, se così si può dire, studiato bene, non è stata una cosa

improvvisata. Secondo me sì, continuo a dire che il rapporto con gli altri genitori è importante." (N3)

"All'inizio sono le uniche persone che tu capisci che possono capire, cioè le faccio un esempio: quando io tornavo all'ospedale magari mia cognata, la sorella di Jacopo, mi telefonava "Come sta? Come va?" per me era una fatica risponderle perché non riuscivo a spiegare niente di quello che vivevo io o che viveva Giacomo…sono persone che non sanno che cosa è un prematuro. Se dicevo "Guarda, purtroppo respira male" mi chiedeva "E perché respira male?" cioè è come parlare ad un sordo, mentre con le persone che vivono e che hanno i bambini come il tuo…cioè ti capisci al volo, vivono le stesse tue cose, chi più chi meno." (PED6)

c. confronto:

"Confrontandomi con altri genitori mi sono resa conto che forse dovevo rivedere un attimo le mie aspettative su Manuela."(N2)

"Soprattutto il confronto con gli altri genitori, per vedere se gli stessi problemi miei erano quelli degli altri, perché molte volte mi facevo io dei problemi "Sono in grado? Sono io che mi invento queste cose, questo comportamento? " E invece poi abbiamo riscontrato che queste paure erano condivise." (PED1)

"Per esempio loro [fa riferimento ad una coppia con un bambino con disabilità] l'hanno inserito nella scuola materna e quindi ci siamo confrontati su questo aspetto. Poi è ovvio che i problemi sono diversi e bambini sono diversi, per cui ci si confronta ma bisogna sempre guardare la propria realtà, però è molto utile." (PED3)

"Ci si confronta anche con gli altri genitori ma la nostra esperienza è stato molto diversa dagli altri perché c'è molta differenza tra un prematuro grave come nostra figlia e il prematuro che ha una lieve scarsità di peso." (U2)

A volte il desiderio di confronto non è corrisposto in maniera sufficiente dagli altri genitori:

"Sì, qualcosina ma non da rapporti profondi. Ci si sente a volte, si vuota il sacco e poi ci si saluta...sì, un pochino mi dispiace non avere dei rapporti più intensi perché sento che ci sarebbero delle persone più in grado di capire bene che cosa stai vivendo, in un certo senso sei più vicino quando vivi lo stesso problema, perché chi non ha figli disabili non può capire quello che proviamo." (N8)

d. scambio di informazioni:

"Molte informazioni ce le hanno passate gli altri genitori. Ti dico, avendo fatto questo gruppo di auto aiuto, Manuela era la più piccola dei bambini, c'erano altri bambini con la paralisi cerebrale e c'erano queste mamme che si erano comunque attivate per cercare delle alternative, per cui noi siamo sempre in contatto, appena viene fuori un articolo, appena leggiamo qualcosa su internet, ci chiamiamo e ci diciamo "Hai visto? Hai sentito?" (N2)

"Noi stessi, conosciamo altre coppie che hanno bambini come Beatrice e io per prima, visto che sono bambini più piccoli, li metto al corrente delle possibilità che ci sono, perché so che nessuno te le viene a dire, anzi: meno si sa e meglio è, abbiamo avuto questa impressione. Meno pubblicità c'è su queste cose e meglio è." (U1)

In particolare il racconto dei genitori sottolinea come il passaparola permetta di avere informazioni che non arrivano dai servizi:

Mamma: "Ce n'è poca, poca informazione. Se chiedi...ma se uno non sa cosa chiedere...come i pannolini: io l'ho saputo a tre anni che davano i pannolini, è stato un passa parola tra genitori. Tra mamme e genitori ci si passa alle informazioni sennò dalle istituzioni più di tanto non…"

Intervistatore: "Da quello che racconta è importante il contatto con genitori che vivono più o meno la stessa esperienza?"

Mamma: sì, perché lavorando in posti diversi, si hanno colleghi diversi per cui si vengono a sapere informazioni differenti."

Intervistatore: "Il contatto con i genitori è importante per questo scambio di informazioni, ma dà anche qualcos'altro?"

Mamma: "Sì, è anche un momento per il confrontarsi e per avere un sostegno, un po' di tutto." (PP2)

e. la forza della mutualità dell'aiuto:

"Io avevo un carattere abbastanza menefreghista, non nel senso che non mi interessasse di Stefania ma nel senso che le altre mamme erano tutte lì che si piangevano addosso e io invece non sono una che si piange addosso. Anzi, io sono sempre rimasta dentro alla saletta [del servizio di riabilitazione] e quando arrivavano mamme nuove, le consorelle le facevano avvicinare a me perché dicevano che in ogni caso io riuscivo a farle superare quel momento. Tante mamme mi hanno detto "Ringraziamo il Signore che abbiamo incontrato te che ci hai fatto superare tanti momenti difficili". Infatti si sta lì in saletta e ognuno parla dei propri problemi, non è che devi dare la soluzione ma solo il fatto di farle parlare si liberano di questo nodo che hanno e quindi si sentivano serene e non vedevano l'ora che arrivasse il giorno successivo per poterci ritrovare e per dire "Abbiamo risolto quel problema, abbiamo provato a fare in quel modo..." e a me questa cosa faceva stare bene perché io non sono una...non è che mi sentissi importante ma a volte dicevo "Perché dovete andare dallo psicologo? Venite da me che parliamo insieme, ci mettiamo qui con un caffè, ci mettiamo qui tranquille." Come posso dire? Per me è una cosa normale, naturale non è che io debba prendermi degli impegni, degli appuntamenti con loro, io non dovevo spiegare niente, le facevo parlare del problema e poi anch'io parlavo dei miei, e così ad una ad una si avvicinavano e si faceva il gruppetto: quante mamme si stavano avvicinando all'esaurimento, tanti papà... tanti mi hanno ringraziato! Il giorno in cui sono venuta via da [servizio di riabilitazione], sai quanta gente piangeva? E tanti mi hanno detto che erano dispiaciuti perché ero un punto di riferimento […]E c'era bisogno di una *paciona* come me che tenesse banco e a me piaceva perché mi mettevo nei panni degli altri genitori che arrivavano e ancora adesso se hanno bisogno mi chiamano. Così mi sono fatta delle belle amicizie lì dentro: ancora adesso ti trovi in giro e quando ci si incontra recuperi i ricordi di quell'esperienza." (PP1)

f. la difficoltà del confronto:

"Io non riesco ancora a parlare con nessuno, ognuno vive il proprio dolore in maniera diversa, così io non riesco a parlare e non voglio interessami anche degli altri bambini.[…] A volte provo a parlare, ma questo non ti aiuta tanto perché pensi sempre a quelle cose, ti tocca ripetere e ricordare, sembra di riviverle ancora e non è facile." (N7)

"Per esempio, abbiamo avuto modo di andare a [nome città], nella struttura di [nome servizio riabilitazione], ma anche lì non tutti i genitori accettavano una situazione del genere o si prestavano a portare il bambino in giro a fare tante cose. Preferivano vivere una cosa loro." (PP4)

L'evoluzione del rapporto, da vicinanza empatica ad amicizia, è un percorso che ritroviamo solo all'interno delle famiglie con bambini più gravi:

"Si si, ogni tanto ci sentiamo, ci raccontiamo come stanno i bambini, ci rassicuriamo tra genitori, si sono stretti dei rapporti di amicizia che tra l'altro continuano ancora, con i genitori di altri bambini, sei sulla stessa barca e dici due parole ecco." (U4)

A conferma di questa tendenza la testimonianza di una madre che manifesta il desiderio/bisogno di allargare i contatti coi genitori del centro riabilitativo, pensando al contatto tra genitori come passo per far socializzare i figli tra loro:

"Io ho un bisogno estremo di condividere, quasi lo sento più leggero se riesco a condividere. Può essere che qualcuno non abbia il mio stesso bisogno, anzi. C'è chi invece non vuole condividere il problema, per me invece sarebbe stata una cosa molto utile conoscere altre persone e dare una possibilità a questi genitori di conoscersi per fare in modo che anche i bambini si conoscano. Perché in realtà conosci sempre i genitori dell'ora

prima e dopo la tua quando porti il bambino a fare terapia, non tutti quelli che frequentano il centro. Mentre, nel tempo, c'è bisogno di far conoscere i bambini tra di loro, perché col passare del tempo la forbice tra il bambino disabile e un suo coetaneo si allarga. (U4)

Papà: "C'è una famiglia qui di [nome città] che abbiamo conosciuto."
Mamma: "E sono rimasta amica con tutte le mamme che abbiamo conosciuto in patologia, con una sono anche andata in ferie quest'anno: mi ha trovato un appartamento assieme... ci frequentiamo e ci sentiamo con tutte le mamme. Con qualcuno ti senti un po' di più con qualcun altro un po' di meno, con qualcuno vai a cena con qualcun altro ti senti solo per telefono." (PED1)

I genitori che preferiscono chiudere il rapporto hanno in comune la caratteristica di avere un figlio con una disabilità lieve:

"Poi nel tempo ho iniziato ad avere contatti con le altre mamme e gli altri papà, quelli col bambino nella culla davanti al tuo. Lui è stato in terapia intensiva fino a giugno e mi trovano a parlare coi genitori dei bambini più gravi; ecco, là si crea molta condivisione: magari quando arrivi scambi due parole, poi quando esci "Come va il tuo? Cosa ti hanno detto?" Quando poi c'è stata la dimissione c'è stato un momento in cui ci si sentiva con le altre mamme, tipo "Ma il tuo mangia? Ma quanto pesa?"…poi man mano che venivano fuori le patologie c'è stato un po', almeno da parte mia, un togliermi perché per esempio nei confronti degli altri genitori…il fatto ad esempio di confrontarmi con genitori che al momento attuale hanno bambini con forte deficit mi mette in crisi. Mi vengono in mente i genitori di due gemelli, sono entrambi ancora in carrozzina, cioè questa cosa mi faceva sentire in colpa perché Giacomo sta bene e poi ti chiedono "Il tuo come sta? Il mio non cammina". C'è stato un distacco da parte mia perché non riuscivo più a tollerare questa situazione…cioè finivo la telefonata e mi mettevo a piangere. In questo momento io sono più per i fatti miei, ci sentiamo a Natale e a Pasqua però, per esempio, anche a certe riunioni dove ci si poteva trovare io non sono andata proprio per questa motivazione perché tra l'altro Giacomo è quello tra i più sani di quel gruppetto." (PED6)

"Si, fai conoscenza anche con altri genitori. Dopo, quando vieni dimesso, resti in contatto…"E allora, il tuo bambino ha incominciato a camminare?" "No, non cammina." "Neanche il mio, l'altro si, cammina" e con gli altri che cominciano a camminare, che vedi che l'iter è normale allora dopo ti perdi, con quello che vedi che ti continua a dire "Non cammina, non cammina", "Ma a te cosa dicono?" "A me dicono compatibile con la prematurità" mi racconta l'altra coppia "A me non hanno ancora detto niente". Insomma, coi genitori dei bambini che hanno un percorso come il tuo, è più facile condividere quello che ti capita." (PED9)

I racconti sulle relazioni amicali ci confermano due dati presenti in letteratura:[661]

- le relazioni amicali rappresentano prevalentemente uno spazio di condivisione del tempo libero;
- la rete relazionale della famiglia tende a ridursi dopo la nascita del bambino con disabilità.

Tuttavia, va valorizzata la capacità delle coppie di creare nuove relazioni grazie al contatto con altre famiglie con bambini disabili.

Tutti gli intervistati confermano, con parole differenti, quanto le reti amicali e di solidarietà siano rivitalizzanti nel momento in cui rispondono ai bisogni umani di base quali l'intimità e la rassicurazione:[662] esse infatti facilitano una riduzione dello stress genitoriale e costituiscono un'efficace tampone contro il peso delle cure al figlio, così come sostenuto dal *buffering model*.[663]

[661] Wilkin D., *Caring for the mentally handicapped child…*, op. cit.
[662] Berkman L., *Assessing the physical health effects of social networks and social support…*, op. cit.
[663] Cohen S. e Wills T., *Stress, social support and the buffering hypothesis…*, op. cit.

L'insieme delle relazioni di ciascuna famiglia incontrata subisce, rispetto al momento precedente la nascita del bambino, una riduzione e una riorganizzazione. La relazione con altre famiglie che vivono la disabilità porta, come indicato da altre indagini, quel *surplus* di confidenza che non sempre si trova nelle tradizionali reti amicali.[664]

3.6.3. Altre forme di sostegno informale: la *babysitter* e i vicini di casa

La scelta di inserire le testimonianze sulla figura della *babysitter* nella parte riguardante l'aiuto informale si spiega col fatto che in 5 delle 8 storie nelle quali c'è la presenza di questa figura il rapporto nel corso del tempo si evolve: da un rapporto professionale, dove la *babysitter* è chiamata saltuariamente (qualche pomeriggio, sera) a prendersi cura del bambino con un ruolo assolutamente subalterno ai genitori, si passa ad un sostegno quotidiano di questa figura che:

- affianca la mamma nella cura del bambino disabile e/o dei fratelli;
- la sostituisce nelle cure dei figli, qualche volta anche in ospedale;
- affianca i genitori durante le visite specialistiche.

La babysitter, lo vedremo nelle testimonianze, abbandona il ruolo della risorsa esterna alla famiglia per assumere un ruolo più confidenziale e intimo, quasi da membro familiare. Riteniamo interessante, proprio per l'unicità di ogni storia, riportare i 5 passaggi tratte dalle interviste, nei quali vengono descritti:

- le modalità del contatto iniziale;
- i compiti della babysitter;
- il tipo di relazione che si instaura tra lei e i genitori, e la sua evoluzione nel tempo.

Tra tutti, l'ultimo racconto è quello che descrive il rapporto più "formale", mentre nei primi 4 la relazione si connota in termini informali, per certi versi amicali:

1. In questa prima storia la babysitter, incontrata tramite la segnalazione di una conoscente, è presente ogni giorno in famiglia, si prende cura del bambino fin dalla sveglia; le capita di accompagnare la mamma e il bambino alle visite specialistiche; è considerata una di famiglia:

> Mamma: "Si, al mattino porto gli altri due a scuola, mentre Cinzia è già arrivata, così quando sono fuori ne approfitto per fare la spesa. Nel frattempo la Cinzia lo sveglia, lo mette a posto, lo veste, gli dà da mangiare, lo cambia..."
>
> Babysitter: [665]"Io resto qui fino alle due e poi torno alla sera dalle 7.30 alle 9, quindi ho i pomeriggi per fare le mie cose e mi gestisco benissimo... va bene così, se hanno bisogno sanno che possono chiedere un impegno extra insomma. Sì, lei deve uscire, la mando fuori! Perché è giusto così, anche per gli altri due bambini, per lei stessa."
>
> Mamma: "Sì, succede…"
>
> Babysitter: "Sì, mi è capitato di accompagnarli alle visite a Trieste. Di solito sto dietro con Renzo, perché se il viaggio è lungo gli devo dare anche da mangiare...perché è capitato che partissimo anche molto presto al mattino, tipo le 6 e 6.30."
>
> Mamma: "Sì, diciamo che è molto partecipe la Cinzia, sa per filo e per segno di tutto." (N5)

> Intervistatore: "Il contatto con la signora Cinzia quella volta come è avvenuto?
>
> Mamma: "È stata una conoscente che mi diceva "guarda che c'è una signora alla quale piacerebbe lavorare con i bambini ma non ha mai lavorato con bambini con problemi, prova a sentirla". Ovviamente era un periodo in cui noi cercavamo qualcuno che mi desse

[664] Ibidem

[665] La testimonianza diretta della babysitter, che è presente durante l'intervista.

una mano, perché con 3 bambini…allora l'ho chiamata, abbiamo fatto un colloquio, ha visto Edoardo, ha detto appunto "Provo"."

Babysitter: "Il 5 settembre del 2005 ho provato..."

Mamma: "E adesso è una di famiglia ormai [risata]!"

2. Nella seconda testimonianza la signora che aiuta la mamma viene conosciuta tramite una annuncio. Grazie anche alle competenze professionali in logopedia, la *babysitter* ricopre un ruolo importante nell'apprendimento della bambina. Sul piano relazionale crea una buona alleanza con la nonna materna di cui è quasi coetanea. Dopo alcuni anni il rapporto di fiducia è tale che sostituisce i genitori nelle cure ospedaliere alla bambina e parla con i medici. L'aspetto originale di questa storia è la reciprocità dell'aiuto: la famiglia cercava una persona che si prendesse cura della bambina e la signora cercava un lavoro perché era in difficoltà economiche dopo la separazione dal marito:

Mamma: "Inizialmente c'era la Silvia, un'amica di sua sorella, ricordo che Beatrice andava ancora a gattoni."

Papà: "Quindi sempre una persona di casa, di famiglia, conosciuta."

Mamma: "Da lei siamo passati a Claudia, che è un'amica di Silvia."

Papà: "Durante il giorno era di supporto alla mamma perché poi lei ha ripreso a lavorare."

Mamma: "Si, abbiamo iniziato a chiedere che venisse qualche giorno in modo da distrarre Beatrice... e questa figura è stata importante poi nel momento in cui io ho iniziato a lavorare. E comunque va detto che Beatrice ha sempre avuto bisogno, per le autonomie acquisite in ritardo come per esempio la capacità di star seduta, di una persona presente con lei. E quindi se fosse rimasta da sola avrei dovuto sempre stare con lei. E quindi così si è deciso di chiedere a questa ragazza...fino a che abbiamo trovato la signora Mara, che è stata una cosa...questa signora è una logopedista, ma noi l'abbiamo chiamata come *babysitter* e poi abbiamo scoperto che era anche una logopedista e quindi le cose andavano bene. È stata con noi quattro anni, poi un paio di anni fa si è trasferita da Padova a Pavia e così l'abbiamo persa, però è rimasta nel cuore di tutti quanti perché lei praticamente per Beatrice è stata un supporto enorme, nel senso che si è affezionata moltissimo a Beatrice, la cosa è stata reciproca, e lei non era solo la babysitter, non è stata solo la persona che l'ha aiutata a tirare fuori le cose, a pronunciare meglio le cose, è stata proprio come una seconda mamma: io tornavo a casa dal lavoro che lei mi diceva "Oggi abbiamo fatto il bagnetto..." sono cose che normalmente e spontaneamente altre persone non fanno, cioè si limitano a stare con il bambino e passare il tempo a fargli fare qualcosa, mentre determinate cose più personali normalmente non le fa nessuno. Lei è rimasta come una persona di famiglia, che ci ha supportato moltissimo e di cui ci fidavamo ciecamente."

Papà: "E' stata una persona che abbiamo incontrato casualmente, perché mia moglie aveva messo un annuncio."

Mamma: "E anche lei aveva messo un annuncio. Infatti io ho telefonato anche con un po' di diffidenza, per esempio dall'età mi sembrava che non andasse bene. Invece sono stata piacevolmente sorpresa."

Papà: "Si è realizzata una situazione anche particolare, di mutuo soccorso, perché lei si era recentemente separata dal marito e quindi era in difficoltà economiche, così la garanzia che gli abbiamo offerto di avere un'entrata non elevatissima ma sicura, costante, soprattutto dopo che abbiamo visto come lavorava, perché abbiamo intuito in lei la capacità e anche la volontà di far crescere Beatrice, di stimolarla e farla lavorare. Tra l'altro ha avuto anche un buon feeling con mia mamma visto anche la poca differenza d'età, si è creato un bel rapporto che tuttora si mantiene. Quindi è stato un grosso aiuto."

Mamma: "Quando si è trasferita è stata una grossa perdita. Lei veniva qui e stava da sola con la bambina. Si, lei ha iniziato a venire a prendersi cura di Beatrice sette anni fa, quando io ero incinta di Mirko. E poi abbiamo avuto un grosso sostegno da parte sua anche quando eravamo in ospedale, perché quando Beatrice è stata operata dovevamo stare su giorno e notte con lei.[…] La signora Mara in ospedale mi dava il cambio, stava in stanza

con lei, la portava a fare delle passeggiate…e anche lì comunque ci ha dato un grosso aiuto."

Papà: "Quindi in ospedale ci stava mia moglie, io oppure la signora Mara perché era la persona di cui ci si fidava di più."

Mamma: "Addirittura a volte parlava con i medici se noi non c'eravamo."

Papà: "E' stata una persona che ci ha dato una mano notevole." (U1)

3. In questa intervista spicca la capacità della *babysitter* di essere intenzionale nel rapporto educativo col bambino:

Mamma: "Sì, la tata. [Sorriso] Noi non abbiamo... io sono senza la mamma e mio padre abita in … e i genitori di Jacopo sono in verità molto anziani per cui impossibilitati, poi io sono figlia unica, non abbiamo nessuno che poteva darci una mano, quindi ho preso una tata, una signora che fa questo di professione proprio e segue i bambini da 0 a tre anni e mi sono trovata benissimo anche perché lui per le patologie che aveva e per la immaturità polmonare non ha potuto frequentare l'asilo nido, quindi la signora lo teneva tutto il giorno. Stiamo adesso iniziando a diminuire un po' le ore in previsione dell'inserimento all'asilo."

Intervistatore: "Le chiedo una curiosità: come l'ha contattata?"

Mamma: "Dunque, prima ho chiesto al mio pediatra, se conosceva delle persone e me ne ha indicate tramite un passaparola 3 o 4. Poi, ho fatto dei colloqui proprio e ho preso quella che mi sembrava più adatta e si è rivelata una scelta proprio fortunata, perché ci vuole anche un po' di fortuna, cioè non solo una persona capace ma insomma brava che fa questo con amore, proprio dedicata, non di quelle che fanno per arrotondare, proprio quelle... è affezionatissima a lui, poi gli parla io penso che le proprietà di linguaggio che leo ha siano anche dovute a lei il fatto che c'è sempre stato un colloquio continuo, questo coinvolgimento, Leonardo prepara la tavola, fa i letti con lei, va al parco giochi, cioè è un continuo partecipare insomma nonostante lui non ha avuto molto la socializzazione con gli altri bambini anzi proprio per niente, giustamente bisognava tutelarlo, evitare il contatto sia per tutte le virosi…quindi lui ha giocato molto poco con i bambini. Ha iniziato quest'anno, da quest'estate specialmente di inverno di bambini non se ne parla io addirittura ho avuto dei natali dove andavo a mangiare dai suoceri e quando arrivavano i nipotini noi andavamo via proprio per evitare che lui andasse a contatto coi cuginetti che sono tutti i bambini di età scolare e nonostante questo si è creato il fatto che lui ha questa sua routine giornaliera: colazione, poi ci sono i lavori, poi si veste, poi magari vanno a fare la spesa, al parco giochi, cioè un modo di vivere ecco…"

Intervistatore: "Ha voglia di mettere lì alcune caratteristiche di questa persona, che cosa apprezza di lei?"

Mamma: "È molto paziente e molto ..... ludica cioè gioca molto, col bambino anche le cose che si devono fare ecco per esempio con Sandra si chiama questa signora, Leonardo mangia meglio che con me sicuramente, anche se a me crea un po' di frustrazione però con lei non mette in atto quei meccanismi anche un po' di ricatto che con me, un po' perché è normale che sia, un po' perché con lei c'è questa modalità diversa, è anche vero che io torno a casa dopo una giornata di ambulatorio e poi non sono proprio spensierata [sorriso] a volte ci sono delle tensioni che lui percepisce ecco, poi l'alimentazione per me è sempre stato un punto dolente perché c'è…forse anch'io adesso quando è ora di preparare da mangiare inizio a pensare come fare, come devo prenderlo alla giusta maniera, insomma...è sempre un lavoro con lui non è un momento spensierato purtroppo e invece con lei è diverso." (PED6)

4. La quarta storia parla di una *babysitter* che si rende utile in casa a 360°: si occupa del bambino con disabilità o degli altri fratelli, oppure aiuta la mamma nelle faccende domestiche. È interessante sottolineare il passaggio dove la mamma afferma cha ha avuto bisogno di fiducia prima di attribuire nuove e ulteriori responsabilità alla babysitter:

Mamma: "Roberta, la babysitter, se non avessi avuto la Roberta io non so come avrei fatto. Roberta è polacca, vive in Italia da diversi anni, c'eravamo conosciute perché era venuta dalla Polonia ormai quasi dieci anni fa ed era come ragazza alla pari da una ragazza polacca che è medico qui a [nome città]. Quindi ci si conosceva da tempo e quando ho

saputo di essere incinta, la Roberta non voleva più fare la ragazza alla pari perché si era trovata un appartamento per conto suo quindi le interessava avere un impiego nel giorno e poi tornarsene a casa sua. Così ha iniziato a venire da noi, sapendo che non potevamo contare sull'aiuto dei nonni, ho detto "Qua da sola con due piccoli! [i gemelli appena nati]". La Bianca, per di più, era ancora piccola e non ce la potevo fare. Per fortuna avevamo organizzato tutto con Roberta, che è stata fondamentale, ed è una persona estremamente discreta, lei veramente è entrata in punta di piedi qui in casa, quando è nato Fulvio non c'è stata nessuna perplessità da parte sua, cioè non è che, non ha preso paura mai di niente e lei è stata fondamentale perché potevo liberarmi di tante cose concrete insomma."

Intervistatore: "Roberta è entrata in gioco quando Fulvio era ancora in ospedale?"

Mamma: "Sì sì, subito! Noi eravamo d'accordo; siccome avevo il parto programmato le ho detto "Ci sentiamo ad agosto che così ci aggiorniamo". Avevo la data programmata per il 26 di agosto quindi lei sapeva che dai primi di settembre avrebbe iniziato. […]

Intervistatore: "Mi racconta qualche episodio relativo all'aiuto di Roberta?"

Mamma: "Il primo periodo quando Fulvio era in ospedale, Roberta seguiva Jacopo. E poi c'è da dire che la primogenita, la Bianca, non l'avevo mai lasciata a nessuno; mentre con l'arrivo dei gemelli c'è stato bisogno di qualcuno. E così, Roberta stava qua con Jacopo: da un lato lei mi aveva dato tanta disponibilità, ma all'inizio, non conoscendola, avevo bisogno di tempo per fidarmi di lei. Così all'inizio faceva un po' da tappabuchi. Poi un po' alla volta abbiamo trovato il ritmo, abbiamo imparato a conoscerci ed è diventata un sostegno fondamentale perché poi dava da mangiare a Fulvio, oppure andava fuori con Jacopo. Quindi avevo vicino questa persona tranquilla, era un sollievo…con l'andare degli anni insomma è stata sempre più importante. Poi, quando i bambini hanno cominciato ad andare all'asilo, per garantirle lo stesso stipendio, le abbiamo proposto che al mattino venisse lo stesso e dava una mano a me in casa e così è rimasta la figura di riferimento. E poi c'è massima elasticità reciproca: per esempio, lei si è laureata l'anno scorso quindi per gli studi è tornata in Polonia per la laurea e ci siamo sempre messi d'accordo. E' una situazione ideale perché è un rapporto di aiuto regolato da uno stipendio, quindi ti senti sempre meno in debito. Per esempio, ci sono amiche che hanno ancora la fortuna delle mamme che danno loro una mano però è sempre un piacere che chiedi e quindi rischi anche di incrinare dei rapporti. Anche i bambini hanno un legame forte nei confronti della Roberta, hanno capito bene che riferimento è." (PED8)

5. Nella quinta testimonianza incontriamo una famiglia dove le *babysitter* assunte vivono in casa per occuparsi 24 ore su 24 bambino:

"Non le ho parlato di tutte le babysitter, perché sono state importanti nell'organizzazione. Infatti quando è nata Ludovica, la seconda figlia, lui di notte dormiva pochissimo. Io ho dovuto prendere una badante, e ho una grande difficoltà con queste persone perché trovi quello che trovi, ed è una difficoltà crescente perché tuttora, avendo un bambino piccolo, ho bisogno di una persona che mi aiuti di notte e tuttora trovo persone impreparate, che non parlano la lingua, che magari stanno alcuni mesi perché non reggono la situazione e vanno via, con il risultato di una instabilità psicologica anche per il bambino, perché i bambini si affezionano a queste persone che vanno e vengono, è una cosa incredibile." (PP3)

Sulle dinamiche con i vicini di casa abbiamo raccolto 6 testimonianze. La realtà che ne emerge è eterogenea. Il primo racconto che presentiamo vede il contributo diretto di una vicina di casa presente la sera dell'intervista, la quale descrive il vissuto personale e la percezione del proprio ruolo d'aiuto dato ai genitori, manifestando il proprio disagio nel relazionarsi al bambino:

Papà: "I vicini di casa sono venuti dopo perché loro, poveretti, non sapevano, mi vedevano poco."

Vicina di casa:[666] "E' anche un senso di rispetto per le persone. Avevamo capito che c'era qualcosa di grave. Quelle poche volte che avevo visto lui lo avevo visto distrutto,

[666] Intervento della vicina di casa, presente durante l'intervista.

perché di solito la nascita di un bambino ti rende felice mentre avevo intuito che c'era un dramma, di conseguenza non sai neanche cosa puoi chiedere, perché sapevo che lei era via da tre mesi, avevi paura di infierire, pensavo che alla fine le informazioni dovevano dartele loro. A volte può essere utile sapere che c'è una persona disponibile ad ascoltarti, come valvola di sfogo, quindi quando c'è bisogno ne parlano loro direttamente. Questo è quello che ho pensato io ma penso che possa essere stato lo stesso anche per gli altri vicini. L'aiuto che puoi dare è quello di una parola perché gestire un bambino così, sinceramente se lei dovesse uscire e mi chiedesse di guardarlo io non ce la farei, non per motivi particolari...se dovesse mettersi a piangere io avrei paura a prenderlo in braccio perché comunque capisci che è un bambino diverso dagli altri, che mette a disagio, è un bambino così piccolo che però ti mette a disagio, ti senti inerme... perché ha quattro anni ma ha le sembianze comunque di un bambino molto più piccolo, quindi ti capita di sentirti inerme con bambini normali…qui è una cosa che ti blocca, quindi lei [la mamma] io la ammiro tantissimo." (N6)

In una seconda intervista spicca il ruolo dei vicini come fonte di informazione:

"Per esempio l'accompagnatoria l'abbiamo ottenuta solo tre anni fa, ma questo per lo scrupolo di un funzionario dell'ulss, che abita qui vicino ed è il signore al quale noi portiamo le varie richieste, perché per esempio per i tutori c'è bisogno di un'autorizzazione da parte dell'ulss che poi sostiene la spesa. E lui continuava a dire che secondo lui Beatrice avrebbe avuto diritto anche a questo tipo di pensione, e quindi se non fosse stato per lo scrupolo di questo signore noi non avremmo mai saputo niente." (U1)

Una mamma invece preferisce far risaltare il punto di forza dell'abitare in un paese piccolo, confrontandolo con la vita anonima che caratterizza le grandi città:

"E' una cosa positiva abitare in un paese piccolo perché qui ci conoscono tutti, perché prima di arrivare in paese farò una ventina di soste perché se incroci qualcuno per strada ti fermano. Penso che nei paesi grandi sia più difficoltoso... è molto più difficile, le persone ti evitano e fanno finta di non conoscerti, c'è proprio una mentalità diversa. (PP1)

Una famiglia racconta la vicinanza con un'altra famiglia del paese che ha una bambina disabile:

"Poi ci siamo conosciuti anche con qualche famiglia qui in paese che ha bambini con disabilità, non ci sentiamo più tanto soli, cosa che abbiamo vissuto fino a quando Samuele aveva cinque o sei anni." (PP5)

Una coppia di genitori che si sono affidati al metodo Doman fanno riferimento alla comunità di appartenenza e alla parrocchia come risorse per trovare dei volontari per la riabilitazione:

"L'associazione, che è a [nome città], mi ha stimolato e sostenuto nel come fare per trovare dei volontari: ci siamo rivolti alla parrocchia, a dei gruppi, così, alcuni ti dicono di no, alcuni accettano, poi c'è il passa parola, chiedi…per trovare qualcuno devi chiedere." (PP6)

In conclusione, il racconto di una mamma che al vicinato associa la diffidenza:

"Beh, come vicinato e amici no. Sì, magari sanno un po' le problematiche della famiglia ma ognuno tende a guardare un po' i fatti propri. Come famiglia invece si: le famiglie sono le uniche che sapevano un po' tutto, anche perché con gli amici si dice qualcosa ma non si dice mai tutto, anche perché Giacomo di storie ne ha avute tante e pensi anche di non essere capito. Mettere troppa carne sul fuoco va a finire che poi ne sparlano, quindi come vicinato e amici no. […] Per esempio, qui in condominio non ho mai detto più di tanto perché sapevo che non sarebbe stato capito il problema e anche il come mai è successo: non l'abbiamo capito noi con la genetica, perciò come puoi raccontare agli altri certe cose, se poi pensi che se ne fanno un'idea sbagliata e sparlano, perciò abbiamo preferito tacerle tante cose." (PED2)

I virgolettati sul ruolo della *babysitter* sono interessanti perché rivelatori della capacità della famiglia di essere attiva nella ricerca di un aiuto. In letteratura non abbiamo trovato indagine specifiche sul ruolo di questo operatore. Gli aspetti qualificanti di queste esperienze si possono ritrovare nei seguenti elementi:

- la *babysitter* rappresenta un adulto significativo per il bambino, capace di relazionarsi con quest'ultimo con intenzionalità educativa;
- questa figura condivide con la mamma le fatiche delle cure al figlio e rappresenta per la mamma stessa un punto di riferimento e di sostegno psicologico con cui vivere la quotidianità.

Analizzando le varie testimonianze si comprende che la scelta di affidarsi ad una *babysitter* in maniera sistematica ha un presupposto: le famiglie godono tutte di un buon tenore di vita che permette loro di sostenerne il costo. La *babysitter* non è una risorsa sostitutiva di un mancato apporto delle famiglie d'origine ma risponde, come sottolinea la mamma del quarto racconto, all'esigenza dei genitori di sviluppare un rapporto di reciprocità: la prestazione di cura in cambio di un compenso.

I racconti sui vicini di casa, detto che rappresentano il 20% di tutte le famiglie, possono essere collocati lungo un *continuum*: dal racconto sulla diffidenza per arrivare alla testimonianza nella quale alcuni membri della comunità hanno un ruolo attivo nella riabilitazione della bambina. Complessivamente, la comunità ha un ruolo residuale; nello stesso tempo può essere vista come una tipologia di relazione sulla quale far leva per inserire la famiglia in un processo di normalizzazione.

3.6.4. Le associazioni del territorio

20 famiglie si sono soffermate sulla realtà associativa:

ESPERIENZE LEGATE ALL'ASSOCIAZIONISMO	F
Associazione di genitori legata al servizio/ente di riabilitazione	7
Associazione nata da altre famiglie con bambino con la stessa specifica sindrome o riguardante le persone con un deficit specifico (es.: Unione Italiana Ciechi)	5
Associazione genitori del reparto di patologia neonatale dove è stato ricoverato il bambino	3
Associazione del nuoto	1
Associazione legata al trattamento di musicoterapia del bambino	1
Associazione genitori legata al Metodo Doman	1
Associazione di un ente territoriale che gestisce centri diurni per disabili	1
Associazione di volontari per il trasporto di persone con disabilità	1

Tab. 11 "Le associazioni nel territorio"

2 sono gli scopi principali della partecipazione alla vita associativa:

- bisogno di raccogliere informazioni sulla disabilità del figlio;
- desiderio di condividere del tempo assieme a famiglie con una storia simile alla propria:

> "Dentro al servizio avevamo creato un bel gruppo di genitori e da quel gruppo poi è nata l'associazione: abbiamo fatto il mercatino e abbiamo fatto delle belle donazioni all'ente stesso. Tutto è iniziato con delle piccole riunioni, nel senso che se alcuni genitori avevano bisogno venivano a domandarci informazioni sulle leggi e i diritti che avevano…"

(PP1)

Un terzo dispositivo che contraddistingue questi spazi è rappresentato dai percorsi formativi:

Mamma: “Una cosa del genere l'abbiamo fatta con l'associazione [nome associazione], siamo andati a quattro o cinque incontri dove partecipavano anche le maestre, c'era il primario di patologia neonatale e anche un'infermiera, e il tema era: i bambini prematuri e l'asilo, l'impatto con la scuola. Era un corso gratuito, e siccome mio figlio quest'anno inizia l'asilo, era anche un confronto con gli insegnanti. La cosa che mi è dispiaciuto è che non c'era nessuna insegnante della scuola dove andrà mio figlio. Le insegnanti all'inizio erano spiazzate e poi invece hanno chiesto se il corso continuava perché loro di questo mondo non conoscevano niente.”

Intervistatore: “E’ finita questa esperienza?”

Papà: “Si, è durata tre giornate.”

Mamma: “Hanno fatto due gruppi e noi siamo andati con quello di marzo perché era organizzato nel fine settimana così anche mio marito andava bene a venire. È stata una bella esperienza, anche se il primo giorno non lo è stato per me perché il primario ha spiegato cosa succede in gravidanza, tutte le problematiche... ho rivissuto i primi periodi della nostra vicenda e per me non è stato tanto facile però, tra un'uscita piangendo e un bicchiere d'acqua e un altro [risata] alla fine siamo riusciti... per fortuna che non ero l'unica ad avere questo tipo di reazioni.”

Intervistatore: “Che cosa le ha dato questa esperienza?”

Mamma: “Intanto, il fatto di far conoscere questo problema agli educatori e soprattutto il confronto con gli altri genitori, per vedere se gli stessi problemi miei erano quelli degli altri, perché molte volte mi facevo io dei problemi "Sono in grado? Sono io che mi invento queste cose, questo comportamento? " E invece poi abbiamo riscontrato che queste paure erano condivise.” (PED1)

“Si, noi per esempio siamo iscritti a quella per i sordi ma l'anno scorso, ad [nome città], dove lo porto a fare musicoterapia, hanno fatto un corso di dieci lezioni per i genitori. Erano degli incontri gestiti da una psicologa dove affrontavi cose tipo…come seguire tuo figlio…e poi avevamo modo di raccontare ognuno la propria esperienza. Lì ho partecipato solo io ovviamente, perché gli incontri erano durante la giornata e mio marito lavorava.” (PP4)

Di seguito riportiamo il racconto di quegli intervistati che mettono a fuoco una risorsa o una criticità legata alla propria esperienza individuale:

a. i rischi del sostegno *peer to peer* gestito da genitori non adeguatamente formati:

“L'associazione è composta da un gruppo di genitori…diversi anni fa io sono stata anche coinvolta perché mi è stato chiesto di tenere una rubrica nel giornalino dell’associazione, la rubrica della psicoterapeuta che in teoria deve rispondere alle lettere e in più mio marito, occupandosi di comunicazione e pubblicità, abbiamo fatto una specie di festa di beneficenza per raccogliere fondi da dare poi alla neonatologia per varie cose. Ma già da tempo facevano questo gruppo all'interno del reparto, di sabato, dove genitori vari si mettono a disposizione di quelli che sono lì ricoverati. Poi le dico che io sono contraria a come loro fanno e ho manifestato questo al presidente: secondo me non è il luogo adatto, perché tu vai lì e vuoi stare con il tuo bambino e non vuoi perdere tempo a parlare; tra l'altro non sono preparati; i gruppi andrebbero condotti da un facilitatore, da un esperto…non è che ti puoi trovare a chiacchierare, non è questo che serve anzi, a volte potrebbe essere addirittura controproducente: l'angoscia che ti arriva da una persona bisogna saperla gestire…diciamo che quando ho visto questa, mi passi il termine, psicologia un po' maccheronica, ho preso un pochino le distanze. Mi trovavo bene con la presidente perché ha capito secondo me cosa io le stavo dicendo, un po' meno con le persone che ne facevano parte perché sono talmente di buona volontà che tendono a dire “Ma sì, piuttosto che non fare niente”. […] Quindi in questo momento il mio ruolo nell’associazione è un po' più sottotono [va a prendere il giornalino]. Devo

dire che come tutti i gruppi di volontariato tanto di cappello, gente che si impegna totalmente; questo è l'ultimo numero del giornalino, l'ha seguito mio marito come comunicazione…e anche per fare il lavoro di raccolta degli articoli da inserire, è stato un impegno che non finiva più, perché fatto per volontariato, quindi non stavano dentro i tempi, bisognava corrergli dietro…complessivamente posso anche pensare che un gruppo di genitori sia utile ma non organizzato così." (PED6)

b. la capacità dell'associazione di informare/aggiornare è al di sotto delle aspettative:

"Beatrice è iscritta all'unione ciechi, da sempre paga la quota annuale e a casa ti arrivano la rivista dell'unione e danno notizie più o meno interessanti. Però anche all'unione ciechi non esiste una persona che veramente ti dica quali sono tutte le possibilità che questo bambino, man mano che cresce, può avere non solo dal punto di vista economico ma anche a livello riabilitativo, educativo..." (U1)

c. alcuni genitori constatano che non possono inserire il figlio nell'associazione contattata perché le iniziative e le attività sono strutturate per persone adulte che hanno un minimo di autosufficienza:

Papà: "Anche qui [responsabile area disabilità dell'Ulss] mi aveva aiutato e mi aveva dato uno opuscoletto dove c'era l'elenco di tutte le associazioni. Io ne avevo anche contattato un paio ma non è facile perché credo che la maggior parte siano associazioni di persone di una certa età. Per mia figlia ne avevo contattato più di qualcuna, sono associazioni che si occupano di disabilità più o meno grave ma in quelle che ho visto io le persone devono avere un minimo di autosufficienza."

Intervistatore: "Vi eravate avvicinate alla realtà associativa con quale obiettivo?"

Papà: "Magari poteva essere che qualche pomeriggio poteva essere impegnato portando la bambina in questa associazione."(U3)

"C'è un'associazione che si chiama [nome associazione] e raccoglie i genitori e fa capo al servizio [nome servizio], però una volta ho provato ad informarmi sul com'era questa associazione e poi sentivo che era formata da genitori di ragazzi ormai molto grandi, non da bambini. Peccato, perché a me sarebbe piaciuto portarci mio figlio." (U4)

d. gli incontri organizzati dall'associazione sono arricchenti sul piano umano e informativo:

"E' stato veramente fondamentale avere l'associazione di riferimento perché tante cose nei servizi sociosanitari di sostegno non funzionavano […]. Così, andando a questi momenti di convegno organizzati dall'associazione, ai quali partecipavano vari specialisti, c'era lo spazio per condividere con loro queste problematiche. Per esempio il dottor [nome] ci dava ragione quando dicevamo che era importante dare credito alle relazioni fatte dalle maestre che, anche se non sono neuropsichiatra, vedono il bambino quotidianamente. Invece qui al servizio facevano riferimento solo a quello che diceva la neuropsichiatra che vede il bambino ogni 8 mesi. Diciamo che la possibilità di andare due volte all'anno a Milano, all'associazione, con delle persone abituate a vedere bambini con la sindrome di [nome], ha permesso di compensare le mancanze dei servizi territoriali. E poi, l'altra cosa importante, è che hai occasione di vedere altre persone con la stessa malattia, magari al convegno senti queste persone adulte che raccontano la loro esperienza, insomma vedere le persone adulte aiuta un po' a prendere consapevolezza. Ad esempio, quest'anno al convegno hanno fatto una giornata per i genitori, che precedeva l'inizio dei lavori, organizzata da psicoterapeuti. Hanno fatto una breve presentazione sullo sviluppo dei bambini in generale, e poi ci hanno diviso in gruppi per età. Io e mio marito siamo andati con il gruppo dei più grandi e lì è bello insomma perché ti parli in maniera aperta, scherzavamo…quando hanno fatto l'intervento altre mamme che hanno figli già adolescenti, allora ridendo gli ho risposto "Guardate che state facendo crollare tutte le mie strategie, le mie certezze! Perché avevamo deciso di pensare a Fulvio al massimo tra 2 settimane, adesso mi venite a parlare delle turbolenze adolescenziali (risata)…mi state distruggendo!" Vabbè, ti confronti con altre persone e c'è un buon clima, non c'è

disperazione, sono tutte persone che hanno trovato un loro equilibrio, è un buon momento di confronto, anche se a volte è dolorosissimo. Infatti arrivo a casa veramente distrutta: mi faccio due giorni sorridendo e parlando, (sorriso) poi mi ci vogliono due mesi per riprendermi, però è bene che ci sia." (PED8)

e. la singolare esperienza di una famiglia in contatto con un'associazione legata al Metodo Doman, che riceve l'aiuto dei volontari per svolgere la riabilitazione a casa:

Mamma: "Tornati a casa a settembre abbiamo subito prenotato presso [nome associazione]: un'associazione di genitori, che praticamente è un ramo del metodo Doman […]. Dopo la visita, è partito un percorso di riabilitazione a casa…avevo ingaggiato delle mie amiche, i volontari, altre persone a fare delle attività perché queste attività impegnavano un po' la mattina e un po' il pomeriggio. Diciamo che questa riabilitazione andava ad integrare le ore di riabilitazione che faceva al servizio di neuropsichiatria, dove non mi davano l'orario massimo possibile ma solo un tot di ore e basta. E [nome associazione] mi ha sostenuto nella ricerca di volontari per fare la riabilitazione alla bambina." (PP6)

Mamma: "Per fare la riabilitazione alla bambina avevo ingaggiato delle mie amiche e dei volontari, altre persone a fare delle attività perché queste attività impegnavano un po' la mattina e un po' il pomeriggio. L'associazione mi aveva sostenuto in questa di volontari, però l'associazione è a Verona quindi faceva fatica a sostenerci in maniera efficace in questo, comunque mi ha stimolata e ha sostenuta nel come fare. Poi ti rivolgi alla Parrocchia, a dei gruppi, così, alcuni ti dicono di no, alcuni accettano, poi si passa parola e chiedi…per trovare devi chiedere però."

Papà: "Pur chiedendo si trova sempre meno, eh."

Mamma: "E' difficile sì."

Papà: "Perché la cultura solidaristica è un po', come si può dire, quella pura-pura è un po' discendente…però insomma, si trova."

Mamma: "Anche perché Beatrice non dà dei risultati vistosi, si lavora quasi gratuitamente, allora magari nel tempo le persone, si stancano. E poi sono persone giovani, quindi capita spesso che cambiano le attività e non siano più disponibili, non si può pretendere che un volontario venga in eterno." (PP6)

f. la vita associativa ti permette di creare nuove amicizie, allargare la rete sociale, mentre i volontari si prendono cura del proprio figlio:

Mamma: "Sì, conosciamo l'associazione del nuoto."

Papà: "Siamo anche iscritti…"

Intervistatore: "Avete dei momenti di vita sociale, di condivisione con gli altri iscritti?"

Mamma: "Sì! Ed è bello!"

Papà: "Perché noi andiamo lì e ci sono dei volontari che si prendono cura dei figli…"

Mamma: "E noi invece stiamo nel salottino per parlare e fare quattro chiacchiere, è un bel momento di condivisione."

Papà: "Infatti ci teniamo in contatto, ci telefoniamo…"

Mamma: "Da quando ci sono questi incontri del nuoto, e dopo che abbiamo conosciuto anche qualche famiglia qui in paese che ha bambini con disabilità, non ci sentiamo più tanto soli, cosa che abbiamo vissuto fino a quando Gianluca aveva cinque o sei anni. Da quando abbiamo iniziato a fare nuoto diciamo che mi sono sentita meno sola." (PP5)

g. il programma messo in piedi da un'associazione finalizzato a formare delle famiglie di sostegno e la problematicità della sua attuazione:

Mamma: "E poi, al livello di volontariato per cui si fanno tanti congressi... lei mi dica dov'è il volontariato! Io sto facendo adesso un'esperienza fresca fresca, guardi qua [Mi mostra l'opuscolo di un ente, il quale ha attivato un servizio che fa leva su famiglie volontarie che si propongono di aiutare altri genitori con un bambino disabile]. A parte che per arrivare a queste persone ho dovuto fare 200.000 incontri con l'assistente sociale, alla

fine ci arriviamo e non c'è nessuna famiglia disponibile, c'è un signore, un uomo poveretto che avrà 55 anni e che si è reso disponibile. Adesso lo dobbiamo incontrare, ma questa non è una famiglia di sollievo, questo non ha mai avuto figli. Io voglio provarla questa esperienza, perché non si sa mai, però a naso mi viene da dire che devo insegnargli tutto dalla A alla Z e da solo dove va? Qui c'è bisogno di una coppia... quindi già la fatica di andare a conoscere una persona nuova, che adesso sarà di aiuto, con tutte le persone che conosci vai in cerca di un estraneo; secondo, è una persona che non ha la minima esperienza di nulla, ha tanta solo buona volontà poveretto, che è apprezzabilissima. Però capisce l'approccio che ho io ad andare a quest'incontro? Cioè, se mi costa così tanta fatica perché dovrò insegnare a questa persona e magari anche seguirla…questo per me è un lavoro in più. O meglio, sarà un lavoro molto lungo per arrivare a un sollievo molto più avanti, ma se ci arriveremo. Proviamo, però se dopo due mesi le cose non funzionano io dico "Ciao!", perché non ho né voglia né tempo da perdere. Io su queste cose sono molto drastica adesso... perché se devo fare volontariato io…"

Intervistatore: "Dalle sue parole mi pare chiare che per lei è importante anche l'immediatezza dell'aiuto, è così?"

Mamma: "Eh si! Però non si sa mai, magari funziona. Però per adesso non ci sono i presupposti. Ecco, sono molto disponibile a provare anche se con poco entusiasmo." (U4)

Le parole dei genitori sulle associazioni focalizzano soprattutto l'aspetto relazionale e l'obiettivo di accedere a informazioni aggiornate e approfondite sui diritti dei propri figli. Quest'ultimo punto conferma la *mission* attuale di questi attori, definiti da qualche autore "agenti di mutamento sociale" e chiamati a "esportare" il proprio *know how* per assumere il ruolo di co-produttori e co-gestori nella progettazione e realizzazione dei sistemi integrati di intervento sociale, sanitario e dell'istruzione.[667]

Il racconto di mamma e papà fa intuire come sia complesso mettere in piedi una struttura che sappia adeguatamente accogliere un bambino con pluridisabilità e la famiglia. Qui l'idea di accoglienza si declina in tanti significati: riconduce ad attività ludico-ricreative per i bambini, progettate sulla base del quadro clinico del bambino e delle sue risorse; si aggancia al proposito di fornire ai genitori uno spazio di ascolto e confronto, proponendo sia un accompagnamento curato dal professionista, sia facilitando il sostegno tra pari; presuppone l'obiettivo di aggiornare la famiglia con informazioni precoci; infine fa presupporre una più ampia finalità che guarda all'assocazione come soggetto di *advocacy*. Se i soggetti periferici delle politiche di *welfare state* (famiglia, comunità, associazioni, mercato) sono o saranno i veri protagonisti delle future politiche di *welfare society*, urge approfondire il ruolo delle associazioni, per conoscerne pregi e difetti, per chiarificare risorse da preservare e potenzialità sulle quali agire.[668]

Un approccio di ricerca e di intervento che guarda alla famiglia come interlocutore privilegiato deve necessariamente considerare il contesto delle associazioni perché queste ultime possono aiutare le famiglie a dare visibilità al proprio ruolo all'interno di un modello di *partnership* famiglia-servizi. Enucleare un simile ruolo delle associazioni ci porta alla memoria quanto riconosciuto loro dalla legge 328/2000 e dalla legge 383/2000. In un futuro prossimo si dovrà lavorare per ridurre il *gap* tra le funzioni sancite sul piano giuridico e quanto ci rimanda la realtà, nella quale le famiglie fanno ancora fatica a riconoscere e a riconoscersi nelle associazioni cui appartengono.

[667] Mura A., *Tra welfare State e Welfare Society…*, op. cit.
[668] Rodger J., *Il nuovo Welfare…*, op. cit.

3.7. Alcune riflessioni

Lo sguardo d'insieme su quanto descritto vuole appuntare dei promemoria, per individuare piste di ricerca alternative, nuove riflessioni, differenti iniziative per una presa in carico più efficace, anche se quest'ultimo tema è condizionato anche da ciò che verrà detto nella parte dei dati specifica delle relazioni famiglia-servizi. Proveremo ad aggiungere a quanto detto dagli intervistati le nostre interpretazioni sul modo di vivere di queste famiglie.

Innanzitutto l'impressione che si ricava è quella di un paradosso: la famiglia, già gravata dalla responsabilità di guardare al suo interno e al bambino che necessità di cure e attenzioni quotidiane, è chiamata a svolgere un ruolo altrettanto attivo verso l'esterno, allo scopo di mantenere o creare relazioni di vicinanza, aiuto, solidarietà. Le famiglie che riescono ad alimentare le relazioni attorno a loro ricevono in cambio una discreta risposta di attenzione da parte del contesto di vita.

La vita familiare è contraddistinta da uno sguardo esclusivo verso il bambino, atteggiamento che è condizionato da alcune variabili:

- la gravità della disabilità;
- le difficoltà di comportamento del bambino;
- la presenza di altri fratelli;

che permettono, o impediscono, che i genitori riescano a guardare anche altrove.

La coppia madre-bambino è la relazione primaria alla quale si connettono gli altri attori. Si è compreso che questa diade trova benessere se:

1. il padre riesce a condividere con la mamma le responsabilità delle cure;
2. il papà riesce ad assumere un ruolo organizzativo e di coordinamento a partire da una maggiore lucidità;
3. i genitori riescono a promuovere una sana relazione tra fratelli, fungendo da mediatori relazionali tra i loro figli;
4. la mamma trova una figura femminile (nonna, zia, babysitter) che la affianchi e/o la sostituisca nelle cure al figlio.

Quanto al primo punto, queste famiglie sono fortemente organizzate in senso tradizionale: fatta eccezione per le mamme già casalinghe o che decidono di rimanere a casa dal lavoro indipendentemente dalla disabilità del figlio, nei restanti casi si ha l'impressione che il sistema mantenga l'equilibrio a scapito del benessere materno; la mamma rimane a casa non per scelta ma perché non ci sono *altre* scelte. Ci si chiede se e come si possa intervenire, a livello legislativo, per favorire il rientro lavorativo della madre o per facilitare l'alternanza nelle cure tra i coniugi. Al momento, una variabile importante è rappresentata dall'atteggiamento del datore di lavoro: lì dove si incontra un titolare che comprende l'importanza di riconoscere alla mamma un orario ridotto e/o flessibile si creano i presupposti perché la mamma esca di casa, torni al lavoro, ritrovi se stessa.

Soprattutto per le famiglie a basso reddito, è vitale che il papà lavori. Anche per questo la strategia messa in atto è di cercare, e trovare, un sostegno alla madre dentro alla famiglia d'origine, perché è un aiuto a costo zero. Si tratta di un aiuto immediatamente spendibile perché poggia su una relazione di fiducia già costruita. I problemi nascono lì dove la relazione parentale è deficitaria o manca del tutto perché i parenti abitano lontano o i nonni sono morti. In questo caso le scelte adattive più lungimiranti si caratterizzano per la presenza, spesso quotidiana, di una babysitter. Ma questa è un'opzione a disposizione solo delle famiglie benestanti.

Le relazioni amicali vivono da un lato una semplificazione e dall'altro una riorganizzazione: innanzitutto gli amici sono visti prevalentemente come coloro con i quali condividere del tempo libero, meno come risorsa d'aiuto. Inoltre, nei casi delle famiglie con i bambini più gravi, nuovi legami di amicizia nascono dal contatto con altre famiglie con bambini pluridisabili. Qui la risorsa si trova nella condivisione di un'esperienza simile, nella capacità di comprendere il vissuto dell'altro, nella mutualità dell'aiuto. Troviamo un senso a tutto questo ripensando ai tre elementi resilienti delle relazioni familiari esplicitati da:

- un'espressione attenta e franca delle emozioni,
- la chiarezza,
- l'essere finalizzate al creare un clima di solidarietà e collaborazione nella risoluzione dei problemi,

che sembrano un patrimonio delle nuove relazioni amicali.

La vita associativa è una prassi, dal nostro punto di vista, ancora poco vissuta. Le esperienze più arricchenti sono quelle di coloro che si avvicinano ad associazioni di specifiche sindromi, scoprendo una fonte d'informazioni e relazioni *nutrienti*. Ci sembra di cogliere uno scarto tra le aspettative dei genitori e quanto le associazioni riescono a proporre, *in primis* la possibilità di trovare un contesto inclusivo per un bambino con plurideficit. Il tema dell'associazionismo merita un approfondimento specifico perché le associazioni possono essere uno strumento adeguato per concretizzare quel modello di "welfare attivo" da parte dei cittadini indicato da vari autori come nuova e inevitabile strategia organizzativa dei servizi alla persona.[669]

Facciamo sintesi di questa prima parte appuntando 3 caratteristiche trasversali:

- il vissuto di queste famiglie è tremendo, lacerante;
- il sistema intrafamiliare si organizza attribuendo alla madre un ruolo chiave;
- nella rete di relazioni extrafamiliari spesso il ruolo primario è giocato da una figura femminile (nonna, zia, *babysitter*).

In conclusione, alcuni interrogativi da condividere: le esperienze normalizzanti vissute da queste famiglie sono sufficienti? L'impressione che si ricava è che l'identità di questi nuclei, e dei loro membri, sia troppo centrata sulla disabilità del figlio. Pensiamo che queste famiglie vadano sostenute e incoraggiate a vivere relazioni e contesti che vadano al di là della disabilità del bambino, in modo che per mamma e papà sia possibile riprendere il lavoro, non perdere di vista le relazioni di amicizia individuali e familiari, mantenere degli spazi di coppia. È fondamentale lavorare per costruire un contesto di vita che sappia far presente a queste famiglie la loro identità plurale, non appiattita sul bambino e sulle sue difficoltà.

[669] Rodger J., op. cit.

CAPITOLO IV

LE RELAZIONI TRA FAMIGLIA E SERVIZI

Nel capitolo terzo abbiamo affrontato le testimonianze relative alla sfera familiare: i rapporti tra genitori e bambino con disabilità, la coniugalità, la relazione tra fratelli, il ruolo delle reti di sostegno informale.

Nel presente contributo apriremo una finestra sul rapporto tra la famiglia e i servizi. Approfondiremo i vissuti e la percezione dei genitori rispetto al rapporto con i servizi. Ci soffermeremo a individuare i punti di forza e gli aspetti critici delle relazioni con i differenti operatori incontrati.

Prima di procedere, ribadiamo il concetto espresso più volte: tutte le indicazioni riportate nascono dalla percezione dei genitori rispetto alla loro esperienza di presa in carico. Quindi rimane viva in noi la consapevolezza che il cammino di ricerca intrapreso è solo all'inizio di un percorso che, per farsi esauriente, presuppone il coinvolgimento degli altri attori in gioco.

Presenteremo i dati secondo un ordine cronologico:

- la gravidanza e il parto;
- l'ospedalizzazione;
- la dimissione dall'ospedale e la presa in carico dei servizi territoriali;
- il percorso riabilitativo;
- l'esperienza scolastica.

Anche in questo caso metteremo in luce, per ogni tipologia di relazione e per ogni contesto di vita, i nuclei tematici che sono emersi dall'analisi dei dati, riassunti in una tabella in ordine di frequenza e accompagnati dai virgolettati delle interviste.

4.1. La gravidanza e il parto

Le 30 esperienze incontrate si suddividono nel seguente modo: i parti prematuri possono essere spontanei o frutto di una decisione medica di procedere con il travaglio per preservare la salute della mamma e del nascituro. Nel caso delle gravidanze portate a termine si hanno queste due tipologie di casi:

- le mamme che vivono un parto che manifesta delle complicazioni;
- le mamme che hanno un parto regolare.

In questo caso il bambino avrà una regressione dello sviluppo nei mesi successivi alla nascita.

TIPOLOGIA PARTO E GRAVIDANZA	F
PARTO PRETERMINE IATROGENO	15
PARTO PRETERMINE SPONTANEO	6
PARTO A TERMINE REGOLARE	6
PARTO A TERMINE CON COMPLICAZIONI PERINATALI	3
TOTALE	**30**

Tab. 1 "La tipologia dei parti"

Dai racconti sui parti prematuri si riscontra che la causa prevalente è la gestosi. Le parole delle mamme intervistate ci rimandano la drammaticità di quei momenti. Una drammaticità da esplicitare e da tenere presente perché rappresenta un fattore da considerare quando incontreremo le vicende successive. Vediamo una testimonianza:

> "Chiara è nata dieci anni fa, inizialmente sembrava una gravidanza senza problemi. I primi accertamenti e le prime ecografie non avevano evidenziato niente di particolare. Dopo le prime due o tre ecografie c'è stato il primo sospetto che qualcosa non andasse. […] Al sesto mese, alle 28 settimane, mia moglie aveva iniziato ad avere dei disturbi fisici

durante la notte, si era anche verificata una variazione della pressione sanguigna per cui abbiamo fatto degli accertamenti e un successivo ricovero nel quale viene diagnosticato che era in atto una gestosi. Dopo pochi giorni abbiamo avuto la notizia che non c'era più niente da fare perché non riuscivano a stabilizzare la pressione. Ci dissero che dovevano intervenire facendo nascere la bambina, perché avrebbe rischiato la vita anche la mamma in quella situazione. Nell'arco di un mese e mezzo dal primo preallarme si è giocata tutta questa vicenda e praticamente il 21 dicembre del '96 hanno fatto il cesareo ed è nata Chiara, prematura, ad un peso di 750 g…. […]Hanno avuto tantissimi problemi a farla sopravvivere, perché era molto piccola, le possibilità erano abbastanza limitate e…comunque io non avevo la percezione di quello che stava capitando, ero abbastanza in confusione. Diciamo che dopo le prime difficoltà, i medici della pediatria, della terapia intensiva, sono riusciti a stabilizzare un po' le funzioni vitali: il respiro, il battito cardiaco…diciamo che sin dall'inizio è stata intubata e…così, fin dai primi giorni, dopo il rischio di vita per tutte e due, si è arrivati che tutte e due stavano bene, la mamma si stava riprendendo e Chiara era viva per lo meno." (U2)

In altri casi il parto prematuro è conseguente alla verifica di una situazione clinica complessa per il feto:

"Quando io ero incinta, al quinto mese hanno fatto la morfologica e hanno visto che c'erano già dei problemi al bambino, delle malformazioni al labbro e al duodeno e quindi visto che la situazione era complessa mi hanno spedita subito a [nome città] da questo ecografo specialista, che mi ha tenuto sotto controllo. Mio figlio è nato in otto mesi ma praticamente dal settimo all'ottavo mese non è più cresciuto, perciò hanno visto che il bambino dopo un mese era uguale a un mese prima e quindi mi hanno ricoverata d'urgenza perché il bambino stava soffrendo." (PED2)

Quanto ai parti a termine, come dicevamo, una delle possibili evoluzioni è il presentarsi di complicazioni perinatali:

"Beh, intanto, io ho avuto una bellissima gravidanza con Renzo. Precedentemente avevo avuto altri due bimbi, mai si pensava a un caso come Renzo, anche perché durante le visite, durante la gravidanza era tutto a posto, sì. Non ho mai avuto problemi con gli altri due, gravidanze bellissime, sempre fatto il controllo, ogni mese, tutto quanto, benissimo insomma. Con Renzo la stessa cosa: la gravidanza bene, ogni mese facevo il controllo, le crescite erano perfette, le misure erano perfette…era tutto a posto. Lui è nato nella 42esima settimana. Il parto è stato difficile, perché diciamo ho spinto 40 minuti mentre con gli altri due è stato tutto veloce. Quindi mi immaginavo che con lui fosse anche meglio, invece è stata molto, molto difficile insomma: ha avuto una sofferenza alla nascita, ha avuto un'asfissia. Infatti dopo 5 minuti lo hanno monitorato e l'hanno portato in patologia neonatale." (N5)

"Andavo sempre in ospedale a farmi visitare e andava tutto bene. Passato il tempo necessario mi hanno detto di aspettare che uscisse da sola, invece è passato più del termine previsto e lei è rimasta senz'aria, senza ossigeno al cervello come dicono loro. Al mattino sono andata in ospedale e andava tutto bene, mi hanno fatto il monitoraggio e la ginecologa che mi seguiva mi ha detto di tornare dopo due giorni. Poi nel pomeriggio mi sono accorta che non si muoveva più come prima, una parte era diventata dura e allora ho detto a mio marito di andare in ospedale. Siamo andati lì e il dottore di guardia ha iniziato a fare il monitoraggio, si è accorto che calava il battito del cuore e ha detto "Bisogna tirarla fuori!". Poi sono arrivate le ostetriche e i dottori, che hanno chiamato la mia dottoressa, non so perché l'hanno chiamata, forse per farle vedere gli sbagli che aveva fatto. Mi hanno fatto un'iniezione ma non ho avuto le contrazioni perché quelle non le ho mai avute; ho cominciato ad avere dolori e non riuscivo a stare seduta, ferma. Per farmi l'anestesia ci hanno messo un bel po' perché non riuscivo a stare ferma e quando l'hanno tirata fuori l'hanno intubata subito perché non si muoveva ed era tutta nera." (N7)

Un’altra opzione è rappresentata dai parti regolari di bambini che, una volta nati, non rispondono a determinati parametri clinici. Ascoltiamo la narrazione di un papà:

> “Il bambino è nato da parto cesareo e appena nato si sono accorti che non respirava bene. Io ero lì presente... non ho potuto assistere al parto perché le hanno fatto il cesareo però quando è uscito hanno detto che era tutto bene e infatti sono venuto a casa. Però alle due di mattina hanno chiamato [nome ospedale]; qui i dottori hanno detto di portarlo immediatamente. Io non sapevo niente di quello che stava accadendo, infatti sono andato su alla mattina con i fiori e per strada ho ricevuto la telefonata di mio cognato che mi diceva di aspettarlo per andare su assieme. Solo quando siamo arrivati ho saputo che il bambino era a [nome ospedale] perché secondo loro non rispondeva a determinati parametri, era ipotonico.” (N6)

> “Il problema è stato che durante la gravidanza non hanno riscontrato nessun problema. La gravidanza è stata perfetta e lei è nata in quaranta settimane. Nessun problema durante il parto, io sono sempre stata bene, non ho mai assunto nessun tipo di medicina. C'è stato un piccolo problema durante l'ecografia morfologica, dove il medico diceva che gli occhi erano un po' piccoli rispetto all'età gestazionale. L'occhio piccolo poteva indicare la sindrome di Down e per questo mi hanno mandata, anche se io avevo 28 anni, a fare l'amniocentesi, che ha dato esito negativo. Quindi si sono messi il cuore in pace e la sorpresa è stata quando è nata: ah sì, aveva gli occhi piccoli, ma poteva somigliare al papà che ha gli occhi più ravvicinati.” (U1)

La drammaticità descritta prima è molto forte anche in alcune esperienze di parti gemellari. Vediamo due storie incontrate:

> “Michele è un fratello gemello, la gravidanza è andata bene sino alla 30ª settimana quando è successo qualcosa. Era un gemello identico, avevano la stessa placenta quindi non si sa che cosa sia successo, pare un'infezione e suo fratello è morto in utero. Probabilmente c'è stato un passaggio attraverso la placenta e lui è rimasto leso. È nato prematuro.” (PP3)

In questo secondo racconto si mettono in luce le difficoltà di un piccolo ospedale di poter gestire delle situazioni più complesse:

> “Durante la gravidanza tutto bene, la mia era una gravidanza gemellare e il medico mi aveva prescritto di fare anche palestra, insomma di fare una vita normale. [DIV] Con il secondo ricovero fatto il 29 di settembre si è scaturito il tutto : a mezzanotte passata mi ha visto un'infermiera, la quale era anziana e quindi aveva intuito che si stava prospettando il parto... e poi quando mi ha visto il medico mi ha detto che si vedeva già la testina, e quindi bisognava allertare [nome ospedale]; ha chiamato tutti i medici, non c'era il tempo di intervenire con il cesareo ma con parto naturale. Non hanno fatti in tempo ad arrivare da [nome città] e così i due bambini sono nati attorno all'1.30 e da [nome città] sono arrivati alle due, quindi fino a quell'ora sono stati ventilati manualmente. Diciamo che il danno cerebrale l'hanno avuto tutti e due in quel momento. La dottoressa [nome] è arrivata da [nome città] e li ha intubati e trasportati con le ambulanze e con due culle termiche ma da subito hanno visto che si erano presentati dei problemi perché era passato troppo tempo dalla nascita all'intubazione.” (PP4)

4.2. L'ospedalizzazione

4.2.1. Aspetti organizzativi

Dopo la nascita in 26 casi su 30 il bambino viene tenuto in osservazione. I tempi dell'ospedalizzazione variano in base a differenti variabili, tra le quali:

- il tipo di gravidanza;
- la presenza/assenza di complicazioni durante il parto;
- la qualità dei parametri vitali post nascita;
- la necessità di procedere con operazioni chirurgiche;
- il sopraggiungere di complicazioni durante l'ospedalizzazione che comportano l'intensificarsi delle cure.

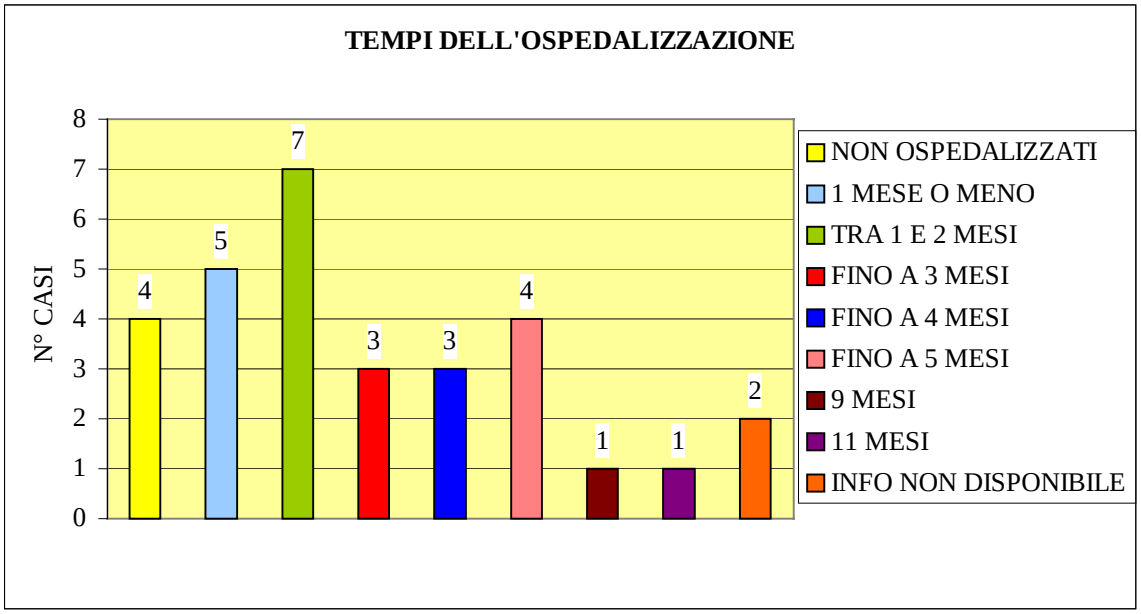


Grafico 1 "Tempi dell'Ospedalizzazione"

Dei 28 casi di cui abbiamo recuperato l'informazione:

- il 57% resta in ospedale fino ad un massimo di due mesi;
- il 36% è ricoverato fino ad un massimo di 5 mesi;
- 2 casi nei quali il bambino resta in ospedale rispettivamente 9 e 11 mesi.

I racconti relativi alla fase di ospedalizzazione si possono raggruppare in quattro macro aree:

I TEMI PREVALENTI DELL'OSPEDALIZZAZIONE			F
Valutazioni sui reparti ospedalieri	**Punti di forza**	Gli interventi sul bambino sono adeguati	11
		Il reparto è percepito come accogliente	6
		Percezione positiva dell'organizzazione	2
	Criticità	Il reparto è percepito come poco accogliente	16
		Gli interventi sul bambino sono poco adeguati	7
		Percezione negativa dell'organizzazione	5
L'atmosfera che si vive in ospedale		Angoscia	6
		Incertezza	6
		Morte	4
		Paura	1
		Speranza	1
Le *routines* dei genitori		La mamma ogni giorno in ospedale	8
		Il papà tra visite in ospedale e lavoro	4
I vissuti di mamma e papà		Il desiderio di stare vicini al bambino	5
		Lavorare intensamente	3
		Il bisogno di avere controllo sulla situazione	3
		Stato d'animo di incertezza	3
		L'angoscia durante l'attesa a casa	2
		Il ruolo della fede	2
		La tenacia	2

Tab. 2 "Temi dell'ospedalizzazione"

Come si coglie dalla tabella, le riflessioni dei genitori sull'ospedalizzazione possono essere ricondotte a quattro differenti tematiche.

Per quanto riguarda le valutazioni generali, c'è una perfetta distribuzione tra le considerazioni positive e quelle negative:

> "Il ricordo che ho di [nome città] è positivo, è un reparto dove ci siamo trovati no bene, benissimo, perché siamo stati seguiti tanto, c'era sempre un continuo monitoraggio della situazione, molto scrupolosi ecco." (PED8)

> "C'erano le infermiere e un medico ogni morte del Papa! Non è stata una bella esperienza, devo dire, quella di patologia neonatale, a parte che per me non è stata bella perché io ho un vissuto particolare per cui dò la colpa a tutto. Forse, se fosse andato tutto bene, non ricorderei così male quel periodo. Lo ricordo male perché intanto non c'è l'accesso per tutto il tempo della giornata, l'accesso è solo nel pomeriggio dalle 2:30 fino alle nove." (U4)

> "Un aspetto che ricordo di negativo della patologia neonatale è la mancanza di igiene:

mentre noi entravamo con i calzari e la mascherina, con il camice, il medico di guardia che era presente la domenica quando lui è stato male aveva le scarpe con il carrarmato e con quelle andava al bar, e aveva una casacchina celeste e pantaloni di velluto, perché poi certe cose le ho fissate bene in testa chiaramente. Ricordo un'infermiera che curava un bambino nell'incubatrice con un raffreddore pazzesco e una mascherina, ma figurati cosa terrà questa mascherina, con lei che starnutiva, e lacrimava. Siccome lui, noi, il danno che ha avuto sembra sia stato dovuto da infezioni acquisite lì, chiaramente questa cosa mi è rimasta all'occhio." (U4)

Nello specifico, vari racconti si soffermano su un parametro che noi abbiamo così definito: quanto il reparto ospedaliero *accoglie* mamma e papà.

I genitori che riportano delle esperienze efficaci descrivono dei dispositivi che permettevano, soprattutto alla mamma, di familiarizzare con il reparto e instaurare fin da subito un legame di attaccamento con il bambino:

"La dottoressa mi ha subito dato un libro sui bambini prematuri, quindi ho letto, mi sono informata per quel che potevo, ho fatto marsupioterapia, quindi una cosa nuova per noi italiani, invece per gli americani è una cosa normale, e la marsupioterapia mi ha aiutato tantissimo, così come l'allattamento al seno: ero perennemente con Giorgia, tranne quando dovevo andare (Sorriso) a casa a dormire. […] È stato un bel periodo, forse il più bello quello, io non mi sentivo in ospedale là, difatti io ero vestita in tuta, avevo la vestaglia, ero tutto il giorno dentro, non mi sentivo ospedalizzata." (N3)

"Restavo in reparto giorno e notte, così potevo stare vicino a mio figlio; inoltre lì ti insegnano ad usare i macchinari, ti insegnano tutto in modo che te lo gestisci tu." (N6)

In particolare la possibilità di potersi prendere cura del proprio bambino comporta un potenziamento del proprio *empowerment*:

"È un po' particolare l'ambiente, i monitor, le cose…alcune mamme non hanno piacere, mentre per me era importante vedere che riuscivo a fare tutto quello che mi era stato spiegato, tipo fargli il bagnetto avendo attenzione per il saturi metro. Tutte queste cose mi hanno permesso di non sentirmi inutile: il cambiarlo, il lavarlo…col vantaggio che poi, quando sono arrivata, a casa io non ero granché preoccupata." (PED6)

Il senso di accoglienza è vissuto, in alcuni casi circoscritti, anche dal papà:

"Nel periodo in cui era in ferie anche mio marito faceva marsupioterapia. Poi, col lavoro poteva vederla solo alla sera, il sabato e la domenica, però per dire allattava Giorgia, perché Giorgia aveva il sondino nasogastrico e lui allattava Giorgia, col mio latte, dentro la siringa, la allattava lui, la teneva lui in braccio." (N3)

I racconti relativi alle esperienze spiacevoli, ci descrivono un ambiente caotico, poco attento alla presenza della mamma:

"Intanto, quando siamo arrivati lì in patologia, abbiamo visto che c'era una situazione di caos. Era di mattina e noi di mattina non eravamo mai andati, e quindi mi chiedo se di mattina la situazione era sempre così caotica. E c'era questo medico che era esasperato da questo problema di dover creare nuovi posti per l'arrivo di nuovi bambini. Io sono rimasto talmente sconvolto da questa situazione, perché pensavo che queste cose funzionassero in maniera diversa, in maniera rilassata. Sembrava di essere in un campo di battaglia dove c'è un generale che impartisce ordini, tutta una situazione esplosiva. Abbiamo preso Chiara e siamo andati dall'altra parte dove c'era più o meno la stessa situazione caotica, dove ci siamo trovati, mi vien da dire quasi spaventati, con questa bambina che soffriva di grossi problemi di respirazione rispetto al quale non sapevamo come agire anche se avevamo visto più di qualche volta alcune manovre di aspirazione." (U2)

"Il bambino è rimasto undici mesi a [nome città], è rimasto cinque mesi e mezzo in patologia neonatale e altrettanti in pediatria... aveva spesso delle crisi respiratorie e per questo l'hanno tenuto lì. In patologia neonatale potevamo andare ogni pomeriggio, mentre in pediatria si rimaneva lì 24 su 24: dormivo lì e andavo a casa un giorno sì e un giorno no, perché veniva mio marito a darmi il cambio: al mattino portava su mia mamma e alla sera, un giorno sì e un giorno no, riuscivo a andare a casa a farmi una doccia [sorriso] perché lì

bene o male lo spazio era molto ristretto, anche se uno si adattava finché era lì, ed era difficile riposare perché lì c'erano le brande." (PP4)

"Nella nostra stanza c'erano quattro cinque bambini, e noi mamme con le brandine, però se capitava che lui si svegliava alle tre di notte iniziava a piangere e quindi non potevamo stare li, dovevo uscire in corridoio e camminare su e giù tutta la notte." (N6)

"No, non era affatto un ambiente dove ti coccolavano, proprio no. Si, io l'ho trovato un ambiente molto freddo, sinceramente." (U4)

Sul versante dell'intervento sul bambino, le testimonianze positive prevalgono su quelle negative. Vediamo alcuni racconti:

"Comunque il bambino poteva morire, parlandoci chiaro, e invece è stato accudito nel modo giusto giorno dopo giorno, lo guardavano, è rimasto per parecchio tempo a digiuno e gli davano un poco di latte al giorno per abituare lo stomaco. Hanno fatto il loro lavoro e lo hanno fatto bene perché poi si è visto sul bambino che è riuscito a superare le difficoltà che aveva all'inizio. (PED2)

"Durante il ricovero in ospedale i bambini sono affidati completamente ai medici e agli infermieri, e a me come genitore non viene in mente niente che avrebbero potuto fare di diverso rispetto a quello che hanno fatto. Io li ho trovati scrupolosi…i bambini lì sono pieni di macchinari e appena suona un allarme sono pronti ad intervenire." (PED3)

"Ecco, un'altra cosa che ricordo di negativo è stata che un giorno sono arrivata lì alle due e ho trovato la culla di Andrea spenta, la culla termica. Allora corro a chiamare l'infermiera anche perché lo tocco e sento che ha i piedi freddi e lei mi dice "Sì, perché l'abbiamo appena spostato di stanza ma la accendiamo subito". Beh, francamente sono stati negligenti, come si fa a lasciare un bambino con la culla termica spenta?" (PP6)

"Quello che mi dispiaceva era che in ospedale non c'era la figura del terapista per fare riabilitazione motoria al bambino che era ammalato e ricoverato, e questa è una pecca dell'ospedale. Faceva già fatica ad arrivare la terapista per la terapia polmonare, e c'era una ragazza che seguiva tutti bambini che avevano questo problema." (U6)

Il tema dell'atmosfera ci mette in contatto con gli stati d'animo condivisi dalle persone che frequentano il reparto, dagli operatori ai familiari. Qui sotto riportiamo dei virgolettati che illustrano le differenti situazioni:

a. angoscia:

"È anche vero che da mamma, almeno io, è vero che vorresti stare il più possibile con tuo bambino, però per me non è umanamente possibile stare molto tempo dentro al reparto: ti provano i nervi quando stai là dentro perché fra le crisi che possono avere questi bambini, tutti questi allarmi, sei comunque, cioè un conto un bambino che nasce di 1 chilo e mezzo voglio dire, starà 15 giorni e sta relativamente bene, deve solo crescere per cui, insomma, un genitore magari ha un altro rapporto con il bambino che è lì nell'ospedale; un conto uno che nasce di 4 etti, non sai che problemi avrà, ha un sacco di malattie finché è lì, io non voglio dire che se tu non sei là, cioè occhio non vede cuore non duole, ma proprio cioè, dopo 5 ore, uscivi distrutto perché avevi bisogno di un po' di tempo per smaltire tutte le emozioni che ti dava. Perché sì, c'erano dei giorni che addirittura eri lì e uscivi perché non riuscivi a sopportare l'angoscia di tutte queste crisi che faceva di respiro, cioè devi un po' staccare la spina." (PED7)

b. incertezza:

"A Gina è partito un idrocefalo post emorragico e quindi da qui c'è stato tutto un "Cosa fare? Cosa non fare?" tutta una serie di controlli e anche lì in patologia non sapevano se fare l'intervento di derivazione o aspettare, perché comunque non era un idrocefalo... la crescita della testina non era continua, era un po' al limite e quindi anche i medici sono sempre stati titubanti sull'intervento, hanno sempre tenuto sotto controllo la situazione." (PED3)

"Non sapevano neanche come fare neanche loro; la mia non vuole essere un'accusa, piuttosto è la dimostrazione che anche loro non sapevano come prendere questa bambina,

come procedere. Questo è quello che ho colto di quei giorni…però io mi fidavo perché io ne sapevo ancora di meno." (PP6)

c. morte:

"Per noi era tutto un mondo nuovo... per carità, l'impatto con la patologia neonatale non è mai bello, è brutto dover entrare in quegli ambienti e vedere bambini così piccoli che lottano tra la vita la morte. (PED2)

d. paura:

"La situazione era critica, perciò avevano paura [parla dei medici e degli infermieri, n.d.r.] e non lasciavano mai da sola mia moglie col bambino, erano sempre in allarme." (N6)

e. speranza:

"Anche se le esperienze negative si verificano tutti i giorni, perché ho visto bambini che non ce l'hanno fatta, quindi con problematiche anche molto difficili, da un lato lì è un ambiente dove la speranza la fa da padrone." (PED6)

Gli intervistati che si soffermano sulla loro quotidianità durante il ricovero del bambino mettono in luce un'organizzazione in senso tradizionale dei ruoli all'interno della coppia:

- la mamma si dedica alle cure del figlio;
- il papà si dedica al lavoro e va in ospedale durante gli orari delle visite, soprattutto nei weekend.

Precisamente, quando il bambino è ricoverato presso il reparto di patologia neonatale, gli accessi al reparto sono circoscritti al pomeriggio per entrambi i genitori. Invece, nel caso in cui il bambino venga ricoverato nel reparto di pediatria un genitore o un altro *caregiver* può rimanere col bambino giorno e notte. Le situazioni più impegnative sono vissute dalle famiglie il cui bambino viene ricoverato in un ospedale lontano da casa. Qui i genitori si trovano di fronte a due possibilità:

- percorrere ogni giorno in auto la distanza casa-ospedale:

"Poi, quando il bambino era ricoverato a [nome città], io dovevo fare ogni giorno su e giù in macchina, prendevo l'autostrada e in tre anni abbiamo consumato la macchina che abbiamo dovuto cambiare." (N1)

- la mamma si trasferisce nella città dove è ricoverato il bambino:

"Durante il periodo del ricovero ho scelto di vivere poi due mesi a Mestre, lontano da casa, a casa di mio fratello per dire (Sorriso), ho trovato alloggio lì e mio marito invece ogni giorno da Susegana a Mestre per avere un contatto con la sua famiglia, perché la bambina e io eravamo distanti." (N3)

Qui sotto altre testimonianze:

"La bambina è stata ricoverata 4 mesi e mezzo in patologia neonatale e poi ce l'hanno spostata in pediatria perché noi dovevamo imparare a prenderci cura di lei, della tracheotomia perché non è facile, ci sono tante cose da sapere. Eravamo tutti i giorni da lei, negli orari consentiti…e ci si alternava…essendo anche la terapia intensiva un reparto molto difficile da vivere." (U2)

"Abbiamo incominciato a fare su e giù con patologia neonatale ad orari abbastanza restrittivi, poi si può entrare a turno o la mamma o il papà, entravamo per un po' di coccole, lo tenevamo in braccio e dopo basta si tornava a casa." (PED8)

"In ospedale ci andavo prevalentemente io, e poi ne parlavo con mio marito che magari non poteva venire tutti i giorni perché lavorava. Quindi magari riferivo a lui com'era andata, cosa avevano fatto anche a livelli proprio di cure, cioè quanto volte lo avevano cambiato, quanto aveva mangiato, quante crisi aveva avuto." (PED7)

Sul tema dei vissuti, sono soprattutto le mamme a raccontarsi, le quali manifestano

il loro grande desiderio di stare vicine al proprio bambino, anche per rispondere al bisogno di controllare se e come il proprio figlio viene curato:

> "Essendo molto piccola, io se volevo, potevo, cioè dovevo rimanere in ospedale insomma, e poi comunque avrei fatto di tutto per rimanere là (sorriso). Quindi io vivevo questo, vigilavo che tutti si comportassero bene perché io potevo accedere a tutte le visite. […] Perché pensavo "La bambina non sa niente, è incosciente", cioè io sono lì e sono anche testimone di quello che avviene. Inoltre potevo raccontarlo a mio marito e riflettere con lui se quello che facevano era adeguato. Allora io volevo essere lì per quello, perché volevo essere testimone di quello che avveniva." (PP6)

> "Quando stai in ospedale tu sei super (risata) carico per cui guardi tutto, controlli, guardi anche come aprono lo sportellino della culla perché hai paura di tutto; la mia paura principale era che qualche azione potesse pregiudicare la vita futura. Paura che ci fosse qualche sbaglio che potesse vanificare il buon andamento delle cure però, voglio dire, cioè uno non lo può sapere mai, nel senso era solo l'apprensione del genitore, poi quello che veniva fatto, veniva fatto con esperienza, con consapevolezza sei tu che sei guardingo!" (risata) (PED7)

Per qualche mamma il bisogno di vicinanza si trasforma in forte angoscia, quando è a casa in attesa di avere novità sulla salute del bambino:

> "C'è stato un periodo nel quale ero a casa e ogni volta che suonava il telefono avevo il terrore, avevo paura che mi chiamassero dall'ospedale per dirmi che era successo qualcosa." (N4)

> "Provavo a giustificare la situazione... dopo due mesi con l'ansia, non riuscivo a dormire la notte e ogni volta che squillava il telefono subito dicevo "È successo qualcosa!" Insomma, non vedevo l'ora che il bambino superasse i quattro mesi per portarlo a casa e a causa dell'ansia sono dovuta andare in ospedale una sera perché avevo proprio attacchi di panico la notte: durante il giorno non avevo nessun tipo di ansia, ovviamente pensavo a mio figlio ma forse come pensano tutte le mamme. Nel momento in cui arrivava l'orario del tardo pomeriggio mi venivano le palpitazioni forti, mi mancava il respiro…" (PED1)

Qualche mamma si sofferma sulla propria tenacia…

> "Mi ha aiutato tanto il carattere , che penso sempre in positivo, non mollo mai. Invece anche in ospedale incontravo tante mamme che non si davano coraggio allora anch'io le incoraggiavo." (N1)

…un'intervistata evidenzia il ruolo della fede:

> "E così andavo nella chiesetta del secondo piano dell'ospedale e dicevo, anche perché vedevo mio marito così, "Signore se è così portatelo in cielo, sennò lasciamelo qui." (N3)

> "Al riguardo della patologia neonatale, direi che i bambini sono molto seguiti, con cura, insomma, all'avanguardia, poi personalmente penso che Qualcuno dall'alto ti dà una mano." (PP2)

Il sentimento di incertezza accomuna alcune coppia di genitori:

> "Mentre tua figlia è in ospedale le domande che ti fai sono tante…la prima domanda era "Cosa mi devo aspettare? Cosa posso fare? A chi mi devo rivolgere?" Perché sai che la situazione è complicata ma non sai come può evolvere." (PP3)

Un papà incontrato si è soffermato sull'efficacia di lavorare intensamente per "prepararsi" a fare visita al proprio bambino:

> "È incoraggiante il fatto che abbiamo superato questa grossa difficoltà brillantemente, perché non è un ambiente facile. Perché quando sei li riesci a camuffare ma quando esci devi cambiare qualcosa. Per esempio io in quel periodo riuscivo a lavorare molto intensamente per essere pronto quando andavo in ospedale a trovare mia figlia." (U1)

Tra le tante testimonianze raccolte riportiamo questa riflessione di una mamma che dimostra la capacità di razionalizzare, a posteriori, la situazione emotiva che viveva durante l'ospedalizzazione della figlia:

> "Se penso al periodo quando mia figlia era in ospedale, mi rendo conto che quando arrivavo a casa la sera, ero un po' più lucida, e così capivo che quando ero dentro in reparto mi agitavo troppo, che effettivamente i tempi degli interventi non erano magari così lunghi come mi sembravano…però finché sei lì e lo vivi, ti sembra tutto più pesante magari da sopportare." (PED9)

Il reparto di patologia neonatale ha sempre degli orari delle visite piuttosto restrittivi e l'accesso dei genitori può subire dei cambiamenti improvvisi per necessità cliniche:

> "Noi con il bambino potevamo stare dalle 14:30 alle 19:30, tranne nei casi in cui c'erano degli interventi ai bambini e quindi ci chiedevano di uscire perché i bambini venivano operati all'interno della stanza. È capitato anche che mi chiamassero a casa per dirmi che se volevo vedere il bambino dovevo andare li subito perché nel pomeriggio ci sarebbe stato un intervento e quindi non avrei potuto entrare." (PED1)

La capacità da parte di un contesto di saper accogliere, dipende innanzitutto dalla bontà delle relazioni che lo contraddistinguono, ma non solo: l'igiene del reparto, i tempi di accesso, l'organizzazione degli spazi tale da permettere alle madri di poter passare alcune notti in ospedale…sono alcuni dei parametri che concorrono a rendere un ambiente ospedaliero *abitabile*.

I prossimi paragrafi affrontano in maniera specifica le differenti dinamiche relazionali nelle quali sono coinvolti genitori ed operatori.

Per prima cosa va sottolineata la tendenza dei genitori a valutare la qualità dell'intervento medico e infermieristico dando priorità alle competenze tecnico-relazionali messe in gioco dai professionisti verso il bambino, piuttosto che l'attitudine relazionale degli stessi con i genitori.

In secondo luogo, è importante problematizzare l'aspetto dell'accoglienza, rispetto alla quale 16 testimonianze su 22 parlano di un reparto poco accogliente. Se un reparto è percepito come tale significa che è organizzato secondo una logica sensibile all'*illness* e non solo al *disease*.[670] Implica che l'ospedale è spazio protettivo del vissuto del bambino come dei genitori (*care*). La questione è centrale: dare modo ai genitori di familiarizzare con un reparto si traduce nel riconoscere loro la possibilità di familiarizzare con il proprio bambino, in modo da attivare e sostenere da subito la fondamentale relazione di attaccamento tra mamma, papà, e bambino:[671] pensiamo a quel processo di riconoscimento e di conoscenza reciproci, come la volte e il Piccolo Principe nel capolavoro di Antoine de Saint-Exupéry.[672]

Leggendo le interviste ci si convince della necessità che i reparti pediatrici sappiano ripensare e allargare i propri spazi, renderli adatti tanto al ricovero del bambino quanto al soggiorno della mamma o di qualsiasi altro *caregiver*. Questo vale soprattutto per i casi nei quali il bambino è ricoverato lontano da casa, dove per la mamma diventa problematico tornare al proprio domicilio ogni giorno. Purtroppo il dato con cui dobbiamo confrontarci è la prevalenza delle testimonianze relative ad esperienze poco efficaci.

Teniamo presente che nei primi mesi post nascita l'ospedale è *il* contesto di vita del bambino, ed è uno dei più importanti contesti di vita per i suoi genitori, proprio in funzione della quantità di tempo speso al suo interno. Quindi è bene che ogni servizio, a partire dall'ospedale, si strutturi affinché mamma e papà, frequentandolo, si sentano a

---

[670] Good B.J., *Narrare la malattia…*, op. cit.
[671] Howe D., *Disabled children, parent-child interaction and attachment…*, op. cit.
[672] Cfr. Merucci M., *I tempi delle famiglie*, in Tortello M. e Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*., op. cit.

loro agio. Il messaggio che la famiglia deve ricevere è un segnale di accoglienza che nasce da una logica organizzativa chiara: *"Uno spazio per il bambino è uno spazio per la sua famiglia"*.[673]

[673] Schalock R.L. e Luckasson R., *American Association on Mental Retardation's Definition…*, op. cit.

4.2.2. La relazione tra i genitori e i professionisti presenti in ospedale

Dopo aver dato conto tanto del vissuto che contraddistingue i genitori nella fase di ospedalizzazione, quanto delle loro riflessioni complessive sull'ambiente ospedaliero, approfondiamo il *focus* principale della nostra indagine: le relazioni dei genitori con le varie figure professionali dell'ospedale, per evidenziare risorse e problematiche del contatto famiglia-servizi.

4.2.2.1. La relazione tra genitori e infermieri

In prima battuta raccontiamo dell'incontro tra mamma e papà con il personale infermieristico, le figure che sono quotidianamente in contatto con i genitori, le più apprezzate da questi ultimi. Vediamo quali sono le caratteristiche che i genitori attribuiscono a questa figura professionale:

L'INFERMIERE		F
Punti di forza	Gentile	8
	Amichevole	7
	Incoraggiante	6
	Disponibile	5
	Fornisce informazioni sul bambino e sulle cure	5
	Scrupoloso nella cura del bambino/a	5
	Funge da modello di cura per i genitori	4
Criticità	Freddo	6
	Negligente nella cura del bambino/a	5
	Severo	4
	Scortese	2

Tab. 3 "L'infermiere"

Sono descritti prevalentemente come gentili e capaci di sviluppare una relazione *friendly*:

> "C'erano le infermiere che sono sempre state gentili, molto tutte quante. Tutte molto carine: le chiamavi e arrivavano subito." (PP4)

> "Le infermiere si, sono molto attente a come si muovono, magari stanno là con te, ti rincuorano, sono lì sempre presenti. Alla fin fine secondo me la figura portante è l'infermiera, è anche una figura…come amica diciamo, e questo è importante anche psicologicamente." (PED5)

Incoraggianti:

> "La presenza delle infermiere direi che è splendida, brave. Ognuno ha il proprio carattere e il proprio modo di fare però molto precise, brave nel loro lavoro, anche perché penso che bisogna essere molto brave, distaccate per aver a che fare con questi bambini piccoli, penso che non sia semplice neanche per loro. Anche molto gentili con i genitori, cercavano soprattutto di incoraggiare: se i medici ti mandavano giù [sorriso] le infermiere tiravano su." (PED3)

Disponibili:

> "Se avevo qualche problema dopo che erano state dimesse chiamavamo in patologia neonatale, chiamavo l'infermiere anche per una semplice consiglio. Mi ricordo una stupidata: una volta che lui non ha trovato il latte liquido e abbiamo comprato quello in polvere, non mi ricordavo più come si faceva (Sorriso), ho chiamato in patologia neonatale gli infermieri per chiedere a loro come fare… qualsiasi cosa che avevo di incertezza, io telefonavo alla patologia neonatale." (PED5)

"Umane nel senso di disponibili, le infermiere molto competenti, c'era tanta umanità all'interno, si vedeva che facevano il loro lavoro con passione, amore." (PED10)

Un'altra funzione apprezzata è legata al *dare informazioni* e aggiornare sulla situazione:

"Secondo me sono molto preparate, mi danno sicurezza nel senso che noi mamme passiamo là tutto il pomeriggio dalle 2 fino alle 7 della sera e dobbiamo continuamente affrontare la situazione delicata col bimbo. Noi vediamo affrontare situazioni anche drammatiche. Giornalmente fanno un rapporto: quanto ha dormito, quanto ha mangiato…cioè ti fanno proprio un diario per cui insomma si supplisce anche in quelle ore in cui non è possibile stare. Un'altra cosa ad esempio è che non mi hanno mai, almeno nei miei confronti, negato le spiegazioni...io sono una persona che ha bisogno di controllare e di capire, perciò era molto importante che mi ascoltassero e mi spiegassero; è stato sempre fatto e mi è piaciuto molto. Poi c'è la caposala che è una donna molto in gamba, ha molta esperienza clinica proprio e quindi sa dire la parola giusta al momento giusto, una bella persona." (PED6)

La percezione della professionalità degli infermieri passa attraverso il *come* questi operatori si prendono cura del bambino. Agli occhi dei genitori gli infermieri più capaci sono quelli che abbinano alla competenza professionale un atteggiamento amorevole:

Mamma: "L'infermiera prende il bambino e lo rivolta, cioè, si vede che proprio sa maneggiare il neonato che a te sembra che si rompa; e poi il fatto che ti fa anche il sorriso."
Papà: "Professionalità e amore secondo me, sì perché bisogna saperlo fare con amore."
Mamma: "Perché anche come mettevano le cremette, la delicatezza…"
Papà "La vedi l'infermiera che è portata, che lo fa con amore. L'infermiera la ricordi di più del dottore anche se in realtà non è così perché è il dottore quello che prende le decisioni più importanti, però la figura dell'infermiere è importante, è anche quella che sta più lì coi bambini." (PED5)

Mamma: "Le infermiere, non ce n'è stata una che abbia fatto differenze e il giorno in cui sono andata via con l'ambulanza piangevano tutte, dalla caposala alle infermiere. Una di loro abita nel palazzo di fronte e ogni volta che passa suona perché vuole vedere Renzo."
Papà: "Per loro è come se fossero i loro nipotini o i loro figli."
Mamma: "E poi per come trattavano il bambino." (PED1)

Il contatto quotidiano tra mamma e infermiere permette alla prima di acquisire delle modalità efficaci di cura del figlio che la rassicurano:

"Per me la figura dell'infermiera è stata molto importante in quanto mi ha aiutata a capire come dovevo toccare Chiara […] perché uno se la immagina ma poi quando la vede ci si resta veramente male. Perciò ripeto la figura dell'infermiera mi ha aiutato moltissimo in quel momento, perché loro vanno dentro con le mani nell'incubatrice, la girano e quindi è stata molto importante per me." (U2)

"Noi siamo stati da questo punto di vista molto seguiti con l'équipe anche con le infermiere ci hanno dato proprio la possibilità di rendermi autonoma nella gestione del bambino nel senso che mi insegnavano come fare il bagnetto, come cambiarlo e mi spiegavano come leggere tutti i parametri che dovevo monitorare. Questo mi ha molto aiutato: quando sono arrivata a casa ero tranquilla." (PED6)

Le testimonianze dei genitori riconducibili allo stesso reparto di Patologia Neonatale fanno emergere il ruolo della caposala, percepita come una persona severa:

"…una caposala che più caposala era un commissario...(risata) tutto doveva essere a posto, rigorosa…"mettere cuffiette, mascherine…" [div]. Quando eri nella tua stanza dove c'erano 6 bambini c'era solo il tuo perchè quello degli altri non ti appartiene, le cose degli altri non ti appartengono nel senso che non puoi tirare neanche lo sguardo." (PED 10)

"…c'era una capo infermiera che all'inizio a noi c'era un po' antipatica, però poi abbiamo capito il perché dei suoi atteggiamenti severi…il motivo della sua maniera brusca però era una cosa che faceva per il bene dei bambini nel senso…loro ti dicono di stare lì

con la manina perché il contatto fisico è molto importante per i bambini…" (PED 5)Detto dei punti di forza vogliamo evidenziare le esperienze dove emergono delle difficoltà relazionali e, in alcuni casi, delle negligenze professionali. Va sottolineato che i punti critici sono maggiormente presenti nelle storie più lontane nel tempo e negli ospedali delle Ulss più piccole.

Una mamma ricorda delle relazioni piuttosto fredde:

> "No, non era affatto un ambiente dove ti coccolavano, Si, io l'ho trovato un ambiente molto freddo, sinceramente. Non passava l'infermiera a dire "Va tutto bene", io non mi ricordo queste cose. (U4)

> "Qui a [nome città], sarà perché all'epoca c'era una caposala che...il suo lavoro non era proprio quello di fare la caposala, secondo me. Proprio un approccio con i pazienti...zero! Non aveva proprio il modo di seguirli e di dargli conforto soprattutto. […] Io pensavo di avere anche un po' di assistenza, qualche consiglio. Invece andavamo a chiederle delle informazioni e sembrava che le chiedessi chissà cosa, mi trattava come se volesse dire "Ma questa cosa vuole?", cioè siamo stati trattati malissimo, veramente." (PP5)

In alcune esperienze si riportano degli atteggiamenti scortesi sul piano relazionale:

> "Quando ho visto che il bambino era buttato lì in incubatrice, dico buttato lì perché io ero abituata che qui a Padova gli facevano i contenimenti, mentre a [nome ospedale] era lì con solo un telino sotto di lui e vedevo che mio figlio soffriva, non capivano il discorso dei contenimenti e vedevo mio figlio impaurito. [divagazione sulla pulizia del bambino in ospedale]…insomma mi sono innervosita, così poi non potevo più entrare in reparto perché avevo fatto un po' di casino che alla fine mi trattavano male. A me non interessava che trattassero male me, ma che lasciassero mio figlio lì e che vedevo mal curato. Mi sono trovata a discutere con un'infermiera che mi ha urlato contro dicendomi di tornare a Padova. (PED1)

In altre interviste sono stati citati casi di negligenze nella cura del bambino:

> "Eravamo solo io, la bambina e due infermiere. Mentre veniva il cambio del personale, un'infermiera seguiva Gina, il monitor di Gina, l'altra passava le consegne perché era il cambio turno. La bambina lì, a un certo punto vedo il latte uscire dalla bocca della bambina e dico "Scusi, guardi che Gina ha un po' di latte che esce dalla bocca". L'infermiera appena entrata in turno mi chiede "Quando è che ha mangiato Gina?", rispondo "Ha mangiato alle 6", allora lei dice "Eh no, no, non è niente". Un'altra infermiera mi dice "Io non glielo aspiro il latte anche perché arriva mio marito, fuori piove e mi sta aspettando giù" e loro intanto continuano a fare il passaggio delle consegne. Dopo un po' il monitor segnala una crisi di apnea, Gina si stava soffocando. "Non respira, non respira, Gina si sta soffocando" e loro due ferme là. Al quel punto là sono uscita io in corridoio a urlare, a chiamare il medico, perché non c'era nessun medico con Gina. È stata intubata, aveva un polmone pieno di latte, aveva avuto un rigurgito, stava morendo soffocata sotto i miei occhi, perché non hanno voluto aspirarla perché c'era un cambio di turno, non avevano il tempo! Dopo questo episodio è stata dimessa dalla Patologia Neonatale e l'hanno ricoverata in pediatria e lì eravamo in una stanzetta da sole io, Gina e stop; anche lì da un lato bene perché almeno eravamo tranquille, ma il rapporto era pessimo con le infermiere. Addirittura, dopo 10 giorni, una delle infermiere che si era rifiutata di intervenire è venuta a trovarci e mi ha detto "Ce la siamo vista brutta!", volevo dirle "Non mettere neanche piede in questa stanza, perché se mia figlia è così, la responsabilità è tua!" Perché Gina in due giorni doveva cavarsela, è rimasta dentro 18 giorni ricoverata in ospedale e non certo per causa nostra!" (N3)

> "Infermiere anziane, poco preparate; chiedevo qualche cosa di mio figlio e non mi sapevano dire. A livello di igiene mi dicevano di lavarmi le mani e di mettermi i calzari però loro nell'armadietto dei bambini ci mettevano le loro borse. Come mai voi sterilizzate i vestitimi e poi ci mettete sopra le vostre borse?" (PED1)

Tra le tante testimonianze raccolte vari genitori riconoscono agli infermieri di lavorare in un contesto difficile:

> "Alla fine di tutto, va fatta una grande lode ai medici e agli infermieri che lavorano lì perché non è un ambiente facile. Noi conosciamo un'infermiera che lavora tuttora li e che abita nella zona nostra, bravi perché non è facile, veramente!" (U2)

Questo papà nota la relazione che esiste tra l'identità professionale dell'infermiere e le caratteristiche organizzative del reparto:

> "Gli infermieri di Padova e Oderzo sono due cose differenti. Qui gli infermieri sono infermieri mentre a Padova l'infermiere di tuo figlio sei tu... ad esempio a Oderzo l'infermiere passava ogni sera per controllare i macchinari di tuo figlio, mentre a Padova loro ti insegnano dal primo giorno cosa devi fare, loro ti portano le medicine ma ti devi arrangiare, ti insegnano e chi ti arrangiare con tuo figlio... se pensi che alla notte c'erano solo due infermiere con dei bambini che avevano dei problemi gravi." (N6)

Complessivamente il legame tra l'identità del servizio e l'identità professionale dell'operatore è più forte nel reparto di patologia neonatale di III livello, mentre negli altri reparti la relazione è meno evidente. Inoltre ci sembra di poter sottolineare queste tendenze:

- nei reparti di Patologia Neonatale e Pediatria di III livello lo stile relazionale empatico e l'attenzione nelle cure al bambino sono caratteristiche più diffuse;
- nei reparti degli ospedali minori lo stile relazionale è maggiormente legato alla variabile individuale.

> "Beh, dipende dal carattere individuale. Alcune erano molto formali, distaccate, forse anche per non farsi coinvolgere dallo stato dei bambini, perché mica tutti stanno bene, anzi là stanno tutti male. Quindi molto professionali, molto distaccate, sia da te, sia dalla bambina, che dalla malattia. Altre invece…come se la bambina fosse loro figlia: la tenevano in braccio, la coccolavano…addirittura una sera è capitato che l'infermiera si portava in giro la bambino con il marsupio perché non voleva dormire…eravamo proprio coccolate!" (N3)

Indubbiamente l'elemento principale è la capacità degli infermieri di sviluppare una relazione friendly con i genitori, in modo da normalizzare quanto più possibile la funzione della famiglia all'interno delle strutture di cura.[674] Grazie ad un rapporto fatto di reciprocità è possibile aumentare la frequenza relazionale tra operatore ed *helpee*, e c'è una maggiore condivisione di *saper fare*, che risulta preziosa soprattutto per il genitore.[675]

Inoltre attraverso un atteggiamento di disponibilità l'infermiere concretizza una caratteristica essenziale dell'azione di cura, l'*engrossment*.[676]

La funzione del dare informazioni invece costituisce una leva importante per l'*empowerment* del genitore, così come il processo di modellamento.[677] Quest'ultimo risponde anche alla necessità di conoscere in maniera molto precisa i bisogni di ogni singolo bambino per sapersi relazionare al bambino stesso in modo assolutamente personalizzato.

Se la finalità dell'azione di cura, come ci ricorda Mortari, è promuovere contesti esperienziali che aiutano l'altro a ben-esistere, gli *items* relativi alle esperienze negligenti ci descrivono dei contesti per niente in sintonia con questo obiettivo.

---

[674] Smith-Stepanek J., *Excerpts from family-centred care for children…*, op. cit.
[675] Franck L.S. e Callery P., *Re-thinking family-centred care across…*, op. cit.
[676] Crigger N., *Antecedent to engrossment in Noddings' theory of care…*, op. cit.
[677] Turnbull A., Turnbull H.R., Erwin E., Soodak L., *Families, professionals and exceptionality…*, op. cit.

Soprattutto sembrano calpestate due direzionalità etiche: l'aver rispetto e l'agire in modo donativo, cioè donando tempo.[678]

Inoltre, un comportamento negligente da parte del professionista delude le aspettative dei genitori e crea un circolo vizioso, di condizionamento negativo sulla percezione complessiva che la famiglia ha della presa in carico.[679] In questo senso è importante che ogni operatore abbia una chiara percezione del proprio ruolo: "Io, in quanto infermiere, con il mio agire non incido solo sul benessere del bambino, della famiglia e sulla percezione che la stessa ha di me; ogni cosa che faccio è un buono o cattivo tassello che va a comporre la più ampia storia di presa in carico che quel bambino e la sua famiglia stanno vivendo e vivranno in futuro."

Quello che ancora manca, rispetto ad un'ipotesi indicata nella trattazione teorica, è una funzione di mediazione dell'infermiere grazie alla sua presenza nel momento della prima comunicazione.

[678] Mortari L., op. cit.

[679] Simone J., Franck L. e Roberson E., *Parent involvement in children's pain care: views of parents…*, op. cit.

4.2.2.2. Il rapporto genitori-medici

Il materiale raccolto sulle esperienze di incontro genitori-medici è alquanto ricco ed eterogeneo. Tuttavia, oltre a dar conto degli stili relazionali che caratterizzano il dialogo famiglia-medici, è possibile circoscrivere una serie di indicazioni, seppure non esaustive di tutti 30 i bambini, relativamente al tema della prima comunicazione. A tale proposito va fatta una precisazione: i percorsi di cura e l'evoluzione della salute di un bambino pluridisabile sono assolutamente unici, cambiano da bambino a bambino, al punto che è difficile individuare una prassi standardizzata, adeguata ed efficace per tutte le situazioni. Fatta questa dovuta premessa, proveremo ad esplicitare alcuni dati che ci orientino sui tempi e sulle modalità delle informazioni, sulle aspettative dei genitori, precisando che con il termine "prima comunicazione" intendiamo un termine ombrello che racchiude almeno 3 differenti situazioni:

- la comunicazione sullo stato di salute del bambino subito dopo il parto;
- la comunicazione della diagnosi;
- la comunicazione dell'eziologia della disabilità del bambino.

Nei casi di bambini con pluridisabilità questi momenti non sono sempre coincidenti: si va dal bambino che nasce con un quadro clinico chiaramente compromesso, di cui già in gravidanza si conosce l'origine genetica della patologia (i tempi delle 3 informazioni coincidono); al bambino che nasce pretermine, rispetto al quale i genitori sono aggiornati sullo stato di salute del bambino con cautela perché i medici non hanno elementi oggettivi che permettano loro di sbilanciarsi sull'evoluzione clinica del bambino; per finire con i bambini che nascono a termine, con parametri vitali nella norma e che, solo a distanza di mesi, palesano un regressione nella crescita (in questi due ultimi casi, i tempi delle 3 informazioni sono consequenziali).

4.2.2.2.1. Prima comunicazione post parto

Nel caso della prima comunicazione intesa come momento nel quale un medico informa i genitori sul parto e sullo stato di salute del bambino, il grafico qui sotto indica a chi viene data per prima la notizia:

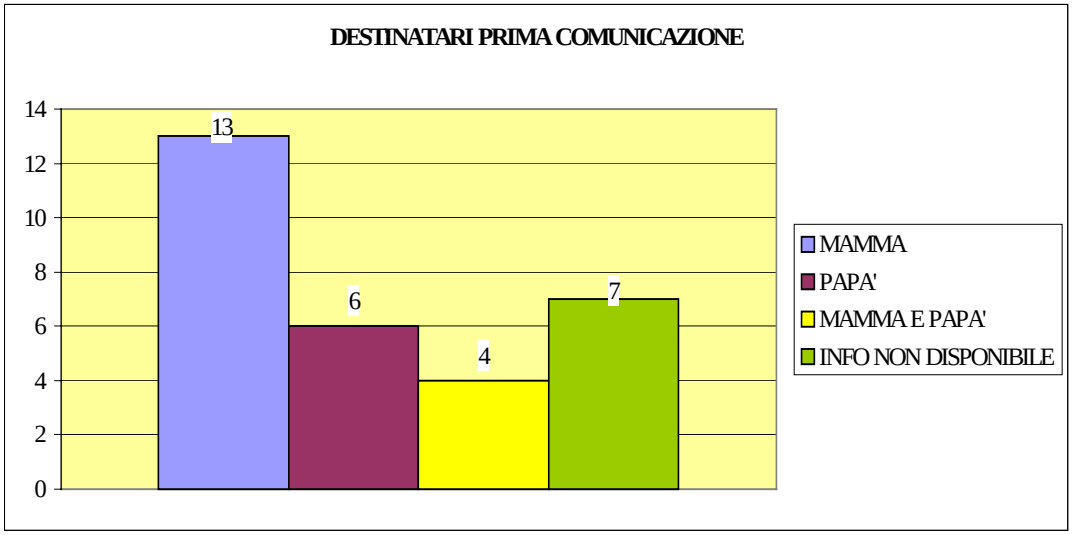


Grafico 2 “Destinatari prima comunicazione”

Considerando i 23 casi di cui disponiamo dell’informazione è rilevante notare come nell’83% delle situazioni l’aggiornamento venga dato ad uno solo dei due genitori.

Pur tra le ovvie differenze il momento della prima comunicazione e il momento della diagnosi hanno un elemento in comune: caratterizzano il primo momento nel quale mamma e papà ricevono importanti informazioni sullo stato di salute del figlio.

Complessivamente, rispetto a questi due temi, quali solo gli aspetti emergenti narrati dai genitori? Gli intervistati si sono soffermati sullo stile con cui le informazioni sono veicolate e/o sulla chiarezza ed esaustività dei contenuti:

MODALITÀ DELLA *PRIMA COMUNICAZIONE*	F
INFORMAZIONI NON CHIARE/ESAUSTIVE	11
INFORMAZIONI CHIARE/ESAUSTIVE	9
STILE EMPATICO E INFORMAZIONI CHIARE/ESAUSTIVE	7
STILE NON EMPATICO E INFORMAZIONI NON CHIARE/ESAUSTIVE	5
INFORMAZIONI DATE SU RICHIESTA DEI GENITORI	3
STILE EMPATICO E INFORMAZIONI NON CHIARE/ESAUSTIVE	2
STILE NON EMPATICO E INFORMAZIONI CHIARE/ESAUSTIVE	1
INFORMAZIONI ERRATE	1
STILE EMPATICO	1

Tab. 5 “Modalità nella prima comunicazione/diagnosi”

La maggioranza degli interventi (21 su 40) riguardano la qualità delle informazioni, che sono definite:

a. adeguate in 9 casi:

> "Hanno detto a me per prima cosa del bambino, perché mia moglie si stava svegliando dopo il parto. E…mi hanno detto "Andiamo a vedere il bambino", mi hanno portato in patologia e mi hanno spiegato un po' cosa era successo e come poteva evolvere la situazione." (PED9)

> "Le informazioni erano sempre un po' come si può dire, pessimiste ma anche neanche, nel senso che ti dicevano sia come poteva andarti nel peggiore dei casi, sia anche nel migliore, però senza sbilanciarsi. Lo posso capire: infatti i genitori cercano solo conferme che i bambini stiano bene, loro non hanno la sfera di cristallo e non possono dirtelo quindi giustamente, devono cercare di stare un po' cauti." (PED7)

b. non sufficientemente chiare ed esaurienti in 11 casi:

> "Nei giorni successivi la nascita volevamo sapere tanti dettagli e sapere come si sarebbe evoluta la situazione, tante domande e avevamo come risposta che bisognava attendere, questa era l'unica risposta, la risposta più subita anche nei mesi successivi. Vorrei dire ancora adesso, qualcuno ci dice "Non sappiamo, bisognerà attendere…"." (U2)

> "E io chiedevo che cosa fossero queste clonìe e loro ti davano delle spiegazioni abbastanza evasive, o probabilmente nemmeno loro erano sicuri." (PP1)

> "Ecco io sono rimasta male veramente quando…la lettera di dimissioni l'ho letta a casa e ho visto un sacco di cose scritte, paroloni…che magari invece loro ti dicevano solo dell'operazione che ha avuto la Alice o cosa, però non è che ti abbiano descritto tutto il quadro clinico, lo abbiamo scoperto dopo quando abbiamo fatto una visita col professor [nome dottore]." (PED5)

c. addirittura errate in 1 caso:

> "Io ho un'idea ben chiara: se noi partiamo dal fatto storico, all'inizio, chi ci ha già danneggiato in questo senso è stato il genetista che, già durante la gravidanza, non ha individuato bene la situazione e quindi ha fatto dei danni…c'è stato un errore genetico perché a noi hanno detto che la bambina avrebbe avuto solo dei problemi di riproduzione invece noi i problemi, molto più gravi, li abbiamo avuti fin da quando è nata. E io adesso mi sono affezionato alla bambina e per nessuna ragione al mondo io non vorrei che ci fosse, ma se io fossi stato consapevole della situazione avrei potuto anche decidere di non portare avanti la gravidanza piuttosto che lasciare in vita una persona in queste condizioni, perché non ha nessun senso." (U5)

In 12 casi invece le riflessioni tengono in considerazione lo stile e la qualità delle informazioni fornite dai medici. Vediamo di seguito alcuni virgolettati che descrivono le quattro combinazioni, da quella più efficace dove il medico abbina ad uno stile empatico una buona qualità delle informazioni; alla modalità meno efficace, dove manca sia un atteggiamento di ascolto, sia delle informazioni dettagliate:

1. stile ok e contenuti ok:

> "La visita più brutta è stata quella nella quale ci è stato comunicato il problema dell'udito, il 29 dicembre del '98. La dottoressa, quella più gentile e che sentiva che stavamo male, si è seduta in parte a noi dicendo "Vi devo dare una notizia brutta: la bambina è sorda e dovrà portare le protesi tutta la vita, ma lavorando insieme riusciremo anche a farla parlare e tutto quanto." Ho guardato Vittorio [marito] e ho detto "Cosa vuoi che facciamo? Abbiamo preso delle bastonate fino adesso speriamo che sia l'ultima"." (PP1)

> Mamma: "A sei mesi, gli hanno fatto una risonanza magnetica e la neuropsichiatra non ha potuto nascondere...ha dovuto dirmi la verità. Non è che prima mi avesse raccontato delle bugie però non voleva buttarmelo in faccia... e quindi piano piano mi ha spiegato la situazione, a che cosa andavo incontro, e mi ha detto appunto che i presupposti non erano

brillanti.”

Intervistatore: “Per come si è svolto, che impressione ha avuto di quel momento?”

Mamma: “Io credo che la professoressa ... meglio di così non potesse fare, nel senso che lei è un medico che deve darti la risposta da medico e lei non mi poteva dare speranze…”

Intervistatore: “Che cosa ha apprezzato del suo modo di fare?”

Mamma: “Ho apprezzato che non mi ha sbattuto in faccia subito quando l'ho portato a casa, che mi hanno lasciato un po' elaborare, che se anche ero in difficoltà mi hanno fatto fare un po' un percorso... comunque era molto disponibile, mi ha detto che potevo chiamarla in qualunque momento. In quel incontro, nel quale siamo andati io e mio marito senza Sebastiano, non è che poteva fare di più: o ci diceva una bugia o ci diceva la verità come ce l'ha detta, quella era, non si poteva cambiare la realtà. Ho apprezzato la franchezza e credo che di più non potesse fare. È stata franca e c'è stata vicina.” (PP3)

2. stile ok e contenuti non ok:

“Poi, i dottori mi hanno detto con calma come sono le cose, mi hanno detto che aveva un po' di problemi e che bisognava aspettare un po' di tempo. Mi hanno spiegato che la bambina aveva sofferto durante il parto la mancanza di ossigeno che le ha danneggiato il cervello e che gli aveva causato dei problemi, ma non mi hanno spiegato che tipo di problemi.” (N7)

3. stile non ok e contenuti ok:

“La dottoressa, per spiegarci in maniera più precisa di che cosa si trattasse ha praticamente aperto il libro delle malattie e ci ha detto tutti i sintomi della sindrome: possono essere c'era focomelici, ritardo mentale, problemi di udito, problemi cognitivi, tutto, tutto…non ne ha saltato uno! Siamo venuti via dall'ospedale che non riuscivamo neanche a respirare ovviamente perché come tutte le sindromi può essere un sintomo solo leggero oppure forte, ed è un disastro, mentre il professor ... è sempre stato cauto […] Il punto critico grandissimo è che molte volte parlano con te della malattia e non si rendono conto che stanno parlando di tuo figlio, e questo è il limite più grosso insomma perché tante volte abbiamo trovato una franchezza nel parlarci di certe cose che sinceramente non l'abbiamo apprezzata, nel senso che un po' di delicatezza in più ci poteva stare.” (PED8)

4. stile non ok, contenuti non ok:

“Innanzitutto la diagnosi che ti è spiattellata sul viso. L’incontro è andato così: ci siamo seduti e la dottoressa ci fa “Si tratta di melagovirus, un'infezione” e noi “Cosa possiamo aspettarci?”, ci è stato risposto “Sua figlia sarà sorda, cieca, ritardata mentale ed epilettica”. E quando io ho chiesto “Ma cos'è un attacco epilettico?” mi è stato risposto “Quando succederà se ne renderà conto”. Una mamma che si è fatta due mesi in ospedale, ha una bambina prematura, che ha una diagnosi così… e poi ti viene pure detto “Quanto succederà ti accorgerai”! Vabbé. Noi siamo tornati a casa aspettando si verificasse la cecità, la sordità, il ritardo mentale ecc.” (N3)

“Hanno provato in tutti i modi a dare la colpa a me di quello che era successo durante il parto, perché appena ho aperto gli occhi dall'anestesia il ginecologo mi fa “Lei mi ha spaventato, non si viene con 20 chili di più a partorire!”, quindi subito io ancora prima di riprendermi, di capire cosa era successo, non mi ha neanche detto come stava mia figlia, ma piuttosto il messaggio è stato, tra virgolette, “è colpa sua!”.” (N2)

Mamma: “Intanto Loredana è nata di notte, alle due e mezza. Mio marito già sapeva parzialmente che c'erano dei problemi, mentre io l'ho saputo per caso.”

Papà: “Si, per caso, mentre io avevo capito che c'erano dei problemi perché la bambina l’ho portata su io in reparto.”

Mamma: “A me invece avevano evitato di dirmi qualsiasi cosa al momento. Perché io la bambina appena nata l'avevo vista, avevo notato gli occhietti chiusi ma lei stava bella cicciotella, piangeva... per cui nessuno avrebbe mai immaginato dei problemi gravi. Però, al mattino, ho cominciato a pensare che c'era qualcosa che non andava perché avevo notato ancora i vestiti nel comodino... e quando ho iniziato a chiedere alle infermiere, nessuno mi ha detto... non so se sia stata una cosa giusta o sbagliata, oppure se avesse dovuto venire il pediatra ad informarmi. Io mi sono alzata e sono andata al nido e ho visto che c'erano dei

bambini; ho chiesto perché non mi portavano la bambina a letto, visto anche che avevo scelto di averla in camera con me. Visto che erano le nove della mattina e iniziano alle sei e mezza a portare i bambini, ho cominciato a chiedermi come mai non l'avevo ancora vista. Quindi ho cominciato a chiedere e ho notato che le infermiere non mi rispondevano, mi pare che un'infermiera mi abbia detto "Eh si la tua bambina...". Al nido quindi ho trovato la pediatra, la quale non mi ha detto assolutamente niente, ha un po' tergiversato e ha preso il telefono chiedendomi di aspettare. Io l'ho lasciata e sono uscita alla ricerca di un telefono per telefonare a mio marito per chiedere di mia figlia. Girando ho incontrato i miei suoceri i quali mi hanno detto "Guarda, c'è un piccolo problemino con Loredana...". Ecco, non c'è stata una persona dell'ospedale, del reparto, che mi abbia aiutata...per carità, forse loro davano già per scontato che io sapessi da mio marito però, tutto questo comportamento di schivare la cosa..."

Papà: Invece un medico non deve dare per scontato niente perché, io mi ero reso conto che c'era qualcosa che non andava ma loro mi avevano allontanato, nel senso che quando è nata Loredana l'ho portata io assieme all'infermiera dalla sala parto alla saletta del piano superiore dove fanno le operazioni di rito: nel fare le operazioni di rito l'infermiera si è accorta di non riuscire ad aprire le palpebre della bambina. Allora ha intuito che qualcosa non andava e mi ha chiesto semplicemente, adducendo una scusa che adesso non ricordo, mi ha detto che potevo andare. È chiaro che ci doveva essere una figura responsabile, un medico, che si prendeva a carico la cosa e, accertata la situazione della bambina, informava i genitori, questa è stata una grave mancanza del reparto di ostetricia e di pediatria." (U1)

Infine consideriamo gli intervistati che sottolineano come tali momenti di informazioni cruciali fossero creati più per iniziativa dei genitori piuttosto che per una scelta intenzionale del medico:

"Se chiedevamo qualcosa rispondevano e basta. Poi sa, a noi in quel momento lì, ignari del fatto che ci potesse essere qualcosa di grave, quello che speri in quel momento è che finisca presto e che si vada a casa il prima possibile. Quindi poi, non le saprei dire: si, quando gli si chiedeva, si domandava... il primario, ecco, io non l'ho mai visto."(U4)

Quali sono le aspettative che i genitori manifestano circa una gestione efficace di questi momenti? L'ideale disegnato sostanzialmente ricalca le esperienze più efficaci viste poco fa, contraddistinte da:

- stile empatico;
- contenuti chiari e semplici;
- personalizzazione dei tempi nel dare le informazioni in base alla capacita del genitore di accoglierle emotivamente;
- verifica della comprensione da parte del genitore.

"Per le diagnosi non c'è un modo…è inutile girarci intorno. Piuttosto lo scrupolo va messo sulla risposta alla domanda "Cosa aspettarsi?", lì ci voleva più informazione, la dottoressa doveva dirmi "Sa, bambini come Giorgia io ne ho seguiti altri e di solito li indirizziamo a questo centro, e questo è un numero di uno psicologo nostro a cui può rivolgersi se ne avete bisogno", cioè qualcuno a cui appoggiarti, qualcuno a cui fare le domande, perché le domande sono tante e nel momento in cui ricevi la diagnosi non è detto che sei pronto a fare domande; noi siamo rimasti muti e basta, però le domande era tante, la prima domanda era "Cosa mi devo aspettare? Cosa posso fare? A chi mi devo rivolgere?". E questo non è stato fatto. Ci ha dato la nostra pila di fogli con la diagnosi e vai a casa. E c'è il grande dubbio sul come nostra figlia ha contratto l'infezione che le ha creato i danni cerebrali: anche qui, la verità forse non la sa nessuno." (N3)

"La cosa che non mi è andata giù è quando me l'hanno comunicato. Se loro me l'avessero detto in una maniera più umana...ma purtroppo da una professoressa come lei non ce lo potevamo aspettare perché è una persona fredda. Mentre l'altra professoressa è una persona calda, lo si vede anche quando prende in braccio Alex...è più mamma, sembra di no ma per un genitore è importante come una professoressa si comporta...per quanto grande sia la malattia di una persona il medico deve avere un rapporto umano, è fondamentale." (N6)

> “Credo che la prima comunicazione debba essere fatta sicuramente da un medico, perché è colui il quale che può parlare con cognizione di causa dal punto di vista tecnico, di cosa sta succedendo. Poi, in un momento successivo, può subentrare una figura orientata dal punto di vista psicologico, per dare un supporto di quel tipo. Però è chiaro che la prima comunicazione non può che darla il medico, e dovrebbe essere insito nella sua formazione la capacità di saper veicolare certe notizie che, riguardando la salute di una persona, uno dovrebbe professionalmente oltre che conoscere le patologie anche saperle comunicare adeguatamente. Comunicarle adeguatamente secondo me significa due cose: far capire al tuo interlocutore cosa esattamente sta succedendo e poi con l'adeguato tatto. Questo non significa raccontare una bugia o edulcorare una cosa, però con... per esempio, quando ci ha congedato il primario di patologia neonatale, l'ha fatto in modo brusco però era lungi da me chiedere a lui degli atteggiamenti pietistici. Per me era importante sapere esattamente cosa aveva la bambina e come ci saremmo dovuti muovere. Invece lui ci ha detto in maniera brusca che era cieca, che non aveva gli occhi, che a diciott'anni avremmo messo le protesi e “Fatevi forza!”. Io non ho bisogno di nessuno supporto psicologico da lui ma però dammi un'informazione professionalmente corretta. E questo è avvenuto con un ritardo di dieci giorni, e questo è inammissibile.” (U1)

> “Avrei voluto che fossero più sinceri, avrebbero dovuto verificare se avevamo capito la reale situazione del proprio figlio. Insomma, fare dei discorsi per verificare se io avevo capito come stava mia figlia, giusto quello, perché loro non parlavano di queste cose.” (PP2)

> “Avrei voluto che mi spiegassero all'inizio il problema polmonare qual era, che cosa aveva. Alla fine era angosciante non sapere cosa aveva, avere queste informazioni così frammentarie insomma ecco sì quello che mi sarei voluta sentire dire che [sorriso] probabilmente nessuno in quel momento non ha voluto, o non se la sono sentita di dirmi, è quello che mi ha detto un anno dopo la neuropsichiatra del nostro distretto che l'ha preso in carico e ha detto “Per come lo vedo adesso non vedo una situazione in cui possa sviluppare delle patologie gravi anche in senso neurologico, però certo che nessuno può escludere niente”. Forse volevamo una rassicurazione in questo senso, cioè che comunque lui aveva delle possibilità.” (PED4)

Le testimonianze relative al processo di prima comunicazione ci dicono che esso rimane uno spazio poco strutturato e prevalgono le esperienze nelle quali le informazioni cliniche sul bambino vengono date in tempi diversi a mamma e papà. In questi casi uno dei principi trascurati è il cosiddetto principio del *kairos*, ossia dell’agire al momento giusto, dove la giustezza qui significa organizzare un *setting* nel quale la presenza di entrambi i genitori è un elemento necessario.[680]

Una prospettiva efficace guarda alla prima comunicazione come ad un processo, o meglio come al primo passo di un processo. Il medico deve essere consapevole che la gestione accurata della prima comunicazione è essenziale almeno per i seguenti motivi:

- durante la prima comunicazione vengono date ai genitori, spesso per la prima volta, informazioni cliniche sul figlio in un momento nel quale il bambino lotta tra la vita e la morte;
- la prima comunicazione si situa all’inizio di un percorso di presa in carico che vedrà nuove e numerose fasi di cura e plurali attori coinvolti, la cui percezione da parte dei genitori può essere influenzata da come essi hanno vissuto il momento della prima comunicazione stessa. Quindi con la prima comunicazione si pianta un seme che solo dopo mesi/anni di distanza diventerà una pianta chiamata *partnership*: la fiducia che il medico saprà

[680] Mortari L., op. cit.

infondere ai genitori in questo passaggio si trasformerà in nuova fiducia che i genitori daranno agli operatori che incontreranno nel loro cammino;

- il momento post nascita rappresenta una delle fasi di sofferenza più acuta per mamma e papà: conseguentemente i genitori si trovano in una situazione di scarsa lucidità circa il saper comprendere i contenuti medici che vengono loro veicolati.

Le esperienze positive si rivelano efficaci per l'atteggiamento educativo, direbbe Buckman[681], assunto dal medico premuroso di veicolare a piccole dosi le informazioni, con tatto, verificando che il genitore abbia compreso. Sembra che gli aspetti maggiormente trascurati siano:

- l'organizzazione di un *setting* adeguato;
- la presenza di altre figure nel contesto della prima comunicazione: di uno psicologo che accompagni e sostenga i genitori, li aiuti a gestire le proprie reazioni; di un infermiere che funga da ponte tra il momento del colloquio e il più ampio contesto del reparto.[682]

La letteratura in materia di prima comunicazione ci invita a guardare al più ampio sistema di presa in carico del bambino e della famiglia per valutarne l'efficacia. La qualità di questo spazio si coglie attraverso le numerose testimonianze dei genitori rispetto alla vita in reparto, condizionata dagli incontri con tutti gli altri professionisti chiamati in causa nella cura del bambino.

[681] Buckman R., op. cit.
[682] *Prima Comunicazione e Handicap…*, op. cit.

4.2.2.2.2. Le caratteristiche dei medici

Nelle prossime pagine metteremo in risalto gli elementi qualificanti e quelli critici messi in campo dai medici, specificando da subito che lo stile di ciascun medico è maggiormente legato alla variabile individuale, laddove per gli infermieri avevamo riscontrato, in alcune situazioni, un più chiaro legame tra le risorse organizzative del reparto e le modalità efficaci degli infermieri.

IL MEDICO DELL'OSPEDALE		F
Punti di forza	Sensibile	7
	Disponibile	6
	Uso di una terminologia semplice, comprensibile dai genitori	5
	Rassicurante	4
	Tempestivo nell'aggiornare	4
	Capace di modulare le informazioni in base allo stato emotivo dei genitori	3
	Riconosce l'errore	2
Criticità	Evasivo nel dare risposte	8
	Spiattella le informazioni	8
	Usa termini tecnici nello spiegare il quadro clinico	6
	Poco Umano	5
	Dà informazioni separatamente a mamma e papà	4
	Evitante	3

Tab. 6 "Il medico dell'ospedale"

Sul piano quantitativo le frequenze relative ai punti di forza risultano meno numerosi rispetto a quelle dei punti critici: 31 a 34.

La maggioranza delle indicazioni riguardano la forma comunicativa del medico, che viene descritto come:

a. rassicurante e sensibile:

> "Allora [sospiro] ci sono medici che hanno un po' di sensibilità per queste situazioni e ti prendono la mano, avevano un po' di maniera, un po' di tatto con i genitori, rassicuranti. Altri invece proprio non... quando è venuto a mancare il fratellino, per esempio, mi ricordo questa dottoressa che mi ha preso da parte e mi ha chiesto se poteva fare l'autopsia al bambino per capire cosa era successo, e io ho risposto "Dottoressa, si sa benissimo la causa perché sappiamo che si sono bloccati i reni..." e quindi francamente non mi cambiava la vita sapere o meno la causa del decesso e quindi abbiamo preferito che lo lasciassero stare." (PP4)

Nello specifico delle prossime due testimonianze, risalta la particolare empatia tra la mamma e, rispettivamente, una dottoressa e un dottore:

> "Beh, i medici, soprattutto la dottoressa che seguiva Gina era disponibilissima, ci siamo fatti pianti insieme, (commossa, le viene da piangere) c'era un bel rapporto, poi qualunque cosa succedesse a Gina lei me lo diceva, bella o brutta […]ma non so ad esempio Gina in quarta giornata ha cominciato a piangere e (piange) lei è venuta in reparto da me, mi ha preso per mano e fa "Vieni a sentire Gina che piange", cioè sentire per la prima volta la voce della tua bambina che prima ti hanno detto che era morta, cioè lei ti rendeva, ti coinvolgeva…mi ha preso per mano (commossa), mi ha portato dalla bambina, cioè, come se fosse mia mamma, mia zia, non come se fosse la dottoressa, quindi abbiamo vissuto tanti momenti, sia quelli belli sia quelli brutti, per dire, io non sentivo che lei fosse la dottoressa […]. Mi diceva "Qualunque domanda signora mi chieda, parliamo", cioè lei si sedeva sul

letto e parlavamo. Prendeva la Gina in braccio, abbiamo fatto le foto insieme, non era la dottoressa, non era inavvicinabile e anche dopo quando siamo ritornati a casa mi ha detto "Chiami in qualunque momento", infatti una volta l'ho chiamata alle quattro del mattino, perché la Gina aveva le coliche e non capivo cosa dovevo fare, ho chiamato e loro mi hanno risposto, era un bellissimo rapporto. […] Poi, quando Gina ha avuto la crisi, lei era in ferie in quel periodo, così al rientro è venuta lì, è entrata in camera e mi ha detto "Signora, cos'è successo?", cioè era proprio dispiaciuta umanamente, ed è venuta da donna e non da dottoressa." (N3)

"Intanto dipende dal medico, perché uno che mi è rimasto veramente nel cuore, e allora vuol dire che ha fatto di più forse del suo dovere, nel senso che anche a livello umano mi ha aiutata, anche se lui ovviamente è il medico per cui fa la parte del medico, però una pacca sulla spalla me l'ha data e quindi non è da poco per un medico fare questo gesto, oltre alle parole sulla situazione del bambino, che però possono anche uccidere. (U2)

b. disponibile:

"Nei primissimi giorni, dopo la nascita, telefonavamo alla mattina in ospedale. Avere un colloquio almeno al telefono era il primo contatto, il primo segno e nelle telefonate i medici hanno sempre risposto bene, non hanno mai negato una risposta." (U2)

"Posso dire che a qualsiasi ora io li chiamassi, anche i medici perché loro avevano degli orari precisi, ma come disponibilità... perché mi capitava anche di bloccarli, io come disponibilità ne ho sempre trovata tanta." (PP4)

"Per quanto riguarda i medici, qualsiasi dubbio o domanda, anche se erano impegnati, mi hanno sempre dato le risposte di cui avevo bisogno, senza valutare di quanto tempo avevano bisogno o altro. Quando arrivavo nel pomeriggio chiedevo chi era il dottore di turno, e qualsiasi dottore che trovavo sapeva della situazione di mio figlio. E non stavano lì a consultare il libricino per capire la situazione, no, sapevano tutto. Magari c'era qualcuno, come la dottoressa... quella bionda, con la quale eravamo come sorelle." (PED1)

c. capace di modulare le informazioni in base allo stato emotivo dei genitori:

"La diagnosi è stata fatta subito: aveva avuto delle emorragie cerebrali e aveva delle cavità, aveva un cervello con delle zone senza massa, quindi di sicuro si sapeva che ci sarebbero stati dei problemi. Questa cosa non mi è stata detta subito per fortuna, perché sennò uno poi si spara (sorriso), ma a piccole dosi, la professoressa ... è stata brava in questo, ha tenuto conto della mia capacità di saper gestire le informazioni che avrebbero potuto darmi." (PP3)

d. tempestivo nell'aggiornare:

"Allora, una cosa bella della patologia neonatale di [nome città] è che nel bene o nel male ogni giorno che andavamo li venivano loro a dire come era andata la giornata perché, parlo per me, sei lì ma non hai neanche il coraggio di chiedere e poi loro sono sempre di corsa, però per fortuna che vengono loro a informati su quello che è successo nella notte e nella mattina. Questo è buono. Poi sono abbastanza diretti, nel male soprattutto, va bene forse anche giustamente." (PED3)

e. terminologia semplice, comprensibile ai genitori:

"Mi hanno spiegato in maniera molto semplice cosa aveva facendomi l'esempio del palloncino che, una volta gonfiato, le pareti perdono di elasticità." (PP4)

f. riconosce l'errore:

"Poi il primario, quando mi ha convocata, mi ha comunicato che si erano sbagliati: Beatrice aveva le convulsioni però, quel movimento che faceva, non corrispondeva a crisi epilettiche. Lo si poteva spiegare come una reazione che la bambina aveva allo stato di disagio in cui si trovava. Loro lo hanno ammesso l'errore, cioè che risultava un po' esagerata la sedazione che era stata fatta. Da un lato ho apprezzato le loro scuse, dall'altro sapere che avevano fatto un trattamento sbagliato alla bambina non è stato certo positivo." (PP6)

L’intenzionalità e la consapevolezza del medico permettono a quest’ultimo di non cadere nel gioco relazionale del genitore che cerca, in tutti i modi, di avere quante più informazioni possibili:

> “Ho trovato dei medici molto preparati. Soprattutto notavo che dicevano tutto quello che era in loro possesso ma mai una parola in più anche se il genitore a volte la cercava e io lo trovavo un comportamento giusto, perché poi il genitore si fa delle fantasie sbagliate sul futuro di suo figlio.” (PED4)

Per quanto riguarda i punti deboli dei medici il 47% delle riflessioni si concentra su due aspetti:

- fornisce risposte evasive;
- comunica le informazioni ai genitori in maniera eccessivamente schietta, senza considerare lo stato d’animo di mamma e papà e la loro possibile reazione.

Ecco delle testimonianze che confermano le due tendenze prevalenti:

> “La mia sensazione a posteriori è che comunque loro mi hanno portato a fare delle cose senza che io me ne rendessi conto, perché vabbè io ero sicuramente frastornata, nessuno mi ha dato delle indicazioni sul tipo di patologia di Manuela, cioè io sapevo che c'era questa cicatrice, ma quando chiedevo: “questa cicatrice che cosa comporta?” “Eh, ma signora c'è anche l'idea, ma non si può sapere, bisogna aspettare”, nessuno per un buon mese mi ha voluto dire di che cosa si trattava, di che cosa non si trattava.” (N2)

> “Nei giorni successivi volevamo sapere tanti dettagli e sapere come si sarebbe evoluta la situazione, tante domande e avevamo come risposta che bisognava attendere, questa era l'unica risposta, la risposta più subita anche nei mesi successivi. Vorrei dire ancora adesso, qualcuno ci dice “Non sappiamo, bisognerà attendere…” […]la cosa che ci tirava su il morale era il fatto che Chiara era talmente attiva, vitale…era questo che ci portava a sperare, più che le notizie che ci arrivavano addosso e soprattutto le non risposte, perché un genitore che arriva in quel reparto vuole sapere e il primo impatto è che le risposte non ci sono: non sapevamo quanto tempo doveva rimanere ricoverata, quanto tempo ci voleva perché si riprendesse, nessuna risposta.” (U2)

> Papà “Una mattina sono andato su e ho detto alla dottoressa che volevo portare a casa mio figlio perché erano 3 mesi che il bambino era lì e non sapevamo niente. Allora ad un certo momento lei ha fatto uscire tutti dalla stanza e mi ha detto “Adesso le dico io cosa ha suo figlio: suo figlio ha questa malattia [sindrome genetica], non è colpa di nessuno, è una malattia degenerativa” per la serie “Grazie e arrivederci!”, basta!”
>
> Mamma “Però poi è venuto a chiederci scusa”
>
> Papà “Ma l'ha fatto perché nel frattempo era venuta la professoressa Viola, che è stata l'unica ad accorgersi della malattia di nostro figlio perché non era il primo bambino che aveva seguito.” (N6)

> “Ad un colloquio una volta in patologia neonatale, una dottoressa alla quale c’eravamo rivolti per saperne di più sulla sindrome di nostro figlio, ha praticamente aperto il libro delle malattie e ci ha detto tutti i sintomi della sindrome di Moebius: ritardo mentale, problemi di udito, problemi cognitivi…li ha letti tutti, non ne ha saltato uno! Siamo venuti via dall'ospedale che non riuscivamo neanche a respirare, perché come tutte le sindromi tuo figlio può averli tutti o solo alcuni di questi problemi. […] Il punto critico grandissimo è che molte volte parlano con te della malattia e non si rendono conto che stanno parlando di tuo figlio e questo è il limite più grosso. Perché tante volte abbiamo trovato una franchezza nel dirci certe cose che sinceramente non l'abbiamo apprezzata, nel senso che un po' di delicatezza in più ci poteva stare.” (PED8)

Altre interviste hanno dato spazio allo stile poco umano:

> Papà "A [nome città], se devo riassumere in un unico aggettivo, mi sembrava di essere in un ufficio di commercialisti, cioè, tu entri in ufficio, parli di numeri, così e…"Bon, a posto, arrivederci alla prossima volta!" ecco…basta, non c'era altro"
>
> Mamma "Ma non erano cattivi…"
>
> Papà "Non erano cattivi."
>
> Mamma "Erano disponibili…"
>
> Papà "Però sembrava che facessero una ricerca, come si può dire…una ricerca…"
>
> Mamma "Erano più legati all'aspetto fisico, del funzionamento di Beatrice, oscurando quella parte che è forse un po' più emotiva, quella che qualcuno chiama spirito, sensazione, tutta questa parte qua."(PP6)

Un altro aspetto trattato è l'atteggiamento evitante:

> "Ti informavano subito, addirittura chiamavano a casa se c'erano delle cose particolari: per esempio ha fatto una peritonite e ci hanno chiamato a casa per dire che la operavano, quindi veramente molto tempestivi in queste cose. Poi le spiegazioni che davano, dipendeva da medico a medico: c'erano medici che davano la definizione e tu rimanevi lì, altri invece ti spiegavano cosa stava succedendo e cosa cercavano di fare. Quindi sì, alcuni medici veramente molto bravi anche nel farci capire, altri più fuggitivi. Poi lì, la confusione, un po' questo e un po' quello, non veniva neanche da chiedere precisazioni. Poi magari a casa ti venivano in mente ma li, in quel momento, non avevo la prontezza di chiedere, anche perché rimanevi fredda alle notizie che ti davano. Quindi…o loro ti spiegavano bene sennò, in quel momento, a noi non veniva di chiedere altre spiegazioni." (PED3)

L'uso di termini tecnici costituisce una barriera comunicativa:

> "Ma, non lo so, anche perché loro usano dei paroloni particolari e io la lettera non l'avevo ancora letta. Mi sarebbe piaciuto che mi avessero detto com'era la bambina e come sarebbero andate le cose nell'arco del tempo, tipo che sicuramente avrebbe avuto la tetraparesi spastica perché loro lo sapevano, infatti la bambina dopo l'emorragia polmonare aveva avuto delle clonie. E io chiedevo che cosa fossero queste clonie e loro ti davano delle spiegazioni abbastanza evasive, o probabilmente nemmeno loro erano sicuri." (PP1)

In aggiunta reputiamo interessante riportare le riflessioni di quei genitori che dimostrano una chiara consapevolezza circa la complessità della situazione che accomuna genitori e medici:

> "L'impressione che ho avuto io è che è una situazione difficile, difficile per tutti: difficile per il genitore che ha avuto il bambino e difficile per il medico perché non conosce la famiglia e quindi non sa che cosa può dire e che cosa non dire." (PP3)

Un ulteriore aspetto problematico trattato in maniera esaustiva nella parte riguardante la prima comunicazione è il dare informazioni in momenti differenti a mamma e papà:

> "Quando l'ho visto per la prima volta i medici sono stati costretti a dirmi la realtà dei fatti e perciò un medico mi ha chiamato nel suo studio, anche in assenza di mio marito, e mi ha illustrato un po' tutte le problematiche che poteva avere mio figlio, tutte le cose che potevano accadergli, la morte compresa. Quindi dopo che aveva superato la prima notte mi ha detto che dovevamo vedere se superava i primi dieci giorni. Dopo i primi dieci giorni mi hanno sempre chiamato e mi hanno detto "Signora, può accadere che il bambino debba essere operato", ma per fortuna lui ha reagito alla terapia e così non hanno dovuto fargli l'intervento per chiudere il foro al cuore. Però mi avevano detto "Il bambino può avere emorragie cerebrali dovute all'ossigeno, il bambino potrà rimanere come un vegetale, dipende da quanto grave è l'emorragia." (PED1)

Nei casi peggiori, che rimangono circoscritti, i genitori raccontano di medici che evitano il contatto e non si assumono la responsabilità di comunicare la situazione clinica del bambino:

> "Ecco, non c'è stata una persona dell'ospedale, del reparto, che mi abbia aiutata, che mi abbia spiegato la situazione. Per carità, forse loro davano già per scontato che io sapessi

però, tutto questo comportamento di schivare la cosa...[…] L'impressione che ho vissuto è stata di un muro, con le persone che evitavano di dirti le cose, mentre in quel momento hai bisogno di sapere qualcosa." (U1)

I virgolettati sulla relazione genitori-medici ribadiscono ed integrano quanto detto sullo specifico momento della prima comunicazione. Il nostro convincimento è che sia responsabilità di un medico preoccuparsi della persona che gli sta di fronte, "preoccuparsi" come consapevolezza dell'unicità di ogni persona e quindi della necessità di assumere, da parte del curante, uno stile personalizzato e in sintonia con i bisogni di quel preciso utente.[683] Se la relazione medico-paziente, nello specifico medico-genitore, ha l'obiettivo di focalizzarsi sulla *care* piuttosto che sulla *cure*, tale relazione deve essere uno spazio di mutualità di cura, occasione autoeducativa/formativa anche per il professionista.[684] In un simile incontro il medico non può presentarsi solo con la "difesa del suo camicie bianco" ma è chiamato a mettere in gioco il proprio sentire perché non esiste la neutralità emotiva nella relazione di cura.[685] Il cammino di condivisione, se così si può chiamare, tra medico e paziente è un obiettivo possibile se il professionista:

- è responsabile della propria persona, cioè si prefigge di sviluppare appieno la consapevolezza di sé;
- è capace di riflettere in azione, cioè riesce ad adeguare momento dopo momento lo stile relazionale con quello che la relazione stessa va scoprendo.[686]

Risulta evidente come tanto più lo stile comunicativo del medico si fa intenzionale, empatico, chiaro nei contenuti, tanto più il professionista si avvicina agli ideali che abbiamo appena. Lì dove il medico non ha cura del *come* si relaziona con il genitore, egli perderà la *chance* di trovare, un giorno, un interlocutore competente perché cresciuto e rafforzato anche grazie all'alleanza che il medico ha saputo e voluto cercare e alle informazioni che lui stesso ha veicolato alla mamma e al papà conosciuti.

La temporaneità della presa in carico del bambino da parte dello staff medico dell'ospedale non deve legittimare un sentimento di de-responsabilizzazione. Al contrario è necessario che il medico gestisca questa fase anche pensandola come preparatoria delle fasi di cura che seguiranno. Sul piano operativo è auspicabile che uno dei medici del reparto, il primario o il medico al quale è assegnato il singolo caso da seguire, svolga una funzione di coordinamento dell'intera azione di cura, affiancando i genitori nel monitoraggio e orientamento complessivo del progetto di presa in carico. Egli ha il compito di ricercare, identificare e condividere con la famiglia tutte le opzioni di cura, specificando i pro e i contro di ciascuna alternativa.[687]

[683] Mortari L., op. cit.
[684] Good B.J., *Narrare la malattia…*, op. cit.
[685] Mortari L., op. cit.
[686] Ibidem
[687] Powers K.S., Rubestein J.S., *Family presence during invasive…*, op. cit.

4.2.2.3. La figura dello psicologo in ospedale

Abbiamo constatato che in 12 casi su 30 i genitori potevano disporre della presenza settimanale dello psicologo nel reparto di patologia neonatale. 11 esperienze fanno riferimento alla medesima struttura ospedaliera. Per correttezza va detto che in fase di restituzione dei dati ai servizi abbiamo riscontrato un'incongruenza: la figura definita dai genitori "psicologo" è in realtà una neuropsichiatra infantile.

Queste le percezioni delle mamma rispetto a questo professionista:

CONSIDERAZIONI SULLO PSICOLOGO	F
La mamma non sente il bisogno di parlarci	5
La mamma si aspetta che lo psicologo dia consigli e non si limiti ad ascoltare	4
Dedica poco tempo alle singole mamme	3

Tab. 7 "Lo Psicologo"

Per qualcuno era un'opportunità di cui non sentivano il bisogno:

> "In patologia neonatale ci hanno seguito sempre e c'era anche una psicologa che passava in reparto per aiutare le mamme. Ma io ad un certo momento iniziavo a stufarmi perché, io capisco le mamme che vanno fuori di mente e diventano esaurite, ma da quando io ho il bambino io ho accettato la realtà, e sto con i piedi per terra, che non ha senso che faccio le sedute per dire sempre la storia di Roberto, per raccontare quello che fa o quello che non fa. (N1)

Qualche mamma riconosce di aver avuto delle aspettative che andavano oltre la disponibilità all'ascolto manifestata dalla psicologa:

> Mamma: "La mattina mi sono trovata due psicologhe vicino al letto, che mi facevano delle domande tranquillissime "Come si sente? Come va? " […] Sinceramente le vedevo come dei medici che venivano più che altro a vedere come stavo, forse tra di loro volevano vedere come avevo reagito a questa cosa. […]Quindi con loro io avevo degli incontri di mercoledì pomeriggio, si avvicinavano all'incubatrice del bambino e poi chiamavano le mamme a turno nello studio un'oretta e così "Come va? Cosa pensa? Cosa pensa di suo figlio?" Diciamo che era una psicologa che non mi dava tante risposte, nel senso che a lei piaceva tanto ascoltarmi, ma non mi dava dei consigli e io avevo qualche volta bisogna anche dei consigli."
>
> Intervistatore: "Mi fa un esempio di consiglio che si aspettava?"
>
> Mamma: "Tipo che forse avevo bisogno anche di essere consolata in quel momento. […]Erano presenti, mi facevano tante domande ma non mi davano tante risposte anche se io gliele facevo alcune domande su mio figlio, ma loro mi rispondevano con dei forse, ma io non avevo bisogno di forse, avevo bisogno di una certezza, di un consiglio pratico, perché ai forse bene o male ci arrivavo anch'io. […]Poi ci sono stati una serie di interventi agli occhi e vedevo che Renzo iniziava a cambiare anche lui, aveva paura anche quando lo toccavo anch'io e quindi iniziava il bambino a rifiutarmi e questa cosa mi faceva un po' soffrire. Così chiedevo il perché di questa reazione di mio figlio, temevo che non mi volesse, invece le psicologhe mi hanno spiegato il perché della sua reazione, anche questo per tranquillizzarmi, che il bambino non sapeva che era la mamma a toccarlo." (PED1)

Qualche mamma si lamenta del poco tempo dedicatole da questo professionista:

> Mamma: "La neuropsichiatra e la psicologa passavano una volta alla settimana, per vedere lo stato mentale della mamma, diciamo la verità ecco, ti chiedevano però loro secondo me non è che sapessero tanto sullo stato di salute del bambino, ti facevano tutte le domande sul come avevi preso la storia, sul cosa mi aspettavo quando sarei andata a casa, tutte domande di questo genere…"
>
> Intervistatore: "A lei ha dato qualcosa questo contatto con loro?"
>
> Mamma: "No, sinceramente no, perché secondo me intanto è poco, cioè parlavano 10-15 minuti per persona, è poco insomma, anche perché ti trovi di fronte tuo figlio…non era facile." (U5)

Riscontrato che solo il 20% degli intervistati ci racconta dell'incontro con lo psicologo (o altra figura simile) in ospedale, i dati fanno riflettere soprattutto se letti alla luce degli *input* che arrivano dalle famiglie circa il bisogno di essere sostenute da subito: come è possibile che in presenza di un bisogno di accompagnamento precoce, e stante le numerose esperienze poco gratificanti coi medici, non ci sia un riconoscimento del ruolo di questo professionista? Si arriva a questo interrogativo dopo aver preso atto che gli *items* ci parlano di mamme che non trovano utile il colloquio con lo psicologo, oppure non rispondente alle loro esigenze.

Il ruolo di questo professionista va ri-pensato nel contesto della più ampia organizzazione del reparto nel quale lavora. Se ci soffermiamo su quanto detto a proposito di prima comunicazione e su 2 indicazioni tratte da ricerche che volevano conoscere quali fossero, per le famiglie, gli elementi costitutivi di una *partnership* famiglia-servizi, ci scopriamo a sottolineare nuovamente questi importanti aspetti: il servizio deve motivare e sostenere le famiglie a sviluppare una loro personale visione sul figlio e deve aiutare la famiglia a darsi delle priorità rispetto agli esiti di cura desiderati. Quale professionista meglio dello psicologo potrebbe impegnarsi nel perseguire questi obiettivi? Con le competenze che gli sono proprie, lo psicologo è in grado di cogliere i segnali relativi allo stato d'animo dei genitori e può mediare tra loro e il personale medico.[688]

[688] CDH Bologna e CDH Modena (a cura di), *Bambini, imparate a…*, op. cit.

4.3. Le dimissioni: passaggio di consegne tra ospedale e servizi del territorio

Il momento delle dimissioni rappresenta una delle fasi più delicate dell'intero percorso di presa in carico. Il materiale raccolto ha permesso di poter descrivere sia il versante del vissuto genitoriale – di cui abbiamo dato conto nella prima parte relativa alle dinamiche familiari – sia le modalità utilizzate per dimettere il bambino. Su quest'ultimo aspetto va precisato che l'efficacia gestionale dipende soprattutto dal *se* e *come* i genitori vengono accompagnati nel prendere contatto con i servizi territoriali.
Il cammino che porta dall'ospedale ai servizi territoriali è differente da bambino a bambino. Tutti i bambini, una volta dimessi, hanno un pediatra di riferimento; nello stesso tempo, cambiano i professionisti che, di volta in volta, indicano ai genitori le strutture riabilitative sul territorio alle quali rivolgersi per la presa in carico del bambino. Nella tabella qui sotto illustriamo i percorsi dei bambini: per ciascuno di loro indicheremo i passaggi che la famiglia compie prima di arrivare al servizio di riabilitazione, che può essere costituito dal servizio di neuropsichiatria infantile e/o da un servizio di riabilitazione convenzionato: [vedi tabella pagina successiva]

BAMBINO	OSPEDALE					SERVIZI DEL TERRITORIO			
	Patologia Neonatale Propria Ulss	Patologia Neonatale Extra Ulss	Pediatria Propria Ulss	Pediatria Extra Ulss	Follow up	Pediatra di base	Neuropsichiatria Propria Ulss	Servizio Riabilitativo Propria Ulss	Servizio Riabilitativo Extra Ulss
N1		1°						2°	
N2			1°					2°	
N3		2°		1°				3°	
N4			1°			2°		3°	
N5			1°			2°		3°	
N6		1						2°	
N7			1°					2°	
N8			1°			2°		3°	
U1	1°							2°	
U2	1°		2°					3°	
U3			1°			2°		3°	
U4	1°							2°	
U5	1°				2°			3°	
U6	1°							2°	
PP1		1°					2°	3°	
PP2	1°							2°	
PP3	1°							2°	
PP4		1°	2°				3°		
PP5		1°	2°				3°		
PP6			1°	2°			3°		
PED1	1°	2						3°	
PED2		1°				2°	3°		
PED3		1°						2°	
PED4		1°					2°		
PED5		1°	2°				3°		
PED6	1°						2°		
PED7	1°						2°		
PED8		2°	1°				3°		
PED9		1°			2°		3°		
PED10		1°			2°		3°		

Tab. 8 “Il percorso dall’ospedale ai servizi territoriali”

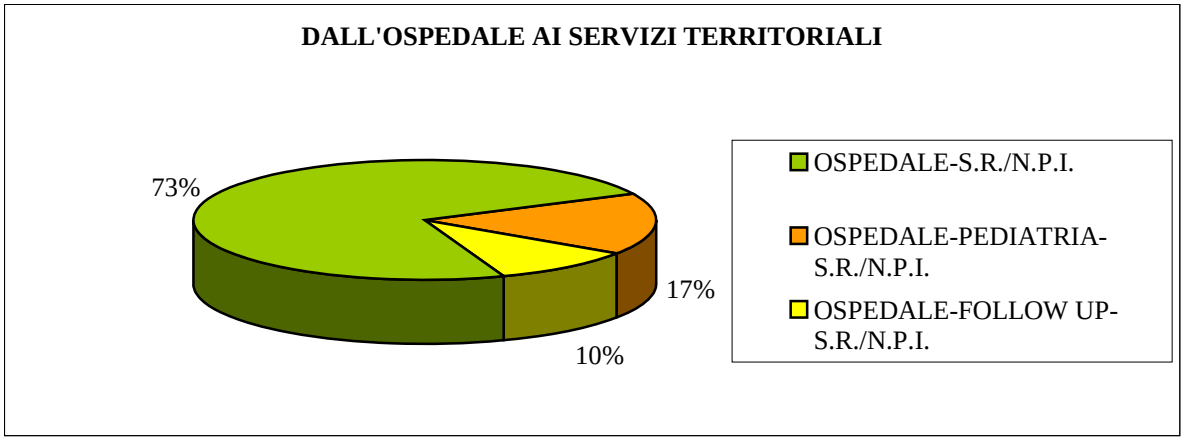


Grafico 3 "Dall'ospedale ai Servizi Territoriali"[689]

In 22 casi è l'ospedale (il reparto di patologia neonatale o di pediatria) ad indicare l'esistenza del servizio di neuropsichiatria infantile o di riabilitazione nel territorio:

> "A [nome servizio] ci siamo andati appena tornati a casa, attorno agli otto mesi... un anno. E ci siamo andati per due anni circa...Siamo arrivati lì tramite l'ospedale di [nome città], dove i medici ci hanno detto di appoggiarci ad una struttura che fosse in grado di seguirlo un poco, sono stati loro che ci hanno indicato di andare a [servizio di riabilitazione]." (N6)

In un caso la mamma ci racconta che è stato l'ospedale a prendere contatto con la struttura riabilitativa:

> "Mi pare che nella lettera di dimissione dalla patologia neonatale c'era già scritto di prendere contatto…forse addirittura mi era stato fissato direttamente un appuntamento." (PED7)

In questa stessa esperienza emerge il ruolo attivo svolto dal servizio di neuropsichiatria infantile che organizza una visita a domicilio per conoscere il bambino e la famiglia:

> "Poi quando esci la fortuna...la fortuna nostra è stata che siamo stati subito seguiti dal centro di neuropsichiatria, che è addirittura venuto qui in équipe con la psicologa, la fisiatra, non mi ricordo se c'era anche la fisioterapista, comunque sono venuti loro a casa e questa è stata una cosa buona, perché la fisioterapia è cominciata subito, con la terapista che veniva a casa." (PED7)

All'interno di questo gruppo una mamma sostiene di essere stata "dirottata" al servizio di riabilitazione senza aver avuto le necessarie informazioni di base per poter scegliere in autonomia a quale servizio del territorio rivolgersi:

> "Mi sono trovata a [servizio riabilitativo], cioè non mi hanno detto "C'è la possibilità di andare in uno di questi servizi…", l'ospedale mi ha dirottato direttamente verso [servizio riabilitativo], e io non ho avuto la possibilità di decidere, di sapere se c'erano delle alternative nel territorio. Successivamente è stata la mia pediatra di base a consigliarmi di fare una visita presso la neuropsichiatria infantile del mio distretto e da lì, dopo qualche mese, siamo stati a [nome ospedale] per farla seguire per l'epilessia." (N2)

In 6 casi è il pediatra di base che, monitorando la situazione giorno per giorno, decide di inviare la famiglia presso il servizio riabilitativo per una presa in carico del bambino:

---

[689] Nel grafico gli acronimi sostituiscono i seguenti termini:
- S.R.: servizio di riabilitazione;
- N.P.I.: Neuropsichiatria Infantile.

> “Praticamente la pediatra si è accorta che passavano i mesi e il bambino aveva sempre una rigidità alle gambe, perciò era il caso di indagare un attimo sul perché non muovesse bene le gambe e mi ha fatto fare una ecografia alle anche, per vedere se c'era una lussazione. L'abbiamo fatta qui in pediatria a [nome città] che è buonissima e siamo stati tante volte e ci siamo sempre trovati bene. Hanno visto subito che c'era un problema che andava subito valutato insieme al neuropsichiatra per vedere il perché di questa rigidità così importante e niente, lì è cominciata un po' la nostra odissea: il bambino è stato seguito dal neuropsichiatra infantile, che ci ha presentato subito il fisioterapista, che abbiamo iniziato a vedere periodicamente.” (PED2)

In 5 esperienze risulta prezioso il contatto regolare con l’ospedale, grazie al *follow up*, che permette al medico di valutare l’evoluzione della salute del bambino e indirizzarlo presso un servizio che si occupi di organizzare un ciclo di riabilitazione:

> “Dopo che siamo venuti a casa, è iniziato il meccanismo dei controlli, e quando abbiamo visto [nome dottore] mi fa che secondo lui c'è qualcosa che non funziona, cioè non è possibile che a tot mesi il bambino no sta seduto. Allora abbiamo cominciato a fare le prime visite, mi ricordo dalla neuropsichiatra del nostro distretto, perché avevo chiesto a [nome dottore] dove potevo essere seguita e lui mi ha detto che potevo essere seguita al nostro distretto oppure a [nome servizio riabilitativo], però io ho preferito andare qui da noi.” (PED9)

In 2 interviste mamma e papà raccontano di non essere stati indirizzati presso nessun servizio e di essersi attivati personalmente per individuare il professionista di competenza:

> “Siamo venuti a casa ed eravamo proprio all'oscuro di cosa fare e dove andare. L'unica cosa è che dovevamo stare attenti alla crescita della circonferenza cranica, non ci hanno detto niente altro, non ci sono stati presentati dei centri dove potevamo rivolgerci per la fisioterapia, quindi qua secondo me è mancato un po' questo aspetto. Ogni quindici giorni dovevamo portarla per un'ecografia di controllo: con questa situazione siamo andati avanti da luglio fino a dicembre, e la dottoressa che faceva l'ecografia diceva che andava tutto bene. Purtroppo, a dicembre c’è stato u peggioramento della situazione e a Natale la bambina ha subito un intervento d’urgenza al cervello. Nel frattempo, tramite mio fratello, avevamo conosciuto il centro [nome servizio riabilitativo], perché quando non si vivono determinate esperienze non si conoscono neanche certi centri. Per fortuna ci siamo rivolti li, l'hanno accolta e incontrata e l'hanno presa in carico per quanto riguarda la fisioterapia.” (PED3)

3 mamme intervistate si soffermano sull’utilità di aver vissuto in ospedale un periodo di preparazione alle dimissioni durante il quale erano messe nella condizione di imparare a prendersi cura del proprio figlio:

> “Una cosa molto bella che ho apprezzato è stata che la settimana precedente alla dimissione mi hanno fatto vivere in una stanza con Giorgia come se fossi a casa, per vedere se (sorriso) avei reagito bene all'impatto con la bambina senza la presenza dell'infermiera, del medico, e questo è stato molto bello, secondo me una cosa splendida, di questo devo dare atto.” (N3)

> “La bambina è stata ricoverata fino al 20 di maggio: 4 mesi e mezzo in patologia neonatale e poi ce l'hanno spostata in chirurgia pediatrica perché noi dovevamo imparare come prenderci cura di lei, della tracheotomia perché non è facile, ci sono tante cose da sapere.” (U2)

> “Per quanto riguarda le dimissioni, noi siamo stati molto seguiti, con l'équipe e anche con le infermiere: ci hanno dato proprio la possibilità di rendermi autonoma nella gestione del bambino, nel senso che mi insegnavano come fare il bagnetto, come cambiarlo, quali erano i parametri che dovevo monitorare…questo mi ha molto aiutato, quando sono arrivata a casa io ero tranquilla.” (PED6)

Per contro, una coppia di genitori ci racconta l'angoscia e l'agitazione che ha vissuto per una dimissione anticipata rispetto ai tempi prestabiliti:

> "Quando siamo andati a prenderlo era come se lo avessimo appena partorito, eravamo di una agitazione unica. Quel giorno ero pronta per andare in ospedale durante le visite del pomeriggio, invece mi hanno chiamato la mattina a casa e mi dicono "Signora oggi le dimettiamo Federico", e io "Ma sta scherzando? Non ho ancora preparato niente!". (PED9)

La pluralità dei percorsi che conducono dall'ospedale ai servizi territoriali è un dato di realtà. La qualità del percorso non dipende dalla sua brevità quanto dalla capacità del professionista di accompagnare la famiglia e il bambino verso un nuovo servizio. Potremmo individuare un *continuum* alle cui estremità troviamo da un lato l'esperienza di chi viene dimesso senza nessuna indicazione sull'offerta di servizi territoriali o la mamma che dice di essere stata "dirottata" al servizio di riabilitazione; dall'altro le tre storie che ci raccontano rispettivamente:

- della mamma che vive una settimana in ospedale accanto alla figlia, in una stanza riservata, per imparare a prendersi cura della bambina;
- dell'ospedale che prende contatto col servizio riabilitativo prima di dimettere il bambino;
- della visita a domicilio da parte dell'équipe del servizio di neuropsichiatra infantile quale prima tappa della presa in carico.

Nel mezzo abbiamo la tipologia di esperienza prevalente, nella quale il professionista di volta in volta chiamato in causa indica ai genitori il servizio e/o lo specialista al quale rivolgersi.

La situazione peggiore vede la famiglia né informata né accompagnata: mamma e papà non vivono un'esperienza di accrescimento del proprio *empowerment* perciò, qualsiasi servizio li incontri, troverà un nucleo familiare meno competente e meno autonomo nel sapersi orientare di quanto non lo fosse stato se l'ospedale, o qualsiasi altro servizio in questione, si fosse attivato per accompagnarlo. Tanto più una famiglia è competente e autonoma nelle scelte di cura tanto meno risulta gravoso il carico di lavoro che peserà sui servizi.[690] Non dimentichiamo infatti che uno degli indicatori empirici del modello di presa in carico FCC è il numero di decisioni prese, sul processo di cura, dalla famiglia e/o dal bambino.[691]

Un altro aspetto sul quale soffermarci è la precocità nel dare le informazioni e l'aggiornamento delle stesse. Se l'ospedale e i servizi del territorio, come vedremo meglio più avanti, assolvono a questo compito fondamentale, permettono alla famiglia di disporre di informazioni autorevoli e sarà più semplice anche per gli operatori riconoscere a mamma e papà il ruolo di *primary decision-maker*.[692]

In generale, i dati relativi al percorso di cura che ogni famiglia compie sollevano un interrogativo: può essere utile la presenza di un *Key Worker* che accompagni la famiglia in ogni fase e costituisca per questa un riferimento? Se si, quanto? Come? Chi potrebbe assumere questo ruolo tra i tanti professionisti che la famiglia incontra? Risponderemo a questi interrogativi a più riprese nei prossimi passaggi, ogni qualvolta troveremo dei contenuti che riporteranno al centro dell'attenzione il tema del coordinamento della presa in carico.

---

[690] Whyte D.A., *A systemic approach to nursing work with families…*, op. cit.
[691] Ibidem
[692] Singer G.H.S., Marquis J., Powers L.K., *A multi-site evaluation of parent to parent programs…*, op. cit.

4.3.1. Il ruolo del pediatra di base

Il pediatra, nelle nostre ipotesi di lavoro iniziali, veniva pensato come figura chiave della presa in carico, professionista che svolge una funzione di orientamento della famiglia rispetto ai differenti servizi. Come abbiamo visto precedentemente, in alcuni casi tale funzione è effettivamente esercitata dal pediatra; tuttavia, in altrettanti casi, abbiamo riscontrato un atteggiamento delegante del medico, che spesso rinvia la famiglia all'ospedale. Nella tabella sottostante sono indicati i temi trattati dagli intervistati in merito alle funzioni di tale professionista:

IL PEDIATRA	F
Delega ad altri servizi/professionisti	7
Orienta ai servizi territoriali	6
Gestisce le problematiche generiche	4
Scambia informazioni con la famiglia sui servizi territoriali	3
Flessibile negli orari delle visite	2
Riconosce i limiti delle proprie competenze	1

Tab. 9 "Il pediatra"

Trattando del percorso seguito dalle famiglie per giungere al servizio di riabilitazione, abbiamo rilevato che il pediatra in differenti situazioni svolge la funzione che gli è propria: in base ad eventuali sintomi presentati dal bambino invia la famiglia presso il servizio di pertinenza:

> "È stata la mia pediatra di base a chiedermi "Ma questa bambina un neuropsichiatra infantile l'ha visto?" "No, questa bambina un neuropsichiatria infantile non l'ha visto!", così dopo qualche mese siamo andati a fare una visita dalla dottoressa [nome]. E la pediatra mi ha aiutato un po' anche a superare questa cosa del nervoso che avevo perché dopo le dimissioni noi c'eravamo trovati a [servizio riabilitativo] senza conoscere eventuali alternative." (N2)

> "Ci siamo resi conto che Gina non reagiva come tutti gli altri bambini e ci siamo chiesti "C'è qualcosa che non va?", allora abbiamo chiesto alla nostra pediatra di base, abbiamo fatto presente il nostro dubbio, e la pediatra ha detto "Sì, vi faccio una carta per andare [nome servizio riabilitativo], per chiedere un consulto alla dottoressa ...." (N3)

In un caso specifico la funzione di orientamento è facilitata dal fatto che il pediatra riveste anche il ruolo di direttore sanitario presso la struttura riabilitativa:

> "Il pediatra del bambino è il dottor [nome], che è anche il direttore sanitario di [nome servizio riabilitativo] di [nome città]. È venuto a casa e ha detto: "No, no, si, bisogna portarlo subito in ospedale perché queste qua sono crisi epilettiche." […]Il dottor [nome] lo conoscevo già perché è stato anche il pediatra della bambina, che a tre anni ha avuto la broncopleure, lui lavorava in ospedale a [nome città], e allora l'ho sempre tenuto perché mi ha seguito bene la bimba e quindi è una persona insomma, che mi fido ad occhi chiusi. […]Io ero tranquilla, anche perché mi fido ciecamente del dottor ..., infatti a suo tempo mi aveva rassicurata anche sul parto, si era informato e mi aveva spiegato che i problemi del bambino non erano dovuti dal parto." (N5)

Nella testimonianza che segue la mamma intervistata apprezza il pediatra che riconosce i propri limiti e invita i genitori a rivolgersi ad uno specialista:

> "Il pediatra che abbiamo avuto è ancora un bravo pediatra…cioè da un lato non è stato in grado di prendersi in mano la situazione, però ad un certo punto, siccome la situazione era grave, mi ha detto "Io non posso più seguire tuo figlio, è meglio che vi rivolgiate a [nome servizio], che sanno trattare questi casi, e da là è scattato il fatto che mi sono rivolta

al dottor [nome]. Penso che sia giusto che se un medico vede che non capisce la situazione, ti dia delle indicazioni per rivolgerti a degli esperti." (PED10)

Tuttavia non mancano le esperienze nelle quali il pediatra delega la presa in carico del bambino: anziché accogliere il bambino e la famiglia, per poi successivamente orientarli in base alle specifiche esigenze, il medico avverte i genitori di fare direttamente riferimento, per esempio, al reparto di pediatria o di patologia neonatale dal quale sono appena stati dimessi:

"Una cosa di cui sono stato deluso è stato il pediatra, che adesso abbiamo cambiato…quando l'ho chiamato per dirgli che il bambino stava male mi ha risposto di telefonare alla pediatria di [nome città]. […] La prima volta che l'ho portato l'unica cosa che mi ha detto è stata "E stata molto sfortunata, andrà avanti ancora per poco". Questa cosa l'ho fatta presente anche al reparto di pediatria e loro mi hanno detto di fare una denuncia... ma mi chiedo come sia possibile che un pediatra di cui altri si lamentano continui ad essere qua, o ha delle raccomandazioni che non finiscono più, sennò non esiste... (N6)

"Un'altra figura diciamo negativa è stato il pediatra: quando è stato dimesso il bambino, il pediatra è stato contattato dal reparto per avvisarlo che veniva dimesso con questi problemi e quindi che doveva essere visto a casa 1 volta alla settimana circa. Si, l'ha presa in carico ufficialmente, poi in realtà l'abbiamo visto due volte e comunque cercava in tutti i modi…non voleva assolutamente saperne." (PED4)

"Mi capitava di chiamarla perché il bambino aveva male all'orecchio, perché aveva la tosse…e mi rispondeva "Beh, senta a [nome città], chiami in patologia, lei lavora in ospedale, senta qualcuno" cioè non c'era mai disponibilità di vederlo o di avere un consiglio per qualsiasi cosa. Dopo 1 anno e mezzo lei non aveva ancora la scheda di Enrico, nel senso la scheda ce l'hanno tutti i pazienti, tutti i medici sul computer, lei dopo 1 anno e mezzo non aveva ancora la scheda di Enrico, proprio non era ufficializzato ma c'era quasi un atteggiamento per la serie "Sse io non mi interesso, andrà da qualche altra parte". Dopo un po' di mesi, una volta che l'ha visto ha detto "Meno male che è cresciuto perché sa, le prime volte che l'ho visto, piccolino, con questi occhioni e tutto mi faceva proprio impressione"…in quel momento ci siamo sentiti molto abbandonati." (PP4)

In alcune interviste i genitori circoscrivono il ruolo del pediatra alla gestione di problematiche generiche, tipo l'influenza:

"Chiuso anche con [nome città] a quel punto lì avevo solo la pediatra, alla quale ti rivolgevi solo nel caso di normali necessità, la febbre, il controllo, il bilancio di salute e stop. Non è che ci fosse questo gran coinvolgimento sui problemi di Gianna, alla fine lei si limitava a leggere quello che gli altri scrivevano." (N3)

In casi circoscritti è il pediatra che trova nella famiglia una risorsa di informazioni sui servizi territoriali:

"La pediatra non ha una specializzazione nel settore della motricità e di queste cose qui non ne sa tanto. A suo tempo aveva consigliato di fare dell'ippoterapia e l'ho portato. Anzi, è stata lei stessa che mi ha chiesto come andava la riabilitazione e si è tirata giù l'indirizzo nel caso servisse ad altri bambini che conosce. Non è che più di tanto sia entrata nella sfera motoria, chiedeva cosa fa durante le visite e mi diceva "Avrà bisogno di tempo", diceva la sua opinione ma, essendo un medico generico, non è che poteva dire più di tanto, sì, voleva sapere l'andamento del bambino…tutto qua." (PED2)

Un ulteriore elemento qualificante la funzione del pediatra è la disponibilità nel visitare il bambino fuori dell'orario ambulatoriale, per impedire che il bambino si ammali al contatto con altri bambini:

"Il mio pediatra stesso di base, tra l'altro il mio pediatra mi è stato consigliato da un medico della neonatologia quando è stato ora di scegliere il pediatra mi ha detto "Guarda, vai da questo perché so che merita ed è uno bravo", ed è vero si è rivelato proprio così. All'inizio un bambino con queste problematiche non deve assolutamente ammalarsi con patologia respiratorie, va in rianimazione diretto. Lui addirittura arrivava a farmi

> l'appuntamento alle nove di sera, senza che...chiudeva l'ambulatorio perché entrassimo solo noi, per dire delle accortezze che non mi risulta che altri pediatri facciano. Si è dimostrata una persona preparata che conoscendo tutta la storia e il caso riesce a crearti delle corsie un po' preferenziali... ecco." (PED6)

Il pediatra descritto dai genitori si presenta come un professionista che non assolve appieno il suo compito. Egli è il medico con una caratteristica peculiare: prende in carico il bambino dalla nascita, ovvero dalla fase di post ospedalizzazione, e lo segue nel corso degli anni. Se è impensabile che ogni pediatra di base diventi uno specialista della pluridisabilità, egli dovrebbe/potrebbe svolgere la funzione di stretta collaborazione con la famiglia, in modo da facilitarla nell'accesso ai servizi. È quello che succede in alcune storie incontrate dove il pediatra, anche riconoscendo i limiti delle proprie competenze, suggerisce ai genitori lo specialista e/o il servizio idoneo a prendersi cura del bambino.[693]

Dunque il pediatra non è "solo" il medico che visita il bambino, stabilisce una diagnosi e una prognosi, prescrive dei farmaci per le malattia "ordinarie"; egli deve essere formato adeguatamente per diventare esperto conoscitore dei servizi territoriali e competente sul piano comunicativo-relazionale per sviluppare una buona *partnership* con mamma e papà: in questo dovrebbe contraddistinguersi la sua funzione,[694] che lo promuoverebbe a *Key Worker* dell'intera azione di cura.[695]

[693] American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care…, op. cit.
[694] Marquis R. e Jackson R., *Quality of life and quality of service relationships.…*, op. cit.
[695] Sloper P. e Turner S., *Service needs of families of children with severe physical disability.…*, op. cit.

4.3.2. Il *follow up* e le visite specialistiche

Un altro dispositivo che accomuna la maggior parte dei bambini incontrati – lo abbiamo riscontrato in 24 casi su 30 – è il percorso di controlli che segue immediatamente la dimissione del bambino. In 5 situazioni questo monitoraggio si rivela particolarmente prezioso perché, con l'apparire di una precisa sintomatologia, il medico procede con degli accertamenti più approfonditi ai quali fanno seguito la presa in carico da parte del servizio di riabilitazione.

Accanto ai controlli di *routines* i bambini sono spesso sottoposti a visite specialistiche. Gli specialisti sono chiamati in causa dal medico del *follow up*, dal pediatra, da un medico o altro professionista del servizio riabilitativo o, direttamente, dalla famiglia stessa. In quest'ultimo caso la famiglia si rivolge ad un "luminare" quando non ha ancora la diagnosi del bambino e/o nei casi in cui nutra dei dubbi sulla presa in carico attuale del figlio.

Nelle pagine che seguono daremo conto di due aspetti:

- i fattori che qualificano questa fase di presa in carico;
- lo stile relazionale che caratterizza il dialogo genitore-specialista, tanto nel percorso di *follow up* quanto nelle visite *ad hoc*.

Per quanto riguarda il primo tema, le variabili che determinano la qualità dell'azione clinica sono:

- l'efficacia dell'intervento sul bambino;
- la frequenza dei controlli che permette di monitorare l'evoluzione della salute del bambino;
- la continuità dello stesso medico nelle visite di controllo:

> "Per cui sono stata inviata alla pediatria di [nome città], dal dottor .....questo nel 2005, anche se il dottor ... è un uomo molto serio e scontroso, almeno mi ha seguito il bambino come si deve e ha fatto tutto quello che poteva fare. Vabbé, non siamo ancora arrivati a capo di tutto, a me può interessare relativamente il rapporto che ho con il medico, m'interessa che faccia il suo lavoro bene sul bambino, questa è la prima cosa. Poi, se c'è anche un rapporto a livello umano io sono anche più contenta, perché io considero i medici così, li porto così...sono tra le poche persone che veramente mi aiutano, quindi io posso parlare molto bene del mio pediatra, non potrei farne a meno, posso parlare bene dei medici di questa struttura, non ne farei a meno, e con questi ho anche un bel rapporto. Poi, quelli che fanno le ricerche e dai quali vado per delle visite specifiche, che vedo e non vedo, mi basta che facciano il loro dovere col bambino." (N8)

> "È stato un bene il *follow up* sa perché a volte in alcuni bambini anche nati normalmente, che magari li scoprono dopo 2, 3 anni mentre loro già dai primi mesi di vita sono stati seguiti, hanno già visto se avevano bisogno di qualche altro intervento. E più di qualche medico mi ha spiegato che con questi bambini è importante prenderli da subito, così è più facile che facciano dei progressi. Invece, se tu resti qualche anno col bambino che non fa i controllo, poi è difficile recuperare. Noi in questo siamo stati fortunati." (PED5)

> "Da quanto è venuta a casa, tra i tanti controlli che facciamo c'è quello dell'epilessia…anche lì, ogni volta un medico diverso. Ma io dico "Se sei tu a seguirla, seguila tu per tutto il percorso". No, ogni volta ce n'era uno diverso, e ogni volta ripeti tutto daccapo. Ma non è solo per il fatto di ripetere le cose; secondo me è importante che sia sempre lo stesso medico a seguirla, così si rende conto meglio dell'andamento della bambina." (N3)

Per quanto riguarda lo stile relazionale, le esperienze di incontri freddi, poco empatici superano le relazioni accoglienti (18 a 12). Vediamo di seguito alcune testimonianze:

a. poca sensibilità nel comunicare le informazioni:

"Ha azzardato una prognosi abbastanza pesante, ventilando una sindrome autistica, ed essendo molto brutale, del tipo "Questa bambina ride?" "Eh, ha quattro mesi sì sorride" "Sì, cosa vuole che le rida a lei?" mi ha detto a un certo punto. Oppure mi ha chiesto la volta dopo "Parla? Parla?", e io "Insomma, dopo due mesi, quindi a 6 mesi, parla, fa qualche verso", "Sì, ma la la lo dice?" "No, non lo dice" le rispondo. "E allora cosa vuole pretendere?" mi ha detto! Ho saputo che fa sempre così con tutti, che è il suo modo di fare però come se ti dicesse "Brutta stupida" (sorriso) "Cosa vuoi pretendere da tua figlia?". Se io fossi stata un po' più debole forse mi sarei buttata sotto un tram. Siamo usciti dall'ambulatorio e abbiamo fatto la strada fino a casa in silenzio, shockati […]La cosa che mi ha rincuorato, è stato poi quando siamo ritornati a maggio dalla dottoressa [nome dottore], che l'ha vista in una situazione più tranquilla e mi ha detto "Ah però, fa così, non mi sarei mai aspettata che per esempio si tirasse su, che facesse dei gesti volontari, quindi probabilmente mi sono sbagliata, tra virgolette, l'altra volta, sono stata un po' troppo, troppo pessimista". Alla luce di tutto, non consiglierei a nessuno nella mia situazione di andare dalla professoressa [nome dottore], perché tutti quelli che io ho sentito si sono, si sono trovati così, perché lei subito ti dà la prospettiva peggiore in assoluto, e sembra che non ci si possa spostare di lì!" N2)

"Non doveva parlarci così, avrebbe dovuto esporre una serie di alternative, invece di dire…cioè un conto è dire "Tuo figlio sarà un vegetale e non potrà far niente", un conto è dirlo con un giro di parole diverso, è una questione proprio di comunicazione. Non ti puoi rivolgere così ad un genitore, devi anche informarlo, aiutarlo a guardare oltre, dire che ci sono queste eventuali terapie da poter fare, in certi Paesi d'Europa o del mondo applicano questa pratica…purtroppo questa è una cosa che nessuno fa mai, nessuno." (PP3)

"Così siamo andati a [nome città] dove non mi ricordo che tipo di specialista abbiamo incontrato, so solo che gli abbiamo portato la cartella clinica, ha visto che tutti gli esami che erano da fare erano stati fatti e quando gli ho chiesto se, facendolo a pagamento, avremmo potuto avere il risultato dell'esame genetico in tempi più rapidi lui mi ha risposto " Non siamo mica in America qui! "... e lì non ho più parlato, questa è stata l'esperienza." (N6)

"Per questo problema sono stata inviata a [nome ospedale] per capire se il bambino aveva una sofferenza renale e quando sono andata la prima volta mi hanno fatta piangere perché mi hanno detto che il bambino non stava bene, che non svuotava la vescica... ho passato un momento veramente drammatico." (N8)

b. atteggiamento freddo:

"La neuropsichiatria di [nome città], tra tutti gli ospedali grossi più vicini sembrava fosse quello più competente, la migliore per capire i problemi neurologici di Roberto. Però ho avuto una brutta esperienza a livello di relazione: là sono bravissimi e grandiosi per l'epilessia. Sono stati fatti gli esami, ma c'è da dire che non è curato neanche un po' il rapporto tra il medico e i genitori: freddezza, e si parla in modo essenziale, sono stata lì in un ricovero di cinque giorni e sono stata mandata a casa con un "Vi manderemo una relazione" che è arrivata dopo secoli, qualche controllo che per essere fatto ho quasi dovuto fare baruffa al telefono, sembrava che non si prendessero il paziente in carico, sembrava che non gli interessasse più di tanto." (N8)

c. relazioni empatiche:

"La visita più brutta è stata quella dell'udito, il 29 dicembre del '98 siamo andati a fare il controllo dell'udito: siamo fuori dell'ambulatorio io e Valentino; si avvicina la dottoressa, è stata l'unica a parlarci in maniera gentile, e sentiva che stavamo male ed si è seduta in parte a noi dicendo "Vi devo dare una notizia brutta, la bambina è sorda e dovrà portare le protesi tutta la vita, ma lavorando insieme riusciremo anche a farla parlare e tutto quanto." (PP1)

Gli incontri più gratificanti sono maggiormente presenti nei racconti dei bambini con una sindrome genetica. In questo caso i genitori entrano in contatto con

un'associazione che segue i casi con la sindrome specifica e si instaura un rapporto continuativo con gli specialisti dell'associazione stessa:

> "Non eravamo contenti di come andava con la neuropsichiatra del nostro distretto, perché ci rendevamo conto che non lo vedeva mai, quando leggevamo le sue relazioni sul bambino io e mio marito dicevamo "Ma di chi sta parlando?" e per fortuna andando a questi momenti di convegno, all'associazione, hai modo di incontrare tutti specialisti no? Così per fortuna abbiamo avuto anche il conforto di questi specialisti che si sono dimostrati disponibili, ci hanno ascoltato, hanno voluto sapere anche la nostra opinione. Per esempio anche loro condividevano l'idea che bisogna dare credito più alle maestre che lo vedono ogni giorno piuttosto che a quello che dice una dottoressa che lo vede una volta l'anno. Comunque, complessivamente, il fatto di portare il bambino all'assocazione dove lo visitano dottori abituati a vedere bambini con questa sindrome…è tanto di conforto, e ci ha permesso di compensare le mancanze ch abbiamo trovato da qualche altra parte." (PED8)

Dai racconti risalta un aspetto: in numerosi casi i genitori si rivolgono agli specialisti per comprendere meglio la malattia del figlio e perché non sono soddisfatti delle cure prestate al bambino:

> "Quello di cui ha bisogno Enrico ce lo siamo cercati noi, a pagamento. Cioè lei [moglie] ha fatto di tutto per Enrico…ogni momento che si presentavano i problemi, il nostro obiettivo era di risolverli e di fare in modo che avendo lui questi ritardi volevamo che lui migliorasse, anche se magari non arrivava come arrivavano gli altri bambini cioè il nostro obiettivo era solo quello insomma. Ad esempio all'età di 1 anno, ha avuto problemi di stomaco, anche dopo che lo aveva visto la gastroenterologa di pediatria. Perciò lo abbiamo portato a Trieste, non era un problema di allergia al latte, era solo un rifiuto di immaturità dell'apparato digerente." (PED4)

I passaggi delle interviste riguardanti il contatto genitori-specialisti mettono in luce uno spazio relazionale ancora più sbilanciato verso la *cure* a scapito della *care*. Ci chiediamo se l'estemporaneità del contatto, la mancanza di una relazione che si protrae nel tempo e l'obiettivo specifico dei genitori (avere nuove e più precise informazioni cliniche sul bambino), legittimino il medico a non preoccuparsi di costruire una piattaforma relazionale adeguata, laddove questi contatti sarebbero, potenzialmente, un momento rilevante per accrescere l'*empowerment* genitoriale e la *self-efficacy* della famiglia.[696] Le testimonianze si contraddistinguono per una prevalenza di esperienze poco rispettose del ruolo genitoriale e quindi di un'azione medica poco solida sul piano etico.[697] Al contrario, il percorso di *follow up* rappresenta un dispositivo utile per facilitare il passaggio del bambino e dei genitori dall'ospedale al territorio, perché rappresenta quel "cordone ombelicale" tra famiglia e ospedale che continua a nutrire mentre si affaccia la presenza dei servizi sociosanitari di neuropsichiatria infantile e riabilitativi.

[696] Bandura A., op. cit.
[697] Mortari L., op. cit.

4.3.3. Il percorso di cura nei servizi per la riabilitazione

Lo abbiamo visto trattando delle dimissioni: il percorso dall'ospedale al servizio di riabilitazione territoriale può essere più o meno articolato. Una volta che il bambino giunge al servizio, con chi entra in contatto? Quali sono gli operatori che si relazionano con la famiglia? Qual è la percezione che la famiglia ha di loro? La qualità di un servizio, o meglio la percezione che la famiglia ha della stessa, dipende dal benessere che mamma e papà vivono nella relazione quotidiana con i professionisti che incontrano e dalla percezione che hanno della relazione bambino-operatore, nonché delle competenze tecniche, prima ancora che comunicative, di quest'ultimo.

Dalle interviste risulta una prassi condivisa: il primo contatto con la struttura riabilitativa avviene con una visita specialistica dal neuropsichiatra infantile, successivamente alla quale si aprono, o dovrebbero aprirsi, altri contatti:

- con l'assistente sociale, che fornisce alla famiglia una serie di informazioni sul servizio;
- con l'équipe medica, per svolgere un *check up* del bambino finalizzato all'organizzazione della presa in carico;
- con i vari terapisti che concretizzano il percorso riabilitativo.

Prima di avvicinarci alla realtà relazionale tra genitori ed operatori vogliamo chiarificare alcune questioni che sono state sollevate dai genitori durante le interviste. Sono temi eterogenei, di cui è difficile fare sintesi, preziosi perché sono stati portati spontaneamente dai genitori quali contenuti integrativi del *focus* della nostra intervista: le dinamiche relazionali. Sono tutti elementi riconducibili all'organizzazione del servizio nel suo complesso e hanno conseguentemente una ripercussione sull'efficacia ed efficienza dell'azione di cura.

FATTORI QUALIFICANTI IL SERVIZIO RIABILITATIVO		F
Punti di forza	La presa in carico globale	5
	Il trattamento riabilitativo a domicilio	2
	La prima visita a domicilio	1
Criticità	La bassa frequenza delle sedute riabilitative	9
	Il costo eccessivo degli ausilii	4
	La frequenza dei trattamenti riabilitativi si riduce col passare del tempo	3
	La mancanza di coordinamento dei vari interventi all'interno del servizio	3
	Atteggiamento rinunciatario nel trattamento del bambino	2

Tab. 10 "Fattori qualificanti il servizio riabilitativo"

Uno degli aspetti maggiormente apprezzati dai genitori è la presa in carico globale da parte di un servizio riabilitativo che può offrire, al suo interno, l'intervento di un'équipe multidisciplinare a cui si aggiunge il servizio di diurnato e/o di scuola dell'infanzia integrata:

“Io posso solo dire bene, ascolti: ci sono altre strutture che non sono così complete, però conosco dei genitori che hanno portato i loro bambini anche in altre strutture riabilitative. Però francamente io non sento il bisogno di andarle a trovare, secondo me io trovo qui quello che mi serve: la risposta sempre pronta ad ogni problematica, il sorriso e non è poco, e disponibilità. Poi ci sono vari medici, ognuno con la propria specializzazione, senza contare che mio figlio usufruisce della scuola interna, così lui ha concentrato qui tutti i trattamenti. Al mattino passa il pulmino e torna nel pomeriggio…questo è utile per me che riesco a respirare un po’ ma penso che sia salutare anche per lui, che non viene sballottato da un posto all’altro.” (N8)

“Poi quando è arrivato il momento di decidere in quale scuola materna inserirlo, c'è stata la possibilità di tenerlo alla scuola materna di [città], ma anche se c'era la possibilità che mi dessero un sostegno loro qui mi hanno suggerito di portarlo qui, anche perché lui ha bisogno di fare le terapie più volte alla settimana e quindi avrei dovuto venire su più volte alla settimana. Invece venendo qui alla scuola materna c'è anche il servizio di trasporto... e quindi è meglio. (N4)

Una coppia di genitori ci racconta che la prima visita del servizio è avvenuta al proprio domicilio:

“Ho telefonato a [nome servizio] e loro, dopo aver capito la situazione del bambino eccetera, si sono mossi e sono venuti direttamente a casa su appuntamento con la dottoressa. Sono venuti in équipe con la psicologa, la fisiatra, non mi ricordo se c'era anche la fisioterapista, comunque sono venuti loro a casa e questa è stata una cosa buona, perché la fisioterapia è cominciata subito e veniva a casa, la terapista. Dicevo che è stato utile questa modalità perché all’inizio lui è tornato a casa che pesava 1 chilo e 8, ed era impensabile portarlo al servizio perché era ancora inverno.” (PED7)

Un’altra mamma si sofferma sull’utilità della riabilitazione iniziata a casa:

“Fino ad un anno non l'ho portata a [nome servizio], poi quando abbiamo iniziato la riabilitazione venivano loro a casa, anche perché la bambina aveva la bombola dell'ossigeno. Dopo un po’ di mesi invece ho ho iniziato a portarla io, e mi aiutava la croce verde con il trasporto. All’inizio è stato un bel aiuto non doversi spostare, perché già la bambina soffriva ogni piccolo cambiamento, poi dover spostarla con la bombola e tutto. Insomma il servizio a domicilio è stat una bella pensata.” (PP2)

Sul versante delle criticità gli intervistati si soffermano sui seguenti punti:

a. la mancanza di coordinamento all’interno del servizio:

“La bambina è un anno e mezzo che non fa gli esami clinici, ematici per vedere i dosaggi dei farmaci, e per di più è stata la mia pediatra che mi ha detto “bisogna farli”. Probabilmente io mi aspetto tanto dal servizio riabilitativo, troppo da loro, non lo so, sono convinta che se ti porto mia figlia lì, tu devi coordinare tutto quello che fa all’interno, mi avviserai, mi dirai “Signora, ogni due mesi venga a chiedermi gli esami”, io vengo a chiederti gli esami se tu me lo dici, se no lo fai tu chi deve farlo? Io ti affido mia figlia perché tu gli faccia fisioterapia, gli faccia piscina, gli faccia neurovisione e perché l'aiuti ad inserirsi a livello sociale, ma non c'è stato niente di questo dal mio punto di vista”. […] Oppure prendiamo il discorso delle comunicazioni: se la neuropsichiatra mi dà una comunicazione io devo andare dalla fisioterapista a dire “la neuropsichiatra ha detto così”, devo andare in asilo a dire “la neuropsichiatra ha detto così”, devo andare in infermeria a dire “Guardate che Manuela prende questi farmaci”, eppure tutte queste persone stanno nel raggio di 20 metri. Ci dovrebbe essere una comunicazione tra di loro: se la neuropsichiatra decide una cosa sarà lei che comunica quello che deve fare. Mi capitava che andavo a fare l'elettroencefalogramma, la neuropsichiatra mi diceva che cosa era venuto fuori dall'elettroencefalogramma, e mi chiedeva “e la fisioterapista cosa dice? Quando tratta la Manuela le ha mai detto qualcosa?” poi ho scoperto che lei non era mai andata a parlare con la fisioterapista, quindi la presa in carico era abbastanza, all'acqua di rose, ognuno faceva per il suo settore e non comunicava con gli altri.” (N2)

b. la bassa frequenza delle sedute riabilitative:

> "Ci sono troppi bambini e non ci stanno dietro, ma lì è un problema loro, devono riorganizzare l'organico, assumere altri logopedisti, una come lei a 5 anni deve fare logopedia tutti i giorni, non una volta ogni 10 giorni, cioè cosa impara oggi che si ricorda tra dieci giorni? Non ha senso! Neurovisione lasciamo perdere, è un capitolo ancora peggio…comunque lo fa benissimo nell'altro posto dove la portiamo a pagamento." (N2)

> "Per esempio, sia [nome servizio riabilitativo] che il servizio [nome servizio] non danno più di quattro terapie alla settimana, anche se la regione Veneto ne riconosce sei alla settimana in teoria, però i bambini sono talmente tanti per cui *Pamela* ne ha quattro alla settimana ma perché il papà è un rompi balle, no? Dei 45 minuti previsti, se di terapie si fanno 30 minuti sono tanti, infatti tutti i genitori sono arrabbiati per questa cosa qua, per cui tu non puoi pensare che in un quarto d'ora, venti minuti alla settimana la bambina o altri bambini in queste situazioni…che progressi possono fare? Allora il genitore perde due ore per portarlo, stare lì e tornare, ma alla fine vengono sprecati soldi dei contribuenti secondo me perché i genitori sono sempre in giro e l'ulss paga per un servizio che è poco efficiente." (U3)

c. atteggiamento rinunciatario nel trattamento del bambino:

> "Purtroppo la sensazione che ho io è che "Manuela ha questa situazione cerebrale? Più di là non può arrivare!", cioè loro si basano troppo sulla statistica: dicono che 10 casi su 20 non arrivano più di là, quindi non vale la pena fare riabilitazione più di tanto. Nel senso, non è economico andare oltre, quindi non mi spingo più in là, e questo succede secondo me sia in ospedale quando vado a fare le visite, che ti dicono, ti lasciano intendere "Ma cosa vuoi pretendere, dagli sto farmaco e basta!", sia al servizio riabilitativo che ti domandano "Ma allora quando è che la lascia qui a mangiare, ma allora perché non la lascia qui a dormire? Ma è più comodo anche per lei". Ma io non voglio una vita comoda sennò non facevo un figlio, ok? Allora io non ho intenzione di lasciare Manuela là perché è più facile per me, è logico che è più facile per me, però non è quello che voglio fare io, io voglio godermi mia figlia, e voglio che loro facciano il massimo, perché con un bambino piccolo non puoi sapere quanto migliorerà, ma non è che non sapendo allora ci rinunci in partenza, anzi…deve essere uno stimolo per lavorarci di più!"(N1)

d. la riduzione dei trattamenti riabilitativi con l'avvicinarsi all'adolescenza del figlio:

> "Al [nome servizio riabilitativo] ho sempre trovato un muro, anche adesso c'è stato un disguido con il trasporto e quindi deve ancora iniziare. Ma a parte questo, già qualche tempo fa mi avevano detto che non l'avrebbero più seguita verso i dieci, undici anni perché è grave, mi hanno fatto capire che i posti sono quelli che sono e devono fare posto ai bambini nuovi arrivati, più piccoli. (PP2)

Complessivamente le valutazioni che i genitori fanno sulla qualità dei servizi riabilitativi possono essere lette soprattutto attraverso la variabile "ulss di appartenenza". Pur nella consapevolezza che il tema necessita di ulteriori approfondimenti che sappiano raccogliere informazioni da differenti fonti, ci sembra adeguato affermare che nelle ulss più piccole c'è un maggior rischio di incontrare un servizio meno efficiente laddove nelle ulss più grandi, anche grazie alla maggiore offerta di servizi nel territorio, la qualità delle prestazioni fornite viene descritta come più adeguata. A questo proposito riportiamo le testimonianze di due esperienze complementari:

> "Il servizio di riabilitazione è stato importante, parlo al passato perché l'esperienza ormai si è conclusa, perché in qualche modo ha rappresentato l'istituzione di riferimento per noi, in quello che non è stato fatto da nessun altro sia dal punto di vista organizzativo sia dal punto di vista in qualche modo medico. Perché Beatrice è stata dimessa, e ci sono state dette quali erano le patologie... però poi "punto". Sia per quanto riguarda la crescita, sia per

quanto riguarda le indicazioni su chi rivolgersi per i vari problemi che Beatrice aveva, questa parte è stata svolta dal [nome servizio riabilitazione].” (U1)

“Va detto che si è creato un vuoto quando Chiara è uscita da [servizio riabilitazione] perché era per noi un po' tutto perché ci consigliava sulle cose più semplici e su quelle più complicate, sia di Chiara ma anche noi come genitori. Avevamo poi degli incontri per parlare direttamente di noi, del nostro rapporto con Chiara. Da quando Chiara è entrata all'asilo, il rapporto con il [servizio riabilitativo] si è affievolito, proprio perché per loro il caso era chiuso.” (U2)

“Al [nome servizio] devo dire che mi sono trovata bene, continuo a trovarmi bene in questo centro, perché c'è stato un periodo in cui lui aveva alzato una barriera e non voleva sentire nessuno, non voleva fare fisioterapia, solo piscina, voleva solo giocare. Loro non sapevano come proseguire le attività e allora hanno chiamato una docente dell'università che si ispirava al metodo Bobat, per capire se erano loro che non riuscivano a confrontarsi con il bambino o forse era una difficoltà del bambino. E lei ha detto che era solo un po' viziato, un po' testardo che bisognava insistere. [DIV] Hanno anche dei medici esterni, perché se vedono qualcosa che loro non riescono a capire lavorandoci, sono comunque collegati a dei medici: neurologa, neuropsichiatra...[RIP], l'oculista che me lo sta seguendo […]. Grazie a Dio ci sono delle leggi che ci permettono di seguire il bambino in caso di bisogno... anche il servizio da questo punto di vista ci sta aiutando perché loro conoscono le leggi, sanno quello che la regione mette a disposizione e quindi mi aggiornano su questo, tipo mio figlio a scuola avrà bisogno della lettrice. Adesso che non frequenta scuola a lui comunque spetterebbe una figura a casa, però hanno detto che vogliono aiutarmi in questo senso: siccome non lo seguiranno tutti i giorni per tutto il giorno, loro stanno raccogliendo firme in modo da poter avere questa figura lì al centro. Questa soluzione permetterebbe alla madre che lavora di andare a prendere il figlio alla fine del lavoro, mentre il figlio starebbe al centro seguito da questa operatrice dopo

che il bambino ha svolto tutte le attività previste. Quindi devo dire che questo centro mi segue un po' in tutto, sono contenta. E il fatto che mi segua il bambino anche all'asilo mi fa stare tranquilla.” (PED1)

“Mio figlio ha problemi di udito ma qui alla nostra ulss non hanno nessun tipo di preparazione, infatti aveva iniziato a fare logopedia però con bambini come Mirco non hanno assolutamente preparazione: infatti l'hanno tenuto in consegna uno o due mesi e poi basta. Sembrava che dovessimo andare a [nome città] o da altre parti però poi loro non avevano contatti, loro mi davano indicazioni ma se non avevo una base dalla quale partire... di testa mia sì, ma fino a un certo punto. Bisogna per forza andare a [nome città] se si vuole trovare qualcosa per la riabilitazione verbale, per il resto è ancora seguito dal centro di [nome città] ma molto meno rispetto all'inizio […]negli ultimi anni passava anche un anno che Mirco non faceva niente con il fisioterapista, infatti volevo anche cambiare centro però, andare dove? Perché il bambino anche si stanca nel far tanta strada, l'ideale sarebbe che continuasse nella struttura nella quale è, perché anche a [nome città] c'è [nome servizio riabilitativo] ma anche loro mi hanno fatto presente che nel fare la strada il bambino arriva lì da loro chi è già stanco. Anch'io me ne rendo conto quando lo porto a fare le visite a [nome città], è uno stress non indifferente.” (PP4)

“Qui al servizio, a partire dallo psicologo... ecco, forse si salva la neuropsichiatra che è un po' più sveglia, invece come resto sono arretrati. Loro seguono la stessa linea per tutti bambini, non è che cercano di andare avanti, restano sempre lì. Ecco, loro si basano tanto, fanno fare delle valutazioni fuori: per esempio lui lo hanno mandato al centro [nome] di [nome città] per i problemi di vista, e dopo lì è stato guardato globalmente anche dalla logopedista, dal fisioterapista, dal fisiatra e anche lì non lo hanno preso in carico perché dicono che lui sfrutta il canale della vista meglio degli altri sensi e quindi deve imparare a sfruttare anche gli altri sensi. Loro seguono i bambini gravi, e lui è più avanti. Appunto, loro fanno fare delle valutazioni fuori ma poi, almeno secondo me, non le riportano, non ho visto questo: perché a [nome servizio riabilitativo] sono andata anche l'anno scorso per un consulto ma poi non riportano niente di quello che gli viene detto e consigliato di fare. Nel senso che loro ricevono consigli sul come fare con il bambino, ma una volta tornato qua

loro ritornano con il proprio sistema […]Non siamo nemmeno andati in giro per capire se c'era qualcuno di migliore di loro, adesso ci siamo svegliati e abbiamo visto che non c'è risultato e quindi siamo stati costretti ad andare privatamente, con la logopedia, mentre con la fisioterapista siamo ancora lì ma stiamo valutando che cosa fare." Tra l'altro va detto che ci hanno bloccato le porte anche con fisioterapia, nel senso che ci hanno detto "se voi andate via con la logopedia, dovete andare via anche con la fisioterapia", non hanno accettato la collaborazione della logopedista nuova." (PP5)

"[nome città] per i casi come Beatrice non offre quasi niente, perché è un caso grave, loro stessi sono riusciti a fare, che icano che non hanno possibilità per lavorare con bambini come Beatrice, più di farti tre quarti d'ora di fisioterapia una volta ogni quindici giorni, per cui, una volta si ammala Beatrice, una volta è ammalato il fisioterapista, si andava una volta al mese. Però più di quello non ti davano altre possibilità e io poi lo chiedevo, "Ma proviamo insieme a vedere che cosa si può fare con questa bambina, se voi non avete le risorse, magari vediamo se possiamo affiancarci noi, però vediamo di fare un progetto per questa bambina perché ho capito che è grave, ma mica possiamo lasciarla lì perché è grave, perché voi non avete le risorse economiche, però le risorse mentali le avete, magari stendiamo un programma", io l'ho chiesto un progettino, ma non mi hanno mai risposto." (PP6)

La bassa specializzazione dei servizi territoriali di certe ulss è una discriminante utile a comprendere la scelta di alcuni genitori di portare il proprio bambino presso un centro specializzato convenzionato. Sui 30 casi appartenenti al nostro campione 12 bambini abitano in ulss nel territorio delle quali non è presente un servizio di riabilitazione specializzato. In 7 di questi 12 casi i genitori hanno deciso, dopo una momentanea presa in carico del servizio di neuropsichiatria infantile dell'ulss di competenza, di trasferire il proprio figlio ad un altro ente, seppure più lontano da casa:

"Perciò, ho preso in mano la situazione e mi sono informata sul dove era questo posto qui a [nome città] e l'ho portato per una visita, "Adesso sento un altro parere" mi sono detta. Poi, se mi avessero detto che il bambino andava bene così, avrei alzato le mani e avrei detto "Non ho capito niente io", però in realtà mi hanno detto tutto l'opposto di quello che mi dicevano qui a [nome città] e hanno dato ragione a me perché aveva bisogno dei tutori e aveva bisogno di fare fisioterapia. Anzi, era rimasto troppo tempo seduto e perciò adesso fanno un po' più fatica a rimetterlo in piedi, doveva cominciare prima a stare in posizione eretta. Addirittura mi hanno detto che se non si interviene per 5-6 anni non si possono più fare certe cose, perciò quando mi hanno detto così ho detto "no no basta!" e quindi ho dato la disdetta qui e l'ho portato di là […]. Qui non l'ho più portato anche con la logopedia, e anche a livello di informazioni sono stati negligenti perché io chiedevo le cose e mi dicevano "ma, non lo so, vediamo" e poi ho saputo che per loro era semplicissimo darmi le informazioni che cercavo tipo: ero in maternità di Giacomo fino all'anno e un mese, avevo bisogno di restare a casa con il bambino perché non potevo tornare a lavorare finché aveva queste difficoltà, ho chiesto una carta per avere un permesso particolare per astenermi dal lavoro e mi hanno detto di sì ma mi hanno fatto aspettare un mese per averla quando ho scoperto che avevo diritto a rimanere a casa fino ai tre anni del bambino, retribuiti. Me l'hanno detto per caso alla Cisl, perché sono andata per richiedere l'anticipo del TFR e mi hanno detto "guardi signora che lei ha diritto, anche perché ho la carta della commissione medica, ha diritto ad avere il 30% della retribuzione fino ai tre anni del bambino". Perciò gliel'ho chiesto ma intanto ho perso mesi di retribuzione. Lo stesso è accaduto per delle agevolazioni che abbiamo come famiglia con un bambino con deficit: loro non me l'hanno detto... o me l'hanno detto dopo, insomma mi hanno dato diversi disagi. Invece, tornando al contatto con il centro specializzato, ho telefonato e ho chiesto subito per una visita fisiatrica, perché era l'aspetto che mi interessava di più quello motorio. Ho chiesto l'incontro, mi hanno ricevuto subito benissimo e hanno valutato il bambino, poi hanno anche trovato degli errori nelle carte scritte da quelli di [nome città]: infatti al bambino era stata riconosciuta una tetraparesi spastica invece loro mi hanno detto che si trattava di una diparesi perché lui le mani le muove. Hanno valutato quindi che aveva bisogno della fisioterapia, dei tutori, di un carrellino e di diverse cose e comunque non bisognava

lasciarlo così al caso come stavano facendo. Li ho trovati gentili, quello di cui lui aveva bisogno gliel'hanno dato, mentre qui ogni volta tiravano sempre il naso per le scarpette, i plantari, passava sempre del tempo prima di ottenerle. Niente, poi ho visto una neuropsichiatra e... adesso lui è seguito da una fisioterapista molto giovane ma in gamba, hanno cominciato subito a prenderlo in carico e mi hanno consigliato se volevo fare una visita neuropsichiatrica e io ho accettato anche per avere così una valutazione globale del bambino. Anche la dottoressa lo ha visitato e mi hanno proposto se mi interessava fare anche la logopedia li, per il momento ho detto di no ed eventualmente questa cosa l'avrei valutata più avanti: infatti qui a settembre dovrebbe iniziare anche con la logopedia. Insomma, tutto un altro trattamento mentre di là dovevi sempre metterti in ginocchio per ottenere le cose, anche la logopedia quella volta abbiamo dovuto aspettare mesi e mesi prima di iniziarla. Io ho preso in mano la situazione e ho preferito farmi 20 chilometri per portare il mio figlio a [nome città], ma conosco delle persone che per comodità o perché hanno dei problemi a spostarsi che continuano ad andare qui, pur sapendo che il bambino probabilmente non è seguito nella maniera adeguata, però dicono "facciamo in base alle nostre possibilità" e continuano a portarlo qui, e questo non è giusto perché sono bambini che hanno diritto, se qualcosa si può fare, che venga fatta. Perciò io spero veramente che qualcuno vada a vedere cosa c'è veramente dentro a questi posti dove non si lavora seriamente, e faccia un po' di ordine perché sono bambini... anche il grande ha diritto di essere curato nella maniera giusta ma soprattutto il bambini che hanno un futuro davanti, io spero questo. Mio figlio ha trovato la struttura giusta, anche se è in ritardo, io spero che quelli che nasceranno dopo di lui trovino ciò di cui hanno bisogno anche qui vicino." (PED2)

Va sottolineato che i 7 casi in questione appartengono tutti al gruppo dei bambini con pluridisabilità grave. I restanti 5 casi sono così suddivisi:

- 1 bambino con pluridisabilità grave: la mamma ha scelto di continuare la riabilitazione nel proprio distretto dopo aver considerato troppo distante il servizio di riabilitazione specializzato:

  "Volevo anche cambiare centro però, andare dove? Perché il bambino anche si stanca nel far tanta strada, l'ideale sarebbe che continuasse nella struttura nella quale è, perché anche a [nome città], c'è [nome centro di riabilitazione], ma anche loro mi hanno fatto presente che nel fare la strada il bambino arriva lì da loro che è già stanco. Anch'io me ne rendo conto quando lo porto a fare le visite a [nome città], è uno stress non indifferente." (PP4)

- 4 bambini con pluridisabilità lieve, che non presentano una situazione di deficit tali da richiedere una presa in carico più intensiva.

L'*item* più frequente tra i punti di forza conferma l'esigenza da parte delle famiglie di vedere unificata e semplificata la presa in carico del bambino, con delle ripercussioni positive sulla quotidianità della famiglia. Il secondo elemento considerato è la domiciliarità dell'intervento, sottoforma di visita e trattamento riabilitativo: è fondamentale aumentare i dispositivi domiciliari perché incontrando la famiglia e il bambino nel proprio *habitat* si concretizza un atteggiamento di rispetto per gli spazi e i tempi di vita della famiglia, si valorizza la normalità del vivere quotidiano.[698]

[698] Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), *Prendersi cura…*, op. cit.

Al contempo non vanno trascurati gli aspetti critici: le negligenze relative all'intervento con il bambino – sottoforma di bassa frequenza delle sedute riabilitative ed atteggiamento rinunciatario – e la mancanza di coordinamento delle varie azioni all'interno del servizio allontanano la presa in carico da uno standard di qualità che rivendica la presenza di uno staff che:

- creda nelle capacità di recupero e sviluppo del bambino;
- sappia assumere un atteggiamento pluridisciplinare e sviluppare un'azione integrata di cura;
- voglia concretizzare un coordinamento efficace della presa in carico complessiva.[699]

La bassa frequenza delle sedute riabilitative, considerata singolarmente, incide sulla salute psicofisica del bambino e spinge spesso i genitori a cercare percorsi di cura alternativi. Se il modello di cura FCC incoraggia a riconoscere alla famiglia il ruolo di *primary decision-maker*, con la responsabilità che ne consegue, il servizio riabilitativo territoriale non può fuggire l'onere di offrire una risposta efficace ai bisogni di cura del bambino, proprio per contribuire a ridurre il rischio che le famiglie intraprendino percorsi di cura scientificamente poco fondati.[700]

[699] Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs…*, op. cit.
[700] Callery P., *Caring for parents of hospitalized children…*, op. cit.

4.3.4. Le relazioni con le varie figure del servizio riabilitativo

In questa parte troviamo il materiale più ricco, riguardante la percezione dei genitori circa gli operatori incontrati.

4.3.4.1. I terapisti

La prima figura di cui vogliamo parlare è il terapista, operatore che rappresenta, al pari dell'infermiere in ospedale e, lo vedremo, dell'insegnante di sostegno a scuola, uno dei professionisti più a contatto con i genitori.

Come si coglie dalla tabella sottostante le risorse e le criticità relazionali messi in rilievo possono essere viste in senso speculare, associabili tra loro, come ad esempio il binomio permettere-non permettere al genitore di presenziare alle sedute riabilitative:

IL TERAPISTA		F
Punti di forza	Atteggiamento amichevole	10
	Permette al genitore di presenziare alle sedute riabilitative	8
	Capacità di instaurare una buona relazione col bambino	8
	Competente nel trattamento del bambino	7
	Disponibile al confronto	6
	Accompagna il distacco mamma-bambino	5
	Dà consigli ai genitori sul come prendersi cura del figlio	3
	Appassionato al proprio lavoro	2
Criticità	Cattivo rapporto con il bambino	9
	Non permette ai genitori di partecipare alle sedute	6
	Non specializzato nel trattamento del bambino	4
	Discontinuità nel trattamento del bambino	3
	Non dà indicazioni sulla riabilitazione a casa	2
	Atteggiamento conflittuale	2

Tab. 11 "Il Terapista"

L'aspetto prevalente sul piano relazionale è la capacità di instaurare una relazione *friendly*:

> "Io sono rimasta molto contenta di questi sei mesi passati con questa fisioterapista, e anche l'altro fisioterapista è stato molto bravo. Lei mi diceva "anche mia figlia piangeva sempre, c'erano delle volte in cui volevo buttarla giù dalla finestra". Dico, magari non era vero, magari era vero, però tutto sommato...diciamo che condivideva questa cosa, è stata molto accogliente ecco, al di là della sua mansione, c'era questa attenzione che ho apprezzato molto e che mi ha aiutata molto. Poi, con il nuovo fisioterapista, anche con questa persona un ottimo dialogo, sono persone disponibili, che secondo me fanno di più di quello che compete loro, perché si occupano anche dell'aspetto psicologico un po' delle mamme. Poi le mamme, quando hanno un po' di confidenza, iniziano a fare domande perché magari sono in difficoltà nella gestione del bambino…però facendo così li metti in difficoltà perché non è loro competenza rispondere e questo un po' alla volta l'ho capito e quindi ho cercato di non essere troppo invadente." (PP3)

Un secondo aspetto ricorrente è la disponibilità a dare spiegazioni:

> "Ci hanno lasciato un po' di sicurezza e un po' di tranquillità: il passo, progresso, piccolo, grande che sia, comunque con queste persone che ho citato anche persone che umanamente…è stato incredibile nel senso sia di comprensione sia di spiegazione dei problemi in maniera completamente diversa da cui eravamo abituati nei primi tempi.

L’incontro con loro ci ha lasciato sicuramente qualcosa, una sensazione positiva, ci hanno ispirato fiducia queste persone. (PED4)

L’altro fattore imprescindibile che qualifica il terapista agli occhi dei genitoriè la qualità dell’intervento con il bambino e la relazione che riesce ad instaurare con quest’ultimo:

“Ci sono un sacco di aspetti che ci fanno dire che è brava: per prima cosa quando lei porta la figlia da questa persona, è importante vedere il tipo di comunicazione che c'è. Perché è difficile comunicare con mia figlia e quindi queste persone hanno tutto un loro sistema particolare per comunicare: con gli oggetti, i suoni, altre cose. E una persona preparata ha un sacco di attrezzi, tanti giochi per poter comunicare con la bambina, anche da qui si capisce che ha tanta esperienza. In generale, una cosa che devono avere tutte queste persone è tanta pazienza. Devono attaccarsi alla bambina, devono avere un sentimento, devono volerle bene. Io non so, ma lei ha quella faccia che si fa voler bene da tutti, tutti la baciano, i bambini la toccano, nessuno le dà uno schiaffo... tutte queste persone non devono farlo solo per i soldi.” (U5)

“Intanto si vede subito che è professionale, lo fa con passione, mentre qui sembrava che lo facessero per forza. Si prende il bambino, se lo porta dentro e te lo riportano, gentile e comunque se le faccio una domanda sul come devo comportarmi con il bambino mi risponde subito nell'immediato mentre qui mi dicevano “ no, non so...”, cioè sembrava che avessi fatto chissà quale domanda. Gentile e professionale insomma…non è che stia facendo chissà cosa, ma alla fine è quello di cui ha bisogno il bambino, anche se era una ragazza giovane perché avrà venticinque anni, ti fa vedere che sa quello che sta facendo. Disponibile, e se c'è bisogno di qualche informazione va subito dalla fisiatra a chiedere nel caso in cui ha qualche dubbio... cioè ti sa dire subito, tutto un bel rapporto.” (PED2)

Inoltre il terapista non rinuncia a dare consigli ai genitori sul come prendersi cura del bambino:

“Giacomo ha avuto sempre problemi di alimentazione quindi mi ha seguito una bellissima operatrice di logopedia, che mi ha aiutato a capire anche se non ha risolto granché ma ho apprezzato molto comunque l'iter, anche perché ha dato anche a me dei punti di riferimento per riuscire a dargli da mangiare, per lui è sempre stato difficile mangiare […]. Con la logopedista ci sono stati degli evidenti miglioramenti, lei era una persona di grande esperienza anche con i prematuri da quello che mi diceva quindi mi ha dato tantissimi consigli e abbiamo molto lavorato con Giacomo che all'inizio aveva delle difficoltà anche su altri aspetti, tipo lo stare sul compito per lunghi periodi, un po' come la sindrome di iperattività, quindi abbiamo lavorato su piccoli compiti, giochi di ruolo con dei personaggi e devo dire che ho visto dei risultati molto buoni a livello di linguaggio, cioè lui ha imparato a parlare molto meglio di tanti suoi coetanei.” (PED6)

In alcune esperienze il rapporto evolve verso un confronto reciproco:

“Con la fisioterapista mi trovo bene, la bambina è contante di andarci, mi dice “mamma andiamo dalla Elisa?”. È brava, usa molto il gioco per relazionarsi con la bambina, e poi ti fa le relazioni su quello che ha notato, su quello che ha visto, anzi ci chiede a noi come va a scuola la bambina, come si comporta…c’è uno scambio di punti di vista non indifferente, utile.” (PED5)

Qualche volta i terapisti vengono descritti come appassionati al proprio lavoro, che si traduce in un atteggiamento di apertura, in un voler conoscere nello specifico il caso del bambino preso in carico:

“Per fortuna c'è la logopedista che l'ha preso in carico da un anno che invece lei si è tanto appassionata al bambino e alla situazione, lei se l'è preso tanto a cuore: era interessata a capire qualcosa di più della sindrome, così si è proposta di venire con me ad un convegno dell’associazione. Infatti quando le è stato proposto di prendere in carico Fulvio, lei ha una grande esperienza con bimbi sordi, ma non aveva mai sentito parlare della sindrome di [nome], ma ha voluto conoscere la patologia proprio per sapere come muoversi col

bambino. Ad esempio, Fulvio non può muovere la bocca, cioè non muove le labbra perché ha la paresi di tutta questa parte frontale, allora lei addirittura aveva contattato un ventriloquo per sapere (sorriso) se poteva darle dei suggerimenti per come aiutare Fulvio a parlare senza muovere le labbra! Ha dimostrato una enorme volontà di imparare e di sperimentare nuove strade per far migliorare Fulvio!" (N8)

Da un punto di vista organizzativo uno degli elementi che promuove l'instaurarsi di un rapporto di fiducia è la disponibilità del terapista ad accogliere la presenza della mamma durante le sedute:

"Quando porto Renzo a fare riabilitazione entro anch'io, così ho più modo di tenere sotto controllo la terapista [risata], di vedere cosa fa! Sul come lavora non posso dire niente perché è brava, ci dà anche dei consigli sul come gestirlo a casa... o magari io dico il mio parere, quando Renzo sta più attento, quando invece ci sono i giorni in cui è meno partecipe... insomma riferisco quello che vedo a casa e lei mi da il suo parere, ma questa cosa c'è tutte le volte che vado su per la fisioterapia." (N5)

Il poter assistere alle sedute riabilitative ha un effetto rassicurante sulla mamma che si sente "garante" del trattamento:

"Se dovessi tornare indietro mi metterei lì in palestra e starei a guardare cosa facevano con Stefania perché mi sono resa conto che finché io ero lì le facevano terapia mentre quando non c'ero loro si parlavano tra di loro, oppure durante l'orario di Stefania magari prendevano un altro bambino e l'hanno un po' trascurata, ma ho visto che funzionava così non solo con Stefania ma anche con altri bambini sentendo altri genitori. Portando Stefania a fare fisioterapia qui a [nome città], con questa nuova fisioterapista mi sono resa conto che dall'altra parte con Stefania non hanno lavorato più di tanto perché quello che le sta facendo Elisa non l'ho mai visto fare... a volte mi chiedo se è stato tempo perso, nonostante l'impegno che abbiamo messo noi. (PP1)

Infatti qualche mamma vive con un certo spaesamento la decisione del terapista di toglierle la possibilità di assistere alle terapie:

"In pratica eravamo sempre qua, quasi tutti i giorni, a fare fisioterapia. All'inizio, è stata una bella esperienza all'inizio, perché io stavo dentro con la bambina, cercavo che si adattasse lei, dovevo adattarmi io, capire cosa stava succedendo, tu dai in mano la tua bambina a un'estranea. Ero dentro, se non si calmava la allattavo, insomma c'è stato un periodo e questo è andato avanti per un po' di mesi, dopo mi è stato detto: "no, adesso stai fuori". Adesso non lo so, ma per un genitore è terribile. Per me era importante, secondo me il genitore dovrebbe essere presente e avere modo di vedere perché capisco che il bambino se c'è il genitore non lavora, però dare l'opportunità al genitore di buttare l'occhio, di vedere che tutto va bene, di vedere cosa stanno facendo, anche perché comunque la fisioterapia se la devi fare a casa puoi capire cosa è stato fatto e puoi imitare, ho capito che la fisioterapia a casa non la fai, però capisci cosa è stato fatto. Secondo me è importante e invece qui non si fa. Per me è una nota negativa, cioè il genitore dovrebbe poter vigilare, tra virgolette vigilare, non è che vigila su quello che fa la persona ma vigila il suo bambino ha l'opportunità di vedere…se hai la possibilità di vedere tu ti tranquillizzi. […] All'inizio siamo stati molti coinvolti perché comunque anche a casa dovevamo seguire delle istruzioni, ci venivano date e noi dovevamo seguirle, poi dopo qualche anno è cambiato qualcosa, non c'è più questo coinvolgimento, anche se le istruzioni ti vengono date, ma ti vengono date a scadenza, probabilmente perché non c'è più bisogno. Io non dico di no, però sei molto meno coinvolto, una volta eravamo più coinvolti, c'erano tempi più lunghi, c'era più tempo. (N3)

Anche alla luce della testimonianza appena riportata possiamo cogliere l'efficacia di due dispositivi:

- il servizio prevede strategicamente la presenza del genitore durante la riabilitazione, all'interno di una più ampia politica di collaborazione operatore-genitore:

"Il primo anno io ero presente a tutte le sedute di fisioterapia perché gli stessi esercizi dovevo proporli anche io a casa […] Complessivamente si lavora assieme praticamente: per esempio io ho detto alla fisioterapista che il gioco che le stava proponendo, a casa lo faceva da solo e allora lei mi ha detto di farle delle riprese, si lavorava anche con questo tipo di materiale, con le riprese fatte a casa, perché loro si chiedevano "perché a casa lo fa e qui no?" Si lavora assieme come se anch'io fossi una fisioterapista. Ci dicevamo "tu hai raccolto questo materiale e io questo, che cosa possiamo fare? ", si dialoga tanto…" (PED1)

- l'operatore, nel corso del tempo, accompagna la mamma al distacco dal figlio durante la riabilitazione:

"Vedi come sto parlando con te? Ecco, anche con i terapisti c'era questo confronto alla pari, ero molto amichevole e loro erano disponibili. Per esempio all'inizio stavo dentro con la bambina. Poi, dopo qualche mese, la fisioterapista mi fa "adesso che Stefania si è abituata proviamo a vedere cosa succede se lei rimane fuori. Se ci sono problemi la chiamo". Così, mentre aspettavo, di solito andavo a prendermi un caffè mentre lei faceva terapia e così lavorata tranquillamente." (PP1)

"Da qualche settimana, con la fisioterapista abbiamo iniziato a dire che la mamma aspetta in sala d'attesa e che se Renzo piange la mamma la chiamiamo subito ed è finita che non mi hanno chiamato mai." (PED1)

Le esperienze negative si contraddistinguono soprattutto per un cattivo rapporto terapista-bambino, che ha una forte ricaduta sullo stato d'animo del genitore, che prova sfiducia e rabbia:

"Mia figlia doveva fare terapia neurovisiva, incontro la terapista in corridoio e mi dice "Eh, ma io non la prendo Manuela", "Ma come non la prendi? Io la porto su all'asilo, tu devi andare a prenderla", "Eh, no, perché Manuela piange", "Non mi vuoi chiamare per dirmi che non prendi Manuela? Lo devo scoprire dopo due anni che tu non hai mai trattato mia figlia?". E su questo ho fatto un po' di caciara in sintesi. Andando avanti col discorso, quando ha iniziato le sedute, mi costringeva a stare dentro quando Manuela faceva neurovisione, adducendo al fatto che Manuela piange se non c'è la mamma, e non è assolutamente vero, però avendo avuto questo scontro sul discorso della terapia lei mi ricattava, tra virgolette, per lo meno io l'ho vissuto come un ricatto, e mi costringeva a stare dentro. Quando io guardavo mia figlia, lei alzava la testa, così la terapista ne approfittava per metterle il collare, solo che la bambina si arrabbia se le metti qualcosa sul collo, così andava a finire che la terapista si arrabbiava con Manuela. Se io uscivo per 5 minuti quando rientravo le trovavo tutte e due arrabbiate! In una situazione come questa, invece di sentirmi dire "Tua figlia piange" sarebbe il caso lei dicesse "Guardi, io non ho feeling con sua figlia" e punto." (N2)

"Lo porto a fare fisioterapia due volte alla settimana. Questo nuovo fisioterapista è partito in quarta, ed io mi sono detta "Bene, siamo partiti con interesse" ma anche troppo, nel senso che il fisioterapista insisteva anche quando il bambino si rifiutava. Così è stato preso in male occhio da parte del bambino e si è un po' rifiutato ecco, quindi siamo andati lo stesso ma sempre con un po' di magone perché a lui non piaceva fare fisioterapia con questa persona. Anche lui si accorgeva che non veniva accettato da Manuel." (PP5)

Il clima che si genera provoca un condizionamento reciproco dello stato d'animo di tutte le persone in gioco: operatore, bambino, mamma:

"La fisioterapia l'abbiamo iniziata all'ospedale qui nostro, dove c'era una fisioterapista con la quale a pelle non riuscivo ad andare d'accordo e quindi ogni giorno che andavamo lì questo fastidio lo trasmettevo anche ad Stefania. Così Stefania si irrigidiva e piangeva. Un giorno è successo che la fisioterapista si è impuntata e, mentre io aspettavo fuori, ho sentito che diceva "guarda che ti passo sul gas, ti butto giù dalla finestra, cerca di calmarti!", così la bambina si innervosiva ancora di più. Ed entrare a strozzare la fisioterapista sarebbe stata cosa di un secondo ma allora ho deciso di rivolgermi ad un altro servizio." (PP1)

Anche la percezione di una competenza professionale non adeguata è un fattore che incide sulla valutazione negativa del terapista:

”Proprio un gran feeling con la fisioterapista lui non ce l’ha mai avuto…in verità Giacomo ha avuto sempre una grande difficoltà ad essere manipolato ad essere toccato, quindi tra l'altro tuttora è un bambino che fa fatica a sporcarsi. Quindi andava là e piangeva all'inizio, questo faceva soffrire me perché non riuscivo ad essere serena e la fisioterapista secondo me a volte usava delle modalità non molto adeguate: credo che per lavorare con un bambino si debba avere una formazione specifica, oltre che un’attitudine ludica…quindi si creava il pianto per i 40’ che durava la seduta.” (PED5)

I due fattori, competenza tecnica e capacità relazionale, sono strettamente legati. Lo si coglie da questa testimonianza ricca di dettagli:

“Siamo andati dalla neuropsichiatra infantile qui a [nome città], l'ha visitato e ci ha fatto conoscere subito il fisioterapista, che ci disse che secondo lui era a posto così, però era meglio anche per dei consigli sul come prendere il bambino, che andassimo periodicamente. Per fortuna che ci siamo andati, così abbiamo tenuto sotto controllo la crescita del bambino. Dopo un po’ si è reso conto anche lui che il bambino aveva delle difficoltà e ha cominciato a vederlo settimanalmente, due volte alla settimana. Il primo periodo, avrà durato cinque sei mesi, lo faceva lavorare tantissimo, ad un ritmo che anch'io stavo male perché il bambino lo faceva piangere sempre... anche perché lui era appena uscito dall'ossigeno terapia, perciò aveva ancora delle difficoltà nella respirazione soprattutto quando piangeva molto forte. Infatti lui restava nero ogni volta e io, preoccupata pensavo “Oh Madonna, sarà la prassi...” però mi pareva che insistesse un po' troppo con un bambino piccolo. Insomma, ha dovuto chiamare la neuropsichiatra per farle vedere che questo bambino diventava scuro da quanto piangeva e lei le ha detto “Forse è il caso di staccare un attimo, fermati quando vedi che il bambino non ce la fa”. Poi c'è stato un periodo in cui non faceva quasi niente: o lo faceva piangere o lo faceva giocare... secondo me le cose non erano fatte nel modo giusto, e il bambino ha cominciato a vederlo sotto un brutto occhio perché aveva il trauma di questa persona che, ogni volta che andavamo lì, lo faceva piangere. Però io, da ignorante, non avendo neanche parlato con altri genitori non sapevo se stava lavorando bene oppure no, insomma mi sono fidata. Poi è successo che la neuropsichiatra è andata in maternità, è stata via più di un anno, e li…basta il fisioterapista non ha fatto più niente: ha ideato un gruppo di bambini per fare attività di psicomotricità. Ha messo dentro quattro cinque bambini che avevano più o meno le stesse problematiche, quando secondo me quello era un momento buono per farlo lavorare di più, perché cominciava a non avere più le crisi respiratorie, ad accettare un po' di più la fisioterapia, proprio in quel momento li ha affermato tutto, per più di un anno siamo andati lì anche con altre mamme praticamente a perdere tempo perché metteva questi bambini seduti a terra che giocassero, ma non lavoravano più. A me andava bene che mio figlio stesse con altri bambini perché era utile al suo sviluppo, però era importante che lo facesse anche un attimo lavorare visto che era un momento favorevole rispetto ai periodi precedenti. Lo stesso terapista mi ha detto “No, no va bene così perché devono stare tra di loro, non serve più la fisioterapia” e io “Come non serve più la fisioterapia?”. Questo periodo è durato da quando mio figlio aveva due anni e mezzo fino ai tre anni e mezzo, perché poi l'ho portato in un altro centro. Quell'anno l'ha proprio perso perché lui non ha imparato niente, perché il fisioterapista diceva che i bambini imparavano tra di loro ma in realtà, visto che avevano problemi motori, seduti per terra non mi pare fosse la posizione ideale per svilupparsi. Se mi permettevo di dirgli, perché magari tutti gli altri bambini erano assenti “Beh, allora questa volta farà qualcosa di più, lavoreranno?”…intanto mi guardava male se gli dicevo una cosa del genere perché sembrava che gli stessi dicendo che non stava facendo niente e poi lo faceva piangere come un disperato, e quindi non sapevo se facevo bene a dirgli di farlo lavorare oppure no. […] In più mio figlio è un bambino che se ne sta sulle sue, per cui se tu lo obblighi a battere le mani si irrigidisce. Allora io continuavo a suggerire al terapista “Non faccia così, sennò ottiene il contrario di quello che vuole” e il fisioterapista rispondeva “Va bene va bene mi guarderò un'altra volta dal fargli battere le mani” e poi invece prendeva le mani del bambino e gliele faceva battere. Oppure piangeva e gli faceva così sulla bocca [mima il gesto della mano che batte sulla bocca a] e lui piangeva ancora più forte, comunque erano cose che non c'entravano niente con la fisioterapia. Insomma, una persona un po' così questo fisioterapista, uno poco professionale.” (PED2)

Altro problema palesato è la bassa frequenza delle sedute e/o la discontinuità:

> "A [nome servizio] hanno un sacco di bambini, e gli operatori sono pochi per le richieste che hanno. A mia figlia fanno fare solo una o due ore alla settimana, perciò abbiamo deciso di integrare con della fisioterapia a pagamento." (U5)

> Mamma: "Il fisioterapista che lo ha seguito all'inizio gli faceva dei cicli di trattamento, cosa che io non condividevo perché i cicli secondo me si fanno con le persone adulte e non con soggetti in crescita."
> Intervistatore: "Lei cosa riteneva più opportuno?"
> Mamma: "Magari una volta alla settimana ma costante: negli ultimi anni passava anche un anno che Mirco non faceva niente con il fisioterapista! Infatti volevo anche cambiare centro però, andare dove? Poi per fortuna hanno cambiato il fisioterapista e questa lavora in maniera differente." (PP4)

Una recriminazione della famiglia riguarda anche il non dare indicazioni da parte del terapista…

> "Non ci davano alcuna indicazione di come proseguire questo lavoro a casa in modo che questo lavoro non fosse fatto solo lì. E per noi sarebbe stato utile educare anche noi sul modo corretto di far fare attività a Beatrice anche a casa. E questa è una cosa che abbiamo chiesto ripetute volte ma alla fine... ad una prima richiesta siamo stati accontentati, perché sia io che mia suocera entravamo a vedere cosa la psicomotricista faceva con Beatrice, così potevamo evitare di fare cose sbagliate. Dopo quello, c'è stata... non siamo mai stati coinvolti successivamente, anche se lo chiedevamo, nel vedere che cosa faceva con la logopedista. (U1)

…che per qualche famiglia si traduce in una mancanza di confronto:

> "Sono stata io che ad un certo punto mi sono fermata e ho chiesto alla terapista, perché era veramente un periodo nel quale mancava proprio il confronto. Ecco, una cosa che ci dispiace tanto è che non sappiamo più che tipo di ginnastica fa, perché prima andavo dentro, potevo imparare e potevo continuare a casa, capire come tenerla, sapere come gestirla anche con il carrello. Allora ho chiesto, sennò da parte loro questo aspetto del confronto non ci sarebbe. Io mi fido, sono sicura che l'educatrice è in gamba e preparata, però questo non toglie che troverei giusto che ci fosse più scambio soprattutto sulle cose pratiche." (PED3)

L'aspetto più interessante di questo paragrafo è il reciproco influenzamento che contraddistingue le 3 relazioni in gioco:

- terapista-bambino;
- genitore-terapista;
- bambino-genitore.

Agli occhi dei genitori il terapista professionale è tale nel momento in cui è capace di seguire il bambino in maniera efficace, abbinando alla competenza tecnica un atteggiamento amorevole; inoltre sa farsi interlocutore premuroso nei confronti di mamma e papà.[701] Il terapista si rivela operatore dotato di un'attitudine educativa anche nel rapporto col genitore, quando per esempio gli dà il permesso di presenziare alle sedute riabilitative, veicolando in questo modo autenticità, trasparenza, attenzione.[702] È un messaggio che dice "Io ti riconosco come mamma, come papà, come persona importante per il bambino e quindi sei una persona importante per me, che provo a prendermi cura del bambino al meglio". Tutto ciò che il terapista è disposto a condividere diventa patrimonio che la famiglia porta con sé a casa. E tutto ciò che la famiglia dona al terapista, in termini di informazioni sul bambino, permette

[701] Mortari L., op. cit.
[702] Ibidem

all'operatore di ri-scoprire il bambino con plurideficit in quanto persona, quale partner attivo della relazione.[703] Grazie alla quotidianità del contatto il terapista rappresenta un adulto significativo per il bambino: è suo il compito instaurare un buon legame di attaccamento con il piccolo utente, per accrescerne il benessere. Da questo punto di vista fanno riflettere le esperienze negligenti rimarcate dagli intervistati: cogliamo non solo una scarsa competenza del singolo operatore, quanto delle lacune organizzative del servizio nel suo insieme, che non riesce a garantire una formazione specifica ai suoi operatori finalizzata a migliorare le competenze riabilitative e relazionali da mettere in gioco con i bambini pluridisabili.[704]

Allargare la prospettiva al più ampio sistema organizzativo dell'ente aiuta a non perdere di vista il reciproco influenzamento tra l'identità professionale propria di ogni specialista e l'identità di servizio dell'ente nel quale il professionista lavora.

[703] Carter B., *Adaptation and negotation as an approach to care…*, op. cit.
[704] Petry K. e Maes B., *Identifying expressions…*, op. cit.

4.3.4.2. L'educatore

E' un operatore nominato dalle famiglie che usufruiscono del servizio di diurnato. Col diurnato il bambino frequenta la struttura riabilitativa per tutta la giornata, o per l'intero pomeriggio, dal lunedì al venerdì: la giornata tipo vede l'alternarsi di sedute riabilitative e spazi ludico-educativi gestiti, appunto, dall'educatore.

Nel nostro campione di ricerca ci sono 6 bambini che usufruiscono (o hanno usufruito nel passato) di questo servizio. Nei racconti dei genitori risaltano 2 elementi:

- i genitori apprezzano l'atteggiamento materno degli educatori e riconoscono agli stessi una formazione specifica;
- mamma e papà valutano l'efficacia dell'intervento educativo sulla base del benessere del bambino del figlio, che costituisce così una cartina di tornasole dell'intervento.

> "Nel diurnato Michele, oltre agli spazi di fisioterapia, ha degli spazi nei quali facevano attività ludiche tipo quelle dell'asilo, sempre commisurate con le loro problematiche. Erano seguiti da delle educatrici che avevano seguito tutto un percorso formativo adeguato, con tanta esperienza... e comunque lui era contentissimo quando andava: rideva... e io ero molto attenta che lui fosse contento." (PP3)

Al pari dei terapisti, gli educatori hanno un contatto quotidiano con i genitori:

> "Non so se è perché è inserita nel diurnato ma adesso è sempre sotto il controllo dell'educatrice…infatti se abbiamo bisogno di sapere come va la bambina chiediamo a lei. È una persona con la quale abbiamo il confronto giornaliero, perché questa educatrice nei primi tre mesi ha avuto grossi dubbi su Gianna al centro, perché non riusciva a farla sorridere, a farla giocare e non riusciva a proporle nessuna attività. Per fortuna, poi Gianna è cambiata... per cui ogni giorno ci diceva come andava." (PED3)

In particolare, dal racconto della prossima mamma si comprende come il ruolo dell'educatore sia di riferimento per il bambino/a:

> "L'educatrice del diurnato è molto presente: accoglie la bambina, passa quasi tutto il tempo con lei…ha dovuto fare un lavoro di coccole con la Gianna perché proprio non voleva saperne di stare lì. Infatti vedremo la prossima settimana che inizia come andrà. E poi fa tutte le attività dai colori, alla pasta, i vari materiali che Gianna assolutamente non voleva toccare niente. Che poi è anche un lavoro di stimolarla, farle domande, vedere se risponde... perché inizialmente questo mancava, proprio non c'era. Perché se adesso tu le fai delle domande o le dici delle cose, Gianna esegue, magari a modo suo ma si fa capire. L'educatrice è inoltre presente per il pasto: prima glielo dava adesso la affianca mentre Gianna mangia da sola. Poi nel farla dormire, e se non dormiva la faceva giocare o la coccolava...[…] Quindi c'è l'educatrice, che è il riferimento, ma poi ci sono altre persone." (PED3)

In 2 delle 3 esperienze l'educatrice è l'operatore che cura l'inserimento del bambino nella struttura:

> "L'educatrice è stata quella che gli stava dietro le prime settimane…ogni tanto lo seguiva anche durante le terapie, in modo da far ambientare il bambino che all'inizio era spaesato e non voleva staccarsi dalla mamma. Infatti dopo un po', sia con la fisioterapista che con l'educatrice stessa, mi hanno invitata ad aspettare in sala d'attesa. La presenza dell'educatrice è stata importante, come si è mossa…secondo ha cercato di fare un po' da mamma al bambino finché era lì: per esempio ha voluto anche portarlo in mensa con lei, per starle vicino e abituar Renzo a stare anche con gli altri bambini, in modo da abituarlo alla struttura." (PED1)

Una coppia di genitori si sofferma sugli incontri periodici con gli educatori e sul progetto educativo:

> "Con l'educatrice abbiamo anche fatto degli incontri: me ne ricordo uno all'inizio perché l'educatrice doveva capire Gianna e vederla: quindi ci sono stati questi primi tre

mesi nei quali doveva instaurarsi un rapporto tra l'educatrice e Gianna, perché dovevano riuscire a legare. Tanto che il programma per Gianna non ce l'hanno dato a dicembre ma a febbraio marzo perché a dicembre non era riuscita a capirla e fare niente. Il secondo incontro con lei lo abbiamo avuto verso maggio, alla fine dell'anno insomma, dove ci ha raccontato una sintesi di quello che è riuscita a fare e a non fare con Gianna. Alla fine è stato un incontro molto utile, anche perché secondo me all'interno del centro l'educatrice è quella che ha meglio di tutti l'idea della situazione." (PED3)

La caratteristica dell'educatore che emerge dai racconti corrisponde appieno al mandato che gli è proprio: rappresentare uno degli adulti di riferimento per il bambino che sta crescendo. E il benessere di quest'ultimo è la cartina di tornasole dell'intervento educativo descritto come amorevole e competente. L'interrogativo che qui si può condividere è il seguente: il servizio riabilitativo potrebbe investire sulla figura dell'educatore allargando le funzioni di questo operatore? Quali sarebbero le ricadute sulla qualità della presa in carico? Sono interrogativi che nascondono in sé un più ampio ripensamento del servizio territoriale riabilitativo, chiamato ad assumere anche una funzione educativa che si traduce nel formare tutti gli operatori ad un'adeguata competenza educativo-relazionale e, soprattutto, nel progettare e sistematizzare delle attività ludico-ricreative per i bambini. L'educatore può essere raffigurato come il professionista che prende per mano il bambino e i genitori, li accompagna dentro al servizio e li aiuta a prendere confidenza con la nuova realtà, rivolge loro uno sguardo che li invita a "mettersi comodi": l'educatore aiuta mamma e papà a familiarizzare con il servizio. E nel fare questo egli può essere la risorsa che entra anche in casa, per condividere con i genitori delle strategie educative efficaci, che tengano conto delle criticità della pluridisabilità ma che sappiano anche andare oltre: un educatore adeguatamente formato per relazionarsi con un bambino pluridisabile ha gli strumenti comunicativi, educativi, didattici per organizzare una relazione intenzionale con il bambino e sa, di conseguenza, fungere da modello per i genitori.[705] Mamma e papà, soprattutto all'inizio, hanno bisogno di non sentirsi abbandonati, hanno bisogno che qualcuno li pensi e questo qualcuno deve saper stare al loro fianco, spalla a spalla, per condividere un cammino di fortificazione del ruolo genitoriale, attraverso la scoperta, giorno dopo giorno, della persona "nascosta" nel figlio con pluridisabilità.

Per questi bambini e i loro genitori, l'educatore rappresenta una *possibilità* di crescere, costruire la propria personalità, di riscoprirsi, di attuare in pieno la loro umanità.[706]

Sarebbe importante, in un futuro quanto più prossimo, scoprirci a parlare un po' di più dell'educatore per ciò che realmente fa dentro ai servizi e un po' meno per quello che dovrebbe o potrebbe fare.

[705] Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs…*, op. cit.

[706] D'Alonzo L., *Pedagogia Speciale*, La Scuola, Brescia, 2003; Bertin G.M., *Educazione alla ragione*, Armando, Roma, 1968

4.3.4.3. I medici del servizio di riabilitazione

Prima di soffermarci sulle caratteristiche dei medici apriamo una parentesi sul ruolo specifico del neuropsichiatra, medico del quale le famiglie hanno delineato anche la funzione all'interno del servizio territoriale. Mentre altri professionisti entrano in gioco in determinati momenti del percorso di cura (pensiamo al fisiatra che visita il bambino per prescrivere degli ausilii e il neurologo chiamato, ad esempio, a valutare le crisi epilettiche del bambino), il neuropsichiatra infantile rappresenta la figura che solitamente:

- vede per prima il bambino e procede ad un *check up* che rappresenta il primo *step* della presa in carico successiva;
- nel corso del tempo mantiene una visione complessiva sulla presa in carico del bambino da parte del servizio.

> "Quando ho visto che il bambino non rispondeva più come doveva, ne ho parlato con il pediatra che mi ha inviato in questa struttura, ha parlato personalmente con la neuropsichiatra che a suo tempo lavorava qui, la quale ha organizzato un appuntamento e una visita; da lì c'è stata questa presa in carico, perché solo dopo lei mi ha prescritto tutta una serie di visite da fare." (N8)

> "Il neuropsichiatra può prescrivere degli accertamenti presso altri specialisti, altri esami…nel nostro caso, quando non riusciva a capire il perché delle crisi di mio figlio gli ha fatto fare la risonanza magnetica e anche degli esami che riguardano le malattie genetiche." (N4)

> "C'è il neuropsichiatra che è il dottor [nome], che si occupa della sua parte cognitiva nello specifico ma è anche quello che segue Manuela in generale, tutti i suoi problemi; inoltre è affiancato dalla dottoressa [nome] che si occupa dell'epilessia. Invece il fisiatra lo abbiamo visto quando è stato necessario prescrivere il bustino per Manuela." (N2)

> "Hanno visto subito che c'era un problema che andava subito valutato insieme al neuropsichiatra per vedere il perché di questa rigidità così importante e niente, lì è cominciata un po' l'Odissea nostra: siamo andati dalla neuropsichiatra qui a [nome città], l'ha visitato e ci ha fatto conoscere subito il fisioterapista perché organizzasse le terapie." (PED2)

Dal racconto di alcuni genitori il neuropsichiatra è chiamato a sovrintendere il lavoro del fisioterapista:

> "Ho portato il bambino dal fisioterapista, e il trattamento è andato avanti per cinque sei mesi, in cui lo faceva lavorare tanto, al punto che ha dovuto chiamare la neuropsichiatra per farle vedere che questo bambino diventava scuro da quanto piangeva e lei le ha detto "Forse è il caso di staccare un attimo, fermati quando vedi che il bambino non ce la fa". Diciamo che da quello che ho capito io, il fisioterapista si consultava con la neuropsichiatra se aveva dei dubbi sul suo lavoro." (PED2)

In 3 testimonianze risulta che il neuropsichiatra curi l'inserimento del bambino a scuola:

> "Sull'inserimento all'asilo ho modo di confrontarmi con la neuropsichiatra…infatti dopo questi primi giorni che sono andati male, le dirò che non voglio vivere male tre anni, cioè io voglio essere serena e mio figlio che sia sereno anche lui…l'esperienza della scuola deve essere positiva, non voglio che mi crei ansia perché non so cosa può succedere." (PED9)

> "La neuropsichiatra ha monitorato l'inserimento a scuola e su suo suggerimento, le bambine sono state messe in due classi differenti, con due insegnati differenti. Lei dice che è meglio così, che a scuola è buono che ognuna faccia la sua esperienza." (PED5)

> "È stata la neuropsichiatra, che segue il bambino nel suo sviluppo a prepararci le carte per l'inserimento alla scuola dell'infanzia." (PED7)

Detto del ruolo specifico del neuropsichiatra infantile, qual è la percezione che le famiglie hanno dei medici?

I MEDICI DEL SERVIZIO DI RIABILITAZIONE E DELLA N.P.I.[707]		F
Punti di forza	Aperto al dialogo e allo scambio	6
	Informa sugli esiti degli esami clinici	3
	Incentiva la collaborazione con la famiglia	2
Criticità	Poco empatico	8
	Visita poco frequentemente il bambino	8
	Categorico nella valutazione diagnostica	4
	Rinunciatario nella cura del bambino	3
	Assume un atteggiamento poco rispettoso nei confronti del genitore	1

Tab. 12 "I medici del servizio di riabilitazione/N.P.I."

La descrizione più ricorrente riporta un atteggiamento poco empatico da parte del medico:

> "Poi siamo arrivati a [nome servizio riabilitativo] ed è stato un impatto negativo lo dico sempre, perché quando la dottoressa ha preso in mano Gina che era una bambina di pochi chili, era comunque piccola, ha cominciato a toccarla, mentre guardava Gina, noi eravamo alle spalle, lei ha detto, ha fatto la diagnosi "tetraparesi spastica", l'aveva tra le mani…"tetraparesi spastica". Due genitori che ti portano la bambina solo perché ha la testina reclinata e si sentono dire "Tetraparesi spastica" non è una delle cose migliori. E lì ci sarebbe da dire…intanto sarebbe stato il caso che mi desse in braccio la bambina, poi ti siedi, mi guardi, mi chiedi "Cos'aveva notato lei nella bambina?", così ho modo di raccontarti quello che ho notato io, e poi spiegarmi il perché dei sintomi che anch'io avevo visto…cioè c'è modo e modo di dire le cose. Tu puoi arrivare alla diagnosi facendomi arrivare alla diagnosi: me lo dici tu e neanche mi guardi, tocchi la bambina, fai la diagnosi, io sono alle tue spalle e ti sento urlare una diagnosi, cioè…non è proprio corretto. Pur rispettando la professionalità della dottoressa, per noi è stato un impatto negativo, distruttivo, distruttivo." (N3)

> "Dopo il consulto a [nome città], avevo riferito questa cosa alla dottoressa qui del nostro servizio, dicendo appunto che anche lo specialista mi aveva rassicurata spiegandomi che questi problemi di udito giustificano in parte il ritardo del linguaggio…invece è successo che, mentre le raccontavo questa cosa, lei stava scrivendo la prescrizione del plantare e alzando gli occhi mi ha detto "beh esistono anche forme leggere di ritardo mentale", come se dicesse "il ritardo mentale si può notare anche a distanza di tempo!"…cioè come se mi avesse detto una cosa banale. Sentendomi rispondere così, cosa potevo fare? Rispondere a tono? Per poi rischiare di sentirmi criticata? Alla fine ho pensato "lo capirà da sola come si è comportata". Certi medici non si rendono conto della gravità delle notizie che loro danno, un po' evidentemente è loro abitudine trattare queste cose, però i genitori che si rivolgono a loro per il consulto non sono per niente abituati a certi discorsi." (PED8)

> "La bambina è stata affidata a questa neuropsichiatra come riferimento, che dal punto di vista professionale potrà essere la miglior donna della terra, il miglior medico, ma non è in grado di comunicare con il paziente, e il modo in cui mi ha comunicato l'epilessia di mia figlia ha coinciso con un brutto momento mio, perché per un sacco di tempo i medici avevano continuato a ripeterci "Manuela ha la stessa probabilità di diventare epilettica di una bambina sana", per cui mai mi sarei aspettata l'epilessia…e quando ce l'hanno detto ho avuto paura perché non sapevo a che cosa andavo incontro, nessuno mi dava informazioni chiare su quello che stava succedendo." (N2)

[707] N.P.I. sta per NeuroPsichiatria Infantile

Oppure sono descritti come categorici nelle valutazioni cliniche:

> “Una mia amica, che ha la figlia con gli stessi problemi di Manuela, mi raccontava che l’esperienza scolastica è stata fondamentale per lo sviluppo del linguaggio della bambina. Ma se tu provi a condividere questa cosa con la dottoressa [nome] lei ti risponde "Cosa pretende da sua figlia? Ha i centri colpiti, non parlerà mai". Tu non puoi dirmi che mia figlia non parlerà mai, perché mia figlia dice "mamma" sei tu che non la vuoi sentire!” (N2)

Qualche genitore rimprovera ai medici un atteggiamento rinunciatario nel curare il bambino:

> “Ho avuto un bruttissimo colloquio con il dottor [nome] per quanto riguarda la capacità visiva di Manuela, lui aveva da poco preso in carico Manuela e lui mi ha detto che è un azzardo dire che se loro avessero trattata Manuela dal primo anno di vita lei avrebbe recuperato. Chiaro che è un azzardo, ma come è un azzardo dire che lei avrebbe sicuramente recuperato, è un azzardo dire "Lei non avrebbe mai recuperato". E comunque le statistiche dicono che se vengono presi a una certa età hanno una maggiore possibilità di migliorare. In più mi ha detto “Si renda conto che io di gravi come sua figlia ne ho forse due o tre”…adesso le parole testuali mi sfuggono, però il senso era “Cosa vuole pretendere da sua figlia?”. Allora là io mi sono detta “Tu che sei il medico di mia figlia mi dici che non pretendi niente da mia figlia? Come posso lasciarti mia figlia? Io pretendo tanto da mia figlia, e tu, sembra che tu abbia gettato la spugna!” La sensazione che abbiamo noi è che se il bambino, come nel caso di nostra figlia, ha una diagnosi certa non mi dò più di tanto da fare perché le statistiche dicono che più di quello non riuscirà mai a fare.” (N2)

In casi estremi si riscontra un atteggiamento poco rispettoso:

> “Me la sono presa con la fisiatra [nome servizio riabilitativo] perché, te lo posso anche dire, ho scoperto che pagavo delle integrazioni sugli ausili che gli altri genitori non pagavano! E poi una volta me la sono presa perché non mi voleva prescrivere i copri tutori, perché invece lei insisteva che dovevo andare in un negozio che lei mi aveva segnalato a prendere delle scarpe normali che possono andar bene lo stesso, peccato che queste scarpe in realtà è impossibile trovarle! Quella cosa mi ha fatto imbestialire perché ha fatto una scenata a mia moglie, per fortuna che io non c'ero sennò la attaccavo al chiodo! Ha detto a mia moglie che nostra figlia mandava in rosso l'ulss per comprare questi copri tutori. Poi magari prescrivono la carrozzina elettrica a un genitore che non la vuole, perché magari comunque il bambino un po' cammina, e la pagano 5000 €, mentre questi copri tutori costano € 100. Io sono uno schietto e se uno mi sfida vado avanti!” (U3)

Da un punto di vista organizzativo, vari intervistati lamentano una bassa frequenza delle visite:

> La fisiatra della nostra famiglia è la stessa che c'è in via cave e a[nome città], perciò la fisiatra non c'è mai! Non è possibile che il fisiatra non passi mai almeno una volta al mese per le salette a vedere come lavorano il fisioterapisti. Tu riesci a vedere il fisiatra solo se fai domanda e se hai problemi, fare una visita una o due volte all'anno: cosa serve un fisiatra [nome servizio riabilitativo]? (U3)

> “La neuropsichiatra, Fulvio non lo vede mai, lo vede una volta all'anno! I primi 2-3 anni in queste occasioni faceva dei test, Fulvio non sentiva e non ce ne eravamo accorti, quindi i test non andavano bene perché aveva questo deficit, solo che nessuno glielo aveva riscontrato. In più, con i bambini capita che il giorno che andavi a fare il test Fulvio non fosse in giornata quindi andava anche peggio di come sarebbe potuto andare, solo che lei in base a questi test, lei faceva le sue relazioni ed erano un disastro, le leggevi e rimanevi impressionato. Invece penso che in queste visite, lei dovrebbe cercare di conoscere il bambino, anche perché essendo questa sindrome una cosa tanto particolare, veramente se non entri un po' in confidenza col bambino non capisci tante cose. Quindi secondo me sia il come gestisce le visite e il fatto che la vediamo poco rende tutto più complicato.” (Ped8)

Sul versante delle competenze i genitori trovano adeguati i seguenti atteggiamenti di:

a. scambio e apertura al dialogo:

> "Sia con la neuropsichiatra che con la fisiatra, che vedo 2-3 volte all'anno, ho modo ci confrontarmi. Certo, sono loro soprattutto che mi fanno il quadro della situazione, ma vedo che, soprattutto da parte della prima, si interessa a quello che pensiamo anche noi genitori…perché in fin dei conti siamo quelli che stiamo con la bambina tutto il giorno. Poi, da parte mia… se ho delle domande da fare gliele faccio, senza dire tante cose più di quelle che so già." (N7)

> "Ho un buonissimo rapporto sia con la fisioterapista che anche con la neuropsichiatra: se ho un problema, un dubbio…sono aperte allo scambio: chiedo delle spiegazioni, dico la mia…si, da questo punto di vista direi bene." (PED9)

b. informazione:

> "Roberto ha due neuropsichiatri, che si occupano entrambi della malattia di Roberto. Di loro non posso dire niente, perché non mancano mai di informarmi appena hanno delle novità su mio figlio, perché magari l'esito di qualche esame gli fa capire qualcosa di più." (N8)

c. collaborazione:

> "Per esempio adesso mi sono messa in contatto con la fisiatra perché mi procuri un ausilio che, attaccato alla carrozzina, mi permette di fare le scale più agevolmente per salire in casa. [DIV] Di solito lei mi dice che dobbiamo essere noi genitori a suggerire l'acquisto degli ausili, perché conosciamo meglio il bambino, le sue e le nostre esigenze... su questo ci dà carta bianca." (PP4)

Quanto detto sui medici dell'ospedale vale anche per i medici del servizio riabilitativo. Piuttosto che ripeterci, preferiamo sottolineare un dato, frutto di una comparazione: le famiglie, parlando dell'esperienza col servizio territoriale, hanno preferito soffermarsi molto di più sulla relazione con i terapisti piuttosto che affrontare il contatto con i dottori. Quali sono i motivi di questa tendenza? Esiste una relazione tra questo aspetto e una caratteristica che emerge dalle testimonianze sugli incontri di sintesi,[708] descritti come spazi spesso monopolizzati dagli specialisti che conoscono poco il bambino (vedi i medici), a scapito di operatori come i terapisti e gli insegnanti, considerati da mamma e papà quali caregivers più significativi per il proprio figlio?

[708] I genitori usano questo termine per riferirsi agli incontri di progettazione del PDF e del PEI

4.3.4.4. L'assistente sociale

L'ASSISTENTE SOCIALE		F
Punti di forza	Consulenza e orientamento su certificazioni, indennità	10
	Aggiorna su contributi e agevolazioni	5
	Presenta la struttura riabilitativa	3
Criticità	Passa informazioni incomplete	5
	Non dà precocemente le informazioni	5
	Dà informazioni errate	2

Tab. 13 "L'assistente sociale"

Come si nota dalla tabella 13, l'assistente sociale viene descritta soprattutto per le funzioni di comunicazione alla famiglia relativamente a:

- le caratteristiche della struttura riabilitativa;
- diritti del bambino e della famiglia riguardanti le certificazioni, le cure, ecc.

Mettendo a confronto le narrazioni tra loro abbiamo riscontrato la mancanza di procedure e funzioni chiare anche all'interno dello stesso servizio.

Dal materiale raccolto si nota che 3/5 degli intervistati hanno un contatto positivo con l'assistente sociale.

Le testimonianze positive si soffermano su 2 precise caratteristiche:

1. presenta la struttura riabilitativa:

"All'inizio l'abbiamo incontrata e ci ha fatto delle domande per inquadrare la nostra situazione. Poi, durante il colloquio, c'è stata l'occasione da parte sua di descriverci la struttura, chi ci lavora, i trattamenti…giusto per farci prendere un po' di confidenza con un posto che era nuovo per noi. Anche adesso, se ci sono delle cose che non capisco dei dubbi che ho vado dall'assistente [nome servizio riabilitativo] a chiedere delle spiegazioni e dei chiarimenti." (U6)

2. informa su contributi, certificazione, agevolazioni:

"Dall'assistente sociale si va per l'aspetto cartaceo, burocratico circa contributi o agevolazioni. Su queste cose è lei stessa che ci aggiorna se ci sono novità."(N5)

"Con l'assistente sociale ci siamo trovati bene…all'inizio ci ha seguito per fare le carte per le indennità." (N6)

"Al servizio [nome] c'è l'assistente sociale che ti può aiutare a fare le domande per avere delle agevolazioni, per esempio quelle relative ai permessi dal lavoro che come genitori possiamo prenderci per stare col bambino, che sono molto utili. Ci ha spiegato appunto la legge 104, come fare la domanda per avere la possibilità di stare a casa di più col nostro bimbo ecco." (PED7)

"L'assistente sociale l'ho vita quando lui aveva un anno, e mi ha consigliato di rivolgermi all'ulss di [nome città] per fare tutte le richieste per avere l'accompagnatoria... lei li ha affrontato l'argomento con molta delicatezza "ci sono dei bambini che col tempo riescono a migliorare, ci sono bambini che hanno bisogno di più tempo e a questi ultimi lo Stato dà una serie di agevolazioni e contributi" e così c'è stato il primo approccio con l'assistente sociale. Poi ogni tanto fa girare qualche volantino che aggiorna sulle agevolazioni di cui abbiamo diritto…una persona disponibilissima, si." (N8)

Nel caso delle esperienze negligenti, sono 3 gli aspetti evidenziati:

a. fornisce informazioni sbagliate:

"È successo addirittura che l'assistente che abbiamo trovato al centro di riabilitazione mi ha anche dato informazioni pratiche sbagliate. Mi ricordo che l'avevo contattata per sapere quali erano le indennità che potevo avere visto che rimanevo a casa dal lavoro ecc. ecc. e mi ha dato delle informazioni sbagliate, tipo di aspettare di fare domanda alla commissione per invalidi civili quando già invece aveva un'invalidità del 100%. Comunque, lì al centro c'è un assistente sociale e se ti serve la contatti, ma lei non entra in contatto con i genitori se non la si chiama. Questo ho conosciuto io e basta." (U4)

"Vado dall'assistente sociale che mi dice "no, l'accompagnatoria no, facciamo la frequenza". Facciamo la frequenza e per questa prima richiesta mi ha aiutato lei. Poi, quando è stato riscontrato il problema della cecità ho chiesto se avevo diritto ad altre agevolazioni, contributi…ma non in termini economici, in termini di diritti suoi, cioè accompagnatori, mediatori alla comunicazione…queste cose pratiche. Mi dice "Ma lei, ha già l'invalidità al cento per cento cosa vuole di più?". Sono rimasta perplessa della risposta perché a me risultava che i disabili visivi sono disabili di serie A, hanno diritto a un sacco di cose. Mi invita a rivolgermi all'Unione Italiana Ciechi perché dice di non sapere. Vado all'Unione Italiana Ciechi e mi abbandonano, vado al Centro Età Evolutiva di [nome città] e dicono "No, lei è già in carico a [nome servizio], si arrangi con loro". Alla fine ho preso e sono andata direttamente all'ulss, dove scopro che il modulo per richiedere la cecità è lo stesso che si usa per richiedere l'invalidità, basta solo scrivere la crocetta sulla cecità, quindi [nome servizio riabilitativo] era piena di questi moduli. Una volta che io ho ottenuto la cecità, non ho comunicato che ho ottenuto la cecità, perché sono talmente arrabbiata che mi tengo per me le mie cose adesso." (N2)

b. non segnala precocemente le agevolazioni ai genitori:

"Ho imparato da solo a conoscere tutto il mondo dell'handicap perché anche [nome servizio riabilitativo] non esce niente, non dicono ai genitori che hanno diritto all'indennità di frequenza, o se lo fanno lo fanno in ritardo: io per esempio ho compilato la documentazione nel giugno di quest'anno, e questo è scandaloso. E [nome servizio riabilitativo] ci avevano sempre detto che la bambina... in pratica che era l'ospedale che doveva riconoscerci la 104, loro sono sempre stati ambigui e questa è una cosa molto vergognosa, perché dovrebbe essere l'assistente sociale del servizio la prima ad indirizzare i genitori, ad informarli di che cosa possono beneficiare." (U3)

c. fornisce informazioni incomplete:

"Una cosa che ho verificato con molti altri genitori è che se i genitori si appoggiano all'assistente sociale di [nome servizio riabilitativo] a tutti, anche chi ha diritto all'accompagnamento, danno solo l'indennità di frequenza stranamente. Cioè non ti mettono nella condizione di avere tutte le agevolazioni. Infatti per gli ultimi documenti mi sono arrangiato. Adesso non sono i € 200 in più che ti cambiano la vita però ci sono bambini in carrozzina come *Pamela*, per i quali non ha senso che tu dia solo l'indennità di frequenza perché ha bisogno di avere un accompagnatore ventiquattr'ore al giorno." (PP3)

Le testimonianze sul ruolo dell'assistente sociale fungono da pretesto per abbracciare il più ampio tema dell'informazione e dei diritti di un bambino con pluridisabilità e della sua famiglia. Innanzitutto, come ci dicono differenti ricerche sulla qualità dei servizi secondo dalla famiglia, l'accesso alle informazioni costituisce uno dei 4 pilastri sui quali i genitori costruirebbero un servizio efficacie.[709] Per questo ogni servizio riabilitativo deve lavorare per sistematizzare il processo informativo verso la famiglia rendendolo più efficiente sul piano della precocità e della frequenza dell'aggiornamento.

Certamente questa funzione non è solo a carico di questa realtà; altre figure/servizi possono essere individuati come idonei a svolgere un servizio informativo: pensiamo ai Comuni e alle loro assistenti sociali. Il potenziamento di tale processo risulta decisivo per mettere la famiglia nella condizione di essere pienamente consapevole dei propri diritti di cura. Una famiglia che, oltre a percepire i propri bisogni assistenziali, conosce i propri diritti, assume una posizione di forza perché capace di individuare, per ciascun diritto rivendicato, il soggetto cui compete la responsabilità di farsi carico di quel preciso diritto/bisogno. La famiglia si ritrova a disporre di un potere contrattuale e, di conseguenza, a giocarsi un ruolo attivo, diversamente da quanto succede quando si ritrova destinataria passiva di beni e servizi pensati e progettati a priori.[710]

[709] Herman S., Marcenko M. e Hazel K., *Parents' perspectives on quality in family support programs…*, op. cit.

[710] Sloper P.,*Quality in Services for Disabled Children and their Families…*, op. cit.

4.3.4.5. Lo psicologo

15 famiglie su 30 accennano al ruolo dello psicologo. Dal materiale raccolto ci risultano le seguenti funzioni che esso può assumere:

LO PSICOLOGO	F
Segue la presa in carico solo del bambino	8
Segue solo la mamma	5
È visto come figura di cui non si ha bisogno	2
Segue il bambino e i genitori	2
Segue il bambino e la mamma	2
È facilitatore di gruppi a.m.a. per genitori	2
Segue solo i genitori	1

Tab. 14 "Lo psicologo"

Illustriamo le varie caratteristiche con dei virgolettati rappresentativi delle singole situazioni.

Se la presa in carico riguarda il bambino, lo psicologo è chiamato in causa soprattutto quando il bambino inizia la scuola. Rappresenta la figura ponte tra servizio e scuola, punto di riferimento per i genitori rispetto all'esperienza scolastica del bambino…

> "A [nome servizio] la psicologa del centro monitora la preparazione e l'inserimento scolastico del bambino. Infatti mi sono rivolta a lei per chiedere che al bambino venisse affiancata un'insegnante di sostegno. Dal canto suo, lei mi ha detto che non poteva avere alcun potere decisionale ma mi ha suggerito di mettersi d'accordo sia con l'assistente sociale e con il nido e... in pratica mi ha chiesto di poter incontrare questi due referenti per poter esporre a loro le problematiche del bambino [DIV]. Su questo ero assolutamente d'accordo, per me infatti era importante che lei che conosceva bene Renzo potesse esporre alle insegnanti in maniera chiara i problemi di mio figlio, io le ho dato carta bianca…" (PED1)

…oppure quando compaiono problemi di comportamento del bambino:

> "Al servizio la bambina era seguita anche da una psicologa, proprio perché si erano manifestati questi atteggiamenti aggressivi. Devo dire che lei ci ha coinvolto molto nella discussione, sulle evoluzioni e anche sui pericoli e mi ricordo che anche allora aveva acceso una spia al sul rischio di aggressività di Chiara. La situazione è tale che adesso la psicologa ci ha proposto di provare a somministrare dei farmaci alla bambina…l'intento sarebbe quello di metterla in una situazione di sicurezza." (U2)

Da alcuni passaggi risulta che lo stesso psicologo prenda in carico tanto il bambino quanto la mamma e dai due racconti spicca il rapporto fiduciario tra mamma e analista:

> "Con la psicologa sono in contatto per l'andamento del bambino e anche per la mia situazione personale. Qui, la ricerca mia [sorriso] va avanti perché ho bisogno di tempo per essere convinta, del resto so che dispongo della psicologa se ho qualche problema io, posso confidare di poterlo approfondire, quindi sono privilegiata." (N8)

Dalle esperienze contraddistinte da una presa in carico globale della famiglia, si ricava l'impressione che lo psicologo riesca ad avere un quadro complessivo della situazione e riesca a connettere tra loro i vari elementi:

> "Durante l'anno, se la psicologa notava dei problemi del bambino, queste cose venivano fuori, ci chiamava in ufficio e ce le comunicava. Questa psicologa seguiva sia il bambino sia i genitori, infatti se io avevo dei problemi o dei dubbi sul bambino potevo parlargliene e l'ho sempre trovata disponibilissima, pronta in tutto. Se per esempio avevo qualche problema con mio figlio a casa gliene potevo parlare, lei ovviamente si confrontava

con il personale interno in modo da darmi dei consigli utili. […] La psicologa riescivo a vederla sia tutti i giorni quando portavo il bambino, oppure ogni 15 giorni…avevamo l'appuntamento con lei e ci andavamo tutti e due. L'incontro lo facevamo il venerdì pomeriggio perché lui finiva di lavorare alle due così veniva con noi a fare terapia e finita quella avevamo l'incontro con la psicologa e devo dire che mi sono trovata bene." (PED1)

In 5 situazioni l'intervistata racconta gli spazi di terapia e consulenza personali avuti con lo psicologo:

"Io sono seguita da una psicologa perché quando hai un bambino così ti basta niente per buttarti giù. Lei non ha idea di quante volte sto male perché vedi i suoi coetanei che corrono e ti chiedi "cosa posso fare di più?"…e non puoi fare di più perché stai già facendo il massimo e non puoi fare più del massimo. E allora la psicologa mi ha aiutata a rendermi conto di questo…però non ti rassegni mai ed è brutto." (U6)

In una circostanza la psicologa organizza dei colloqui di coppia:

"Quando andavamo a portare la bambino vedevano sempre che litigavamo [marito e moglie], che eravamo sempre contrari come il cane e il gatto e quindi pensavano che tra noi non funzionasse. Allora un giorno la psicologa mi ha parlato e mi ha informato che avevano preparato un incontro per noi due. Io mi sono detta d'accordo perché secondo me, tutto quello che veniva fatto per il bene di Stefania era positivo. Siamo andati insieme, abbiamo parlato e... io e mio marito non abbiamo idee concordi su tutto, anche se sulla Stefania abbiamo idee abbastanza simili. Ma forse loro non erano abituati a vedere una coppia così, e hanno cominciato a dirci che dovevamo andare a fare dei colloqui dallo psicologo perché tutto questo si ripercuoteva sulla bambina. Alla fine di colloqui ne abbiamo fatti due e dopo la psicologa ci ha detto "Avevo frainteso il vostro modo di essere, perché vedo Stefania molto serena e quindi significa che non è spaventata, e questa serenità gliel'avete trasmessa voi nonostante abbiate queste discussioni". (PP1)

Inoltre diamo conto di due esperienze nelle quali lo psicologo è facilitatore di un gruppo di auto mutuo aiuto:

"Una cosa molto bella che c'era e non c'è più, io ero seguita da una psicologa all'interno di questa struttura e insieme ad altre mamme facevamo gruppo, un gruppo di terapia e quello era un momento in cui raccontarci e risolvere certe situazioni. Ho apprezzato molto la psicologa perché ci aiutava a tirare fuori le nostre sofferenze, ci dava dei consigli e poi, in qualche maniera, portava il nostro disagio a chi di dovere…" (N3)

In conclusione, lasciamo spazio a quei genitori che parlano dello psicologo esplicitando di non sentire il bisogno di una simile figura:

"Una cosa che a me hanno proposto è stato il supporto psicologico ai genitori, ma io ho risposto che non mi interessava per niente, perché secondo me sarebbe molto più interessante una figura di collegamento tra la famiglia e i servizi perché uno si sente un po' abbandonato." (U5)

"Io per fortuna non ho mai avuto bisogno di andare dallo psicologo [sorriso] perché sono i bambini che mi danno la carica!" (N5)

Le narrazioni sullo psicologo ci danno lo spunto per affermare che un servizio alla persona moderno ed efficace deve saper offrire alla propria clientela – il termine non è usato impropriamente ma vuole sottolineare la responsabilità/libertà dell'utente di scegliere il servizio a cui rivolgersi – una proposta di presa in carico flessibile, adeguata alle esigenze specifiche di ciascun utente. Lo psicologo può essere rappresentativo di quelle professionalità opzionali che entrano in gioco quando se ne palesa l'esigenza: se è imprescindibile la presenza di un'assistente sociale con le sue funzioni informative, e quella del neuropsichiatra infantile quale medico specializzato nella presa in carico di

un bambino disabile, la figura dello psicologo fa parte di quei dispositivi *ad hoc* che si attivano in risposta a bisogni specifici dell'utenza.

4.4. L'esperienza dei gruppi di auto-mutuo aiuto

7 mamme ci parlano dei gruppi di auto-mutuo aiuto. 5 di loro (16.6% del totale) raccontano la partecipazione a questi incontri e i punti forti dell'esperienza; 2 intervistate manifestano il proprio desiderio di vivere un simile percorso.

Il grafico seguente illustra quali sono gli enti promotori di tali iniziative:

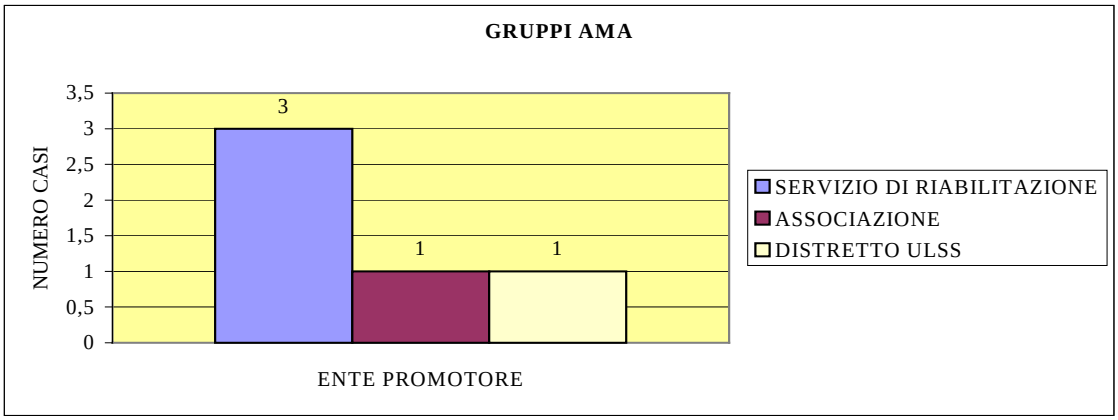


Grafico 4 "Gruppi A.M.A."

Nella tabella successiva sono indicate le considerazioni dei genitori sulle opportunità offerte dal gruppo:

IL PARERE DEI GENITORI SUI GRUPPI A.M.A.		F
Genitori che hanno vissuto l'esperienza	Il confronto è possibile perché si hanno in comune esperienze simili	2
	Il gruppo è uno spazio di racconto e soluzione dei problemi	1
	Il gruppo è condivisione di esperienze	1
	Il gruppo aiuta a prendere consapevolezza della realtà	1
	È utile parlare della propria esperienza alle altre mamme e c'è rammarico perché il marito non può vivere la stessa esperienza	1
	È un'esperienza dove ci si confronta, ci si sostiene e si fa qualche risata	1
	È importante conoscere il parere delle altre partecipanti e della psicologa sulla propria situazione	1
Genitori che non hanno vissuto l'esperienza	Il centro riabilitativo non organizza un gruppo nonostante le richieste dei genitori	1
	I genitori non hanno partecipato al gruppo A.M.A. perché organizzato in orari non accessibili al papà	1

Tab. 15 "Il parere dei genitori sui gruppi A.M.A."

Le prossime testimonianze ci aiutano ad approfondire alcune esperienze:

"Ho partecipato ad un gruppo di auto aiuto con altre mamme, con la psicologa di [centro

riabilitativo], e quindi anche lì confrontandomi con altri genitori mi sono resa conto che forse dovevo rivedere un attimo le mie aspettative su Maddalena, sì…ad un anno di distanza è arrivata questa cosa, il primo anno è stato un andare avanti per inerzia e una speranza che si risolvesse tutto prima o dopo. Invece poi il gruppo mi ha aiutata a prendere consapevolezza della realtà" (N2)

"Una cosa molto bella che c'era e non c'è più, io ero seguita da una psicologa all'interno di questa struttura e insieme ad altre mamme facevamo gruppo, un gruppo di terapia…di aiuto. Quello era un momento in cui raccontarci e risolvere certe situazioni, e la dottoressa che lo gestiva era proprio in gamba nell'aiutarci a parlare. Quel gruppo lì era particolare perché avevamo vissuto tante cose insieme: l'inserimento alla scuola materna dei bambini, perché più o meno avevano la stessa età, eravamo molto in sintonia, avevamo praticamente delle storie parallele." (N3)

"Io penso che queste occasioni servono alla famiglia, serve alla nostra famiglia la partecipazione assieme a queste opportunità. Già il papà è un po' escluso, come tutti i papà, perché...quando si ha un disabile in casa una delle due figure lavora poco perché deve occuparsi del bambino perciò la seconda figura lavora molto, chiaramente per mantenere la famiglia. Quindi già il papà è penalizzato nella presenza giornaliera. Se questi momenti di aggregazione per i genitori devono essere utili per entrambi, tanto meglio deve essere più presente il papà piuttosto che la mamma, perché ha bisogno anche lui di condividere e se mi fai l'incontro alle 2 del pomeriggio il papà non può essere libero perché lavora...e comunque è importante che entrambi i genitori condividano queste cose: un conto è un'esperienza fatta assieme, un conto è un'esperienza riportata. Per questo alla fine ho pensato che non aveva senso che partecipassi da sola. […] Poi comunque ho saputo che l'iniziativa non è partita perché non avevano raccolto abbastanza adesioni." (U4)

"Il gruppo è utile perché chi lo conduce ti fa parlare e parlando uno tira fuori tante cose che non si rende conto di avere dentro, questo fa bene un po' a tutti e due, non solo a un genitore, bisognerebbe che fosse sempre condivisa da entrambi i genitori. Nel nostro caso il 90% delle volte sono andata solo io sa, per questo sarà che sono una persona che parla parla parla [risata]! Sarebbe stato utile che fosse venuto anche mio marito, perché io ho sempre avuto un carattere più socievole mentre mio marito è un po' più chiuso, sarebbe stata giusta che questa esperienza fosse vissuta da entrambi." (PP4)

"Frequento un gruppo di sostegno, ho iniziato l'anno scorso. In pratica c'è una psicologa che da suggerimenti e consigli, aperta ad ascoltare i problemi di tutte: siamo un gruppo di mamme di bambini con problemi. Me l'ha proposto l'assistente sociale che si occupa di integrazione scolastica, perché in pratica questo gruppo si fa al distretto dell'Ulss. Ho provato e mi piace, mi dà il confronto con le altre, mi dà un po' di sostegno morale, si fa anche qualche risata…non è che sia una cosa da pianto ecco. Sono un paio d'ore ogni quindici giorni, ci vado volentieri e sento proprio il bisogno di andare, di sentire il parere di altre mamme e di sentire un po' la parola dalla psicologa, si…mi trovo bene proprio." (PP5)

Il *feedback* delle mamme sulle esperienze dei gruppi A.M.A. è sempre positivo: parteciparvi aiuta a non sentirsi soli e inadeguati, con i propri pensieri e stati d'animo. Soprattutto sono uno spazio che rinforza l'identità di chi vi partecipa grazie alla mutualità dell'aiuto che permette di ricevere e di dare. Tuttavia i gruppi A.M.A. sono ancora poco numerosi e organizzati con modalità tali da rendere sostanzialmente impossibile la partecipazione del papà. La sfida può essere proprio questa: organizzare un gruppo A.M.A. fondato sulla partecipazione sia della mamma che del papà perché, come ha ben sottolineato una mamma, il gruppo deve essere un'opportunità per la famiglia.

Le esperienze dei gruppi A.M.A. vanno sostenute proprio perché insostituibili: non si tratta solo di un gioco di parole. I gruppi di auto-mutuo aiuto si rivelano spazi dove i partecipanti, come in pochi altri contesti, riescono a rispondere all'esigenza di

esprimersi liberamente.[711] Ecco allora che risulta qualificante la presenza di un facilitatore adeguatamente preparato, capace di condurre il gruppo nella conoscenza reciproca.

In più, l'esperienza dei gruppi di auto-mutuo aiuto può essere pensata anche come opportunità di socializzazione per i fratelli di bambini con pluridisabilità.

4.5. Le cure complementari

Quando parliamo di cure complementari non facciamo necessariamente riferimento a trattamenti terapeutico-riabilitativi non convenzionali. In generale puntiamo l'attenzione su tutti i percorsi riabilitativi, ludico-educativi che la famiglia ha scelto per integrare o sostituire la presa in carico dei servizi istituzionali. Qui ci interessa:

- comprendere quando sono stati attivati e per quali motivi;
- metterne in luce i punti di forza e le criticità.

16 famiglie (53.3%) si rivolgono ad altri professionisti per differenti tipologie di cure:

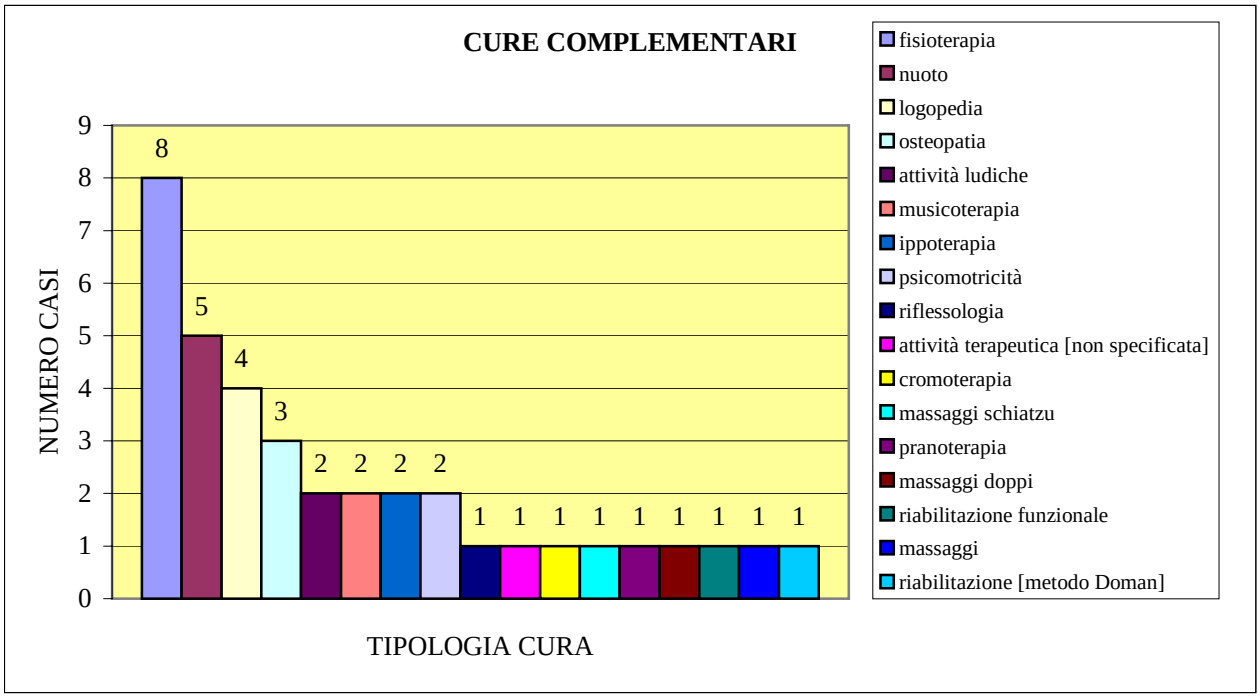


Grafico 5 "Cure complementari"

Ogni bambino è sottoposto in media a 2.46 trattamenti. L'attività più frequentemente svolta è la fisioterapia (8 bambini), seguita dal nuoto (5 casi), logopedia (4) ed osteopatia (3), che assieme coprono il 54% del totale delle cure complementari indicate dagli intervistati.

Se mettiamo il relazione il ricorso alle cure complementari col grado di pluridisabilità abbiamo la seguente distribuzione:

[711] Steinberg D.M., *L'auto/mutuo aiuto*, Erickson, Trento, 2002

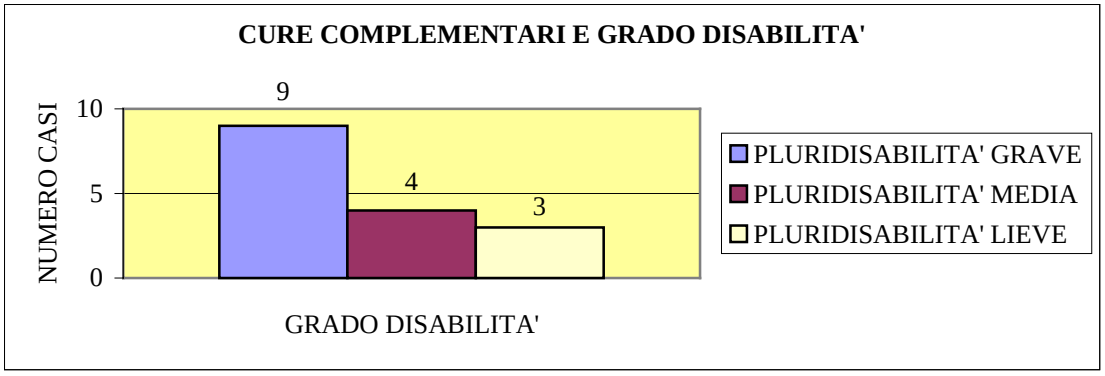


Grafico 6 “Cure complementari e grado di disabilità”

Il gruppo più numeroso è rappresentato dai bambini gravi (56.25%), seguito dai bambini con pluridisabilità media (25%) e lieve (18.75%).

I motivi per i quali i genitori decidono di rivolgersi ad altri professionisti sono differenti e vanno considerati nella loro reciproca influenza:

MOTIVAZIONI ALLE CURE COMPLEMENTARI	F
Non si è soddisfatti della presa in carico da parte dei servizi territoriali	10
Non si è soddisfatti dei progressi nello sviluppo del bambino	8
Si vuole integrare la riabilitazione di base	5
Si provano nuovi trattamenti dopo aver sentito l’esperienza di altri genitori	5
Per impegnare i pomeriggi del bambino	1

Tab. 16 “Motivazioni alle cure complementari”

Ecco alcune testimonianze che motivano il contatto di ulteriori professionisti:

a. presa in carico ritenuta non adeguata:

> “Qui a [nome città] non sono organizzati per seguire un bambino come lui. Come le raccontavo prima, la fisioterapia la faceva con un fisioterapista che era abituato a lavorare con gli adulti e il bambino non si trovava bene…piangeva. E poi io dicevo a loro “proviamo a mettere giù un progetto assieme” ma su questo non mi hanno mai risposto. E allora cosa fai? Ti trovi come se tu fossi in una realtà dove non conosci niente, in un paese, immagina di essere in un paese dove non conosci niente, non sai neanche dove muoverti, l'unico punto di riferimento è il servizio che non ti dà nessuna soddisfazione e nessuna indicazione sul come puoi muoverti, allora cosa fai? Approfitti, non so, allora vai in Internet, vai nelle librerie, tieni gli occhi aperti, le orecchie, senti di qua, leggi gli articoli, se trovi qualcosa che ti può essere utile…intanto passano i giorni, le settimane e così succede che andiamo in vacanza e abbiamo conosciuto questa signora che ci ha raccontato di questo centro.” (PP6)

b. il bambino non progredisce come sperato:

> “Il fatto è che quando ti trovi di fronte a tuo figlio che a due anni non sta in piedi, non parla…continui a portarlo a fare fisioterapia e logopedia e i risultati sono sempre quelli…allora io e mio marito ci sia detti che dovevamo fare qualcosa, anche col passaparola tra genitori lo abbiamo portato da una logopedista che lavora con un metodo diverso…”

c. integrazione della riabilitazione di base:

> "E poi i € 400 che prendi non ti bastano neanche per fare la logopedia perché, [nome servizio riabilitativo] dicono che fanno logopedia ma non hanno logopedisti lì dentro. Quindi uno deve trovarla privatamente ma, per esempio, la logopedista che frequentava Pamela viaggiava a € 55 a seduta, anche questa è una cosa scandalosa: non stiamo parlando di un trattamento che dura sei mesi, un anno perché magari il bambino fa fatica a pronunciare una lettera, qui si tratta di un bambino che non riesce nemmeno dire a e o... ecc." (U3)

d. si provano nuovi trattamenti in base al racconto di altri genitori:

> "Sì, c'è stata un'altra coppia che ha avuto altri due gemellini, due maschietti: è una coppia di genitori che abbiamo conosciuto in patologia, e fatalità anche loro hanno un bambino che ha avuto dei problemi. Ci siamo sempre confrontati, anche se i problemi del loro bambino sono completamente diversi, ma hanno avuto dei contatti completamente diversi dei nostri con i servizi: per esempio hanno iniziato a fare la fisioterapia presso il servizio dell'Ulss e non erano contenti e quindi poi anche loro sono venuti a [nome centro] e poi hanno conosciuto un modo completamente diverso di fare fisioterapia, proposto da un medico di Budapest, tanto che sono riusciti qui ad agosto a fare venire giù una fisioterapista che fa attività con il loro bambino, e siamo andati anche noi un paio di giornate per vedere se dava anche noi dei suggerimenti, anche se è difficile... soprattutto sul come fare noi a casa, che è la cosa che è mancata più di tutte anche da parte di [servizio riabilitativo]." (PED4)

e. per impegnare i pomeriggi al bambino:

> "Nel suo caso, c'è anche da dire che lei fa un sacco di attività. Adesso no perché è estate, ma lei non va solo all'asilo: lei va a cavallo, fa tante cose: ippoterapia, fisioterapia, massaggi schiatzu, cromoterapia…poi facciamo logopedia, piscina e poi ho fatto anche i massaggi doppi, in modo tale che lei abbia tutti i pomeriggi impegnati e noi cerchiamo di coordinare bene tutti questi impegni." (U5)

Nel grafico che segue abbiamo una rappresentazione delle fonti che informano sui percorsi di cura paralleli:

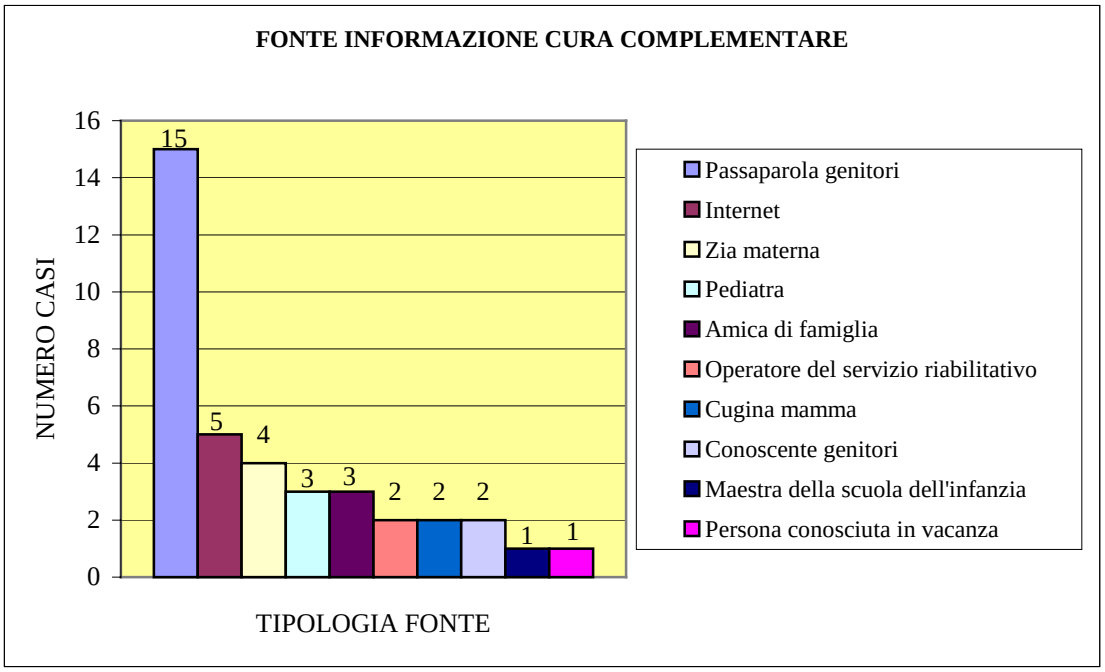


Grafico 7 "Fonte di informazione cura complementare"

Il passaparola tra genitori è la via principale per individuare la cura alternativa. Essa risulta anche la più attendibile in quanto chi passa l'informazione solitamente ha avuto una soddisfazione nel contatto con quello stesso professionista consigliato:

IL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI SULLE CURE COMPLEMENTARI	F
C'è difficoltà nel condividere col servizio di riabilitazione le cure complementari	4
Il bambino ha dei benefici dalle cure complementari	4
Il professionista ha un approccio ludico alla terapia	2
Il professionista è appassionato al suo lavoro	2
Il trattamento è piacevole per il bambino	1
Il bambino si trova bene con l'operatore	1
Il professionista/ente ha tempi di trattamento più dilatati rispetto al servizio istituzionale	1
Il professionista ha un atteggiamento premuroso verso il bambino	1
Si percepisce molta attenzione ai bisogni del bambino	1
I genitori apprezzano la proposta del centro di far svolgere riabilitazione a casa	1
Lo specialista dà molta importanza al parere dei genitori	1
Il professionista dà indicazioni di cura ai genitori	1
Non c'è un approccio farmacologico	1
Il percorso riabilitativo è stato condiviso con la fisiatra del servizio riabilitativo	1

Tab. 17 "Punto di vista dei genitori sulle cure complementari"

I riscontri positivi sulle cure complementari possono essere divisi in 2 macroaree:

- i progressi e il benessere del bambino;
- lo stile e la metodologia di lavoro del professionista.

Per quanto riguarda il primo punto i genitori notano un miglioramento sul piano comunicativo e motorio del figlio e sottolineano la piacevolezza provata dal bambino durante le sedute:

> "Il fatto è che comunque lei ha avuto un sacco di progressi a livello proprio di postura da quando è andata a [nome centro]…in un anno è cambiata totalmente." (N2)

> "Prima dell'asilo è entrato in gioco un signore che faceva musicoterapia, che a me l'ha fatta gratuitamente perché era il fratello della logopedista di Andrea, che aveva cominciato da poco questa esperienza con i bambini disabili per cui mi faceva questa musicoterapia gratuita. Quindi, c'è stata anche questa figura qui, che è stata una figura simpatica, nel senso che ha fatto un bel lavoro, era un'ora piacevole per il bambino…lo portavo una volta alla settimana." (U4)

> Niente, parlando con il tecnico delle protesi a giugno gli abbiamo chiesto se conosceva una persona che poteva fargli riabilitazione acustica e infatti ci ha presentato una persona logopedista che insieme a lui si occupa di bambini sorti profondi, con l'impianto cocleare. E allora abbiamo iniziato da lei, è dai primi di settembre proprio che abbiamo iniziato la terapia, ma avevamo iniziato da agosto a fare gli incontri per valutare a che livello era. E adesso devo dire che, non è nemmeno un mese, ha già imparato qualche segno e anche con la comunicazione è molto più avanti, che rispetto all'altra logopedista del servizio…proprio zero, non c'erano progressi." (PP5)

Quanto al professionista le qualità apprezzate sono numerose:

- i tempi lunghi del trattamento;
- l'atteggiamento premuroso e lo stile ludico nell'intervento con il bambino;
- l'attenzione e la valorizzazione del ruolo genitoriale.

"Questa signora ha creato questo Centro con delle mediatrici della comunicazione dove fanno terapia visiva, ma in realtà giocano, hanno impostato tutto a misura di bambino, non è un ospedale, non è una casa di cura, loro vanno lì, giocano e contemporaneamente lavorano giocando. Sono in collegamento con il [nome centro] per l'ipovisione, per cui periodicamente vanno a formare gli operatori che fanno dei corsi di aggiornamento. […] Tra l'altro questa signora ti dilata molto i tempi, non è lì che ti pianta il coltello alla …" (N2)

"È difficile trovare delle persone che facciano il proprio lavoro per passione…per esempio, la persona che segue mia figlia in piscina è una di queste persone, lei lo fa per passione e non per i soldi. Io sono contento di mandarla là perché innanzitutto quando la vede le dà un sacco di baci, se la bacia dappertutto ed è attaccata alla bambina, lo fa per amore." (U5)

"La riabilitazione che svolgono lì non è meccanica ecco. La cosa che fa la differenza è questa continua attenzione che pongono sui bisogni della bambina, di non forzare troppo Loredana, di fare quando lei vuole, cioè di essere molto oculati su questo. Ed è lo stesso invito che fanno a te quando ti occupi a casa della bambina, tu diventi importante perché sei il mediatore con la bambina." (PP6)

"Abbiamo fatto questa visita iniziale e insomma, noi ci siamo trovati tanto bene perché hanno avuto un modo molto diverso di stare con noi: prima di visitare la bambina siamo rimasti un'ora, due ore con la psicologa che ci ha fatto l'analisi, la storia e tutto quanto; voleva sapere le nostre sensazioni, tutte queste cose qua, cose che nel servizio dell'Ulss non avevano mai chiesto. Insomma, quindi abbiamo notato subito molta differenza, cioè questa psicologa era molto interessata a quello che dicevamo, a quello che noi pensavamo, alle nostre sensazioni, e quando noi magari dicevamo "Ma, non so, non penso", lei ci invitava a riflettere "Pensateci perché è importante quello che voi dite, come l'avete vissuto" e tutte queste cose qua. Al primo impatto ci è sembrato strano un atteggiamento così perché era la prima volta che ci capitava…questo fatto che per capire Loredana loro volevano passare attraverso i nostri racconti, le nostre storie, le nostre osservazioni, no? Cioè dava molto importanza a come noi osservavamo Loredana, a come la vedevamo…" (PP6)

Il terzo tema affrontato da mamma e papà riguarda la gestione delle cure complementari con i percorsi riabilitativi di base. Delle 5 testimonianze raccolte su questo punto 1 mamma ci dà un rimando positivo, di condivisione, mentre 4 intervistati riportano una difficoltà a condividere la scelta dei trattamenti complementari con i servizi del territorio:

Intervistatore: "Mi raccontate come state gestendo le cure alternative? Le state condividendo con il servizio?"

Papà: "Gestiamo il tutto con tanta pazienza e diplomazia, tutto là…si fa come la politica, il governo, c'è una questione di diplomazia"

Mamma: "A volte la scelta migliore consiste nello star zitti: io subito mi veniva normale dire "l'ho portata dall'osteopata", ma si sentivo rispondere dalla fisioterapista "eh, l'hai portata dall'osteopata?!? ma stai scherzando? Mi raccomando che non faccia la cranio-sacrale!" e io "perché cosa succede se gli fa la cranio-sacrale?" ma non ti dice perché. Allora vai dalla fisiatra, le dici "io l'ho portata dall'osteopata"…tra parentesi l'osteopata, lei aveva le suture del cranio accavallate, le ha aperto le suture del cranio, l'osteopatia non è stregoneria, in tutti gli Stati europei affianca la medicina ufficiale, gli osteopati sono in ospedale"

Papà: "E in Italia non è riconosciuta come terapia ufficiale, siamo sempre gli ultimi…"

Mamma: "Vabbè è una questione di fiducia, ho visto i risultati, l'ho detto alla fisiatra e la risposta è stata "Finché va da un osteopata mi può anche andare bene, l'importante è che non vada da un chiropratico sennò non tratto più Maddalena". Allora io penso che uno

dovrebbe spiegarti perché ti dice queste cose, farmi conoscere quali possono essere i rischi di un trattamento, e non dirti di no e basta." (N2)

"Poi ci sono anche cose che tu vorresti proporre ma non puoi, dei trattamenti che hai intenzione di far fare alla bambina…ma eviti di dirlo perché sai che dentro al centro riabilitativo giustamente c'è una scuola di pensiero, quindi non puoi proporre, perché non si può…e quindi è logico che non si fa, perché sennò finiresti per creare polemiche, il rapporto non sarebbe più come prima e magari tutto questo si ripercuote sulla bambina." (N3)

"Ho parlato dell'idea di andare a [centro riabilitativo di un paese estero] anche con la fisiatra e lei conosceva la struttura e si è detta d'accordo, che valeva la pena provare. L'unica persona della quale non mi è piaciuta la reazione è stata la fisioterapista la quale mi ha detto che dovevo parlare prima con lei, non con la fisiatra…perché era lei quella che seguiva quotidianamente il bambino." (PP4)

L'esigenza dei genitori di intraprendere cure alternative non nasce mai da sola. Piuttosto risponde al bisogno di colmare quella che è percepita come una negligenza, una non adeguata presa in carico da parte dei servizi territoriali. Gli elementi che la famiglia apprezza nelle cure complementari sono gli stessi che non trova nei canali di cura istituzionali: competenza, passione e attenzione del professionista nei confronti del bambino e verso i genitori. Sembra che gli operatori incontrati sappiano adeguare il loro stile all'età del bambino e siano messi in grado dalla struttura dove lavorano di, come direbbe Rousseau, *perder tempo* con il piccolo paziente, con mamma e papà. Sulla base di questa attenzione che si "dilata nel tempo" i nuovi professionisti costruiscono un'alleanza con la famiglia.

La scarsa condivisione di questi percorsi con i servizi territoriali rappresenta la nota dolente, sintomo di un più ampio disagio relazionale famiglia-servizi.

La problematica è complessa e meriterebbe un approfondimento specifico. Sarebbe utile, ad esempio, comprendere quanto, accanto ad oggettive inadempienze da parte dei servizi, la variabile relazionale incida sulla scelta dei genitori di rivolgersi altrove per la cura del proprio bambino. L'ipotesi da cui partire sarebbe la seguente: una famiglia che non è accompagnata nella comprensione della presa in carico dei servizi tende più facilmente a leggere i mancati miglioramenti nello sviluppo del bambino come imputabili a scarsa professionalità e, altrettanto facilmente, si rivolge ad altri interlocutori per integrare o sostituire l'azione dei servizi di base.

4.6. L'esperienza scolastica

4.6.1. I percorsi scolastici dei bambini: tipologie di scuole e tempi dell'esperienza

L'ultimo fase presa in considerazione riguarda l'esperienza scolastica del bambino, dal nido fino alla scuola per l'infanzia. Indicheremo per ogni tipologia di scuola quanti bambini l'hanno frequentata, a partire da quale età e per quanto tempo. Successivamente presenteremo i dati che descrivono il rapporto tra scuola e famiglia, precisando le caratteristiche dell'incontro tra il singolo operatore e i genitori. Inoltre daremo spazio sia alle parole relative alla relazione del bambino coi compagni di scuola, sia alle riflessioni sugli incontri di sintesi.

Svilupperemo una riflessione complessiva sull'ambiente scolastico perché riteniamo che la capacità della scuola di essere un contesto primario di sviluppo del bambino dipenda dalla sua capacità di dare una risposta corale e non frammentaria a ciascun alunno che accoglie. Piuttosto che soffermarci sui pro e contro di ciascun operatore sarà conveniente enucleare alcune variabili trasversali a partire dalle quale individuare una buona prassi di inclusione scolastica.

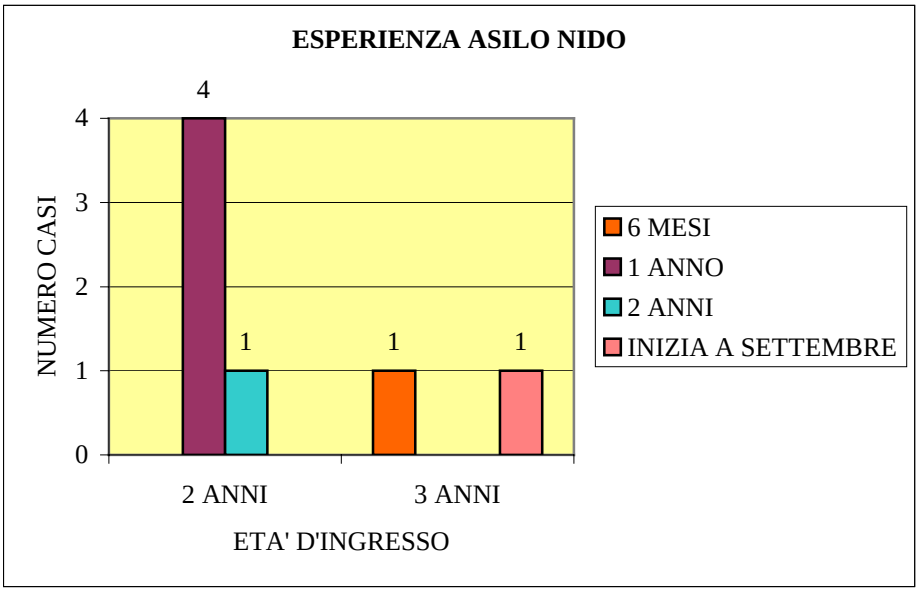


Grafico 8 "Esperienza asilo nido"

Come si vede dal grafico abbiamo incontrato 7 bambini che sono stati inseriti all'asilo nido. 5 di loro all'età di 2 anni; 2 bambini all'età di 3 anni. In 4 situazioni l'esperienza è durata 1 anno mentre nelle 3 rimanenti situazioni, assieme a due bambini che hanno avuto una frequenza di 6 mesi e 2 anni, c'è un bambino che si appresta ad iniziare il nido il prossimo settembre.[712]

6 bambini invece hanno conosciuto l'esperienza del diurnato.

Analizzando le motivazioni che supportano la scelta di inserire il figlio al nido, scopriamo che in 3 casi i genitori si attivano in questo senso su suggerimento del neuropsichiatra infantile, che vede in tale esperienza uno spazio stimolante per il bambino:

[712] Tutti i dati raccolti fanno riferimento al periodo luglio-ottobre 2007. Nel caso del bambino che si appresta ad iniziare la scuola per l'infanzia, l'intervista è stata effettuata nell'agosto 2007 e il bambino ha iniziato l'esperienza scolastica nel settembre 2007

“Le parole che pronuncia restano sempre poche perché i medici vogliono sentirsi dire frasi e resta sempre solo “mamma, papà”. Per questo è venuta fuori l’idea di mandarlo al nido…così da gennaio a giugno di quest’anno ha fatto questo percorso, si è un po' aperto però per loro non è ancora sufficiente.” (PED10)

“Per dire la verità ho un buonissimo rapporto con la neuropsichiatra infantile del distretto, perché ogni tanto facciamo un incontro e mi chiede come va; è stata lei a darmi le informazioni sulla scuola…fosse stato per me io aspettavo un altro anno perché lo vedo fragile…perché lui sa cosa vuole, ma sto fatto che lui non cammina ho paura che diventi una cosa un po'…cioè che vedendo gli altri bambini che camminano non sia un problema per lui. Invece lei mi ha suggerito di provare, dice che il bambino può avere solo giovamento.” (PED9)

“Io non volevo neanche mandarli al nido, noi eravamo contrari, anche mia suocera diceva che erano piccole e che si sarebbero ammalate facilmente, invece la neuropsichiatra mi ha proprio consigliato di metterle al nido per lo sviluppo psicologico e motorio.” (PED5)

In altri 2 esperienze il suggerimento arriva rispettivamente da:

a. lo psicomotricista

“Però il nido è stato un bene perché è stato lo psicomotricista a suggerirmi di provare a inserirlo perché secondo lui il bambino veniva stimolato molto di più che non rimanendo a casa.” (N4)

b. il pediatra

“Lui ha fatto il nido su consiglio del pediatra per una questiona di socializzazione, perché iniziasse ad imparare un po' le regole perché lui sarebbe un bambino che fa fatica ad ascoltarti, non ti ascolta, non sta fermo…” (PED7)

2 mamme ci raccontano che la scelta di un inserimento precoce risponde innanzitutto ad una loro esigenza di ricavarsi degli spazi personali di studio o lavoro:

“L'idea del nido è stata perché appunto… così, avevamo visto già con la figlia più grande che l’esperienza era stata positiva, e a me piaceva l'idea che cominciassero un percorso normale loro due…in più avevo bisogno di uno spazio per me tantissimo, non li volevo più vedere [risata] basta! Sapevo che era un'esperienza bella anche per loro quindi era il massimo, contenti loro, contenta la mamma, poi volevo iscrivermi all'università, volevo ritagliarmi questo spazio mio e ho detto “Fcciamo questa cosa!”.” (PED8)

“Dopo due anni, perché potevo stare a casa fino ai tre anni, ma dopo due anni non ce la facevo perché era pesante. Allora ho provato a mandarla all'asilo e si è trovata benissimo, lei in otto anni di scuola sarà mancata 10, 15 giorni, è stata sempre bene. E così io ho potuto tornare al lavoro che mi piace, dove sto a contatto con la gente quindi…è anche un modo per non pensare.” (PP2)

Se verifichiamo il grado di pluridisabilità dei bambini inseriti al nido troviamo la seguente ripartizione:

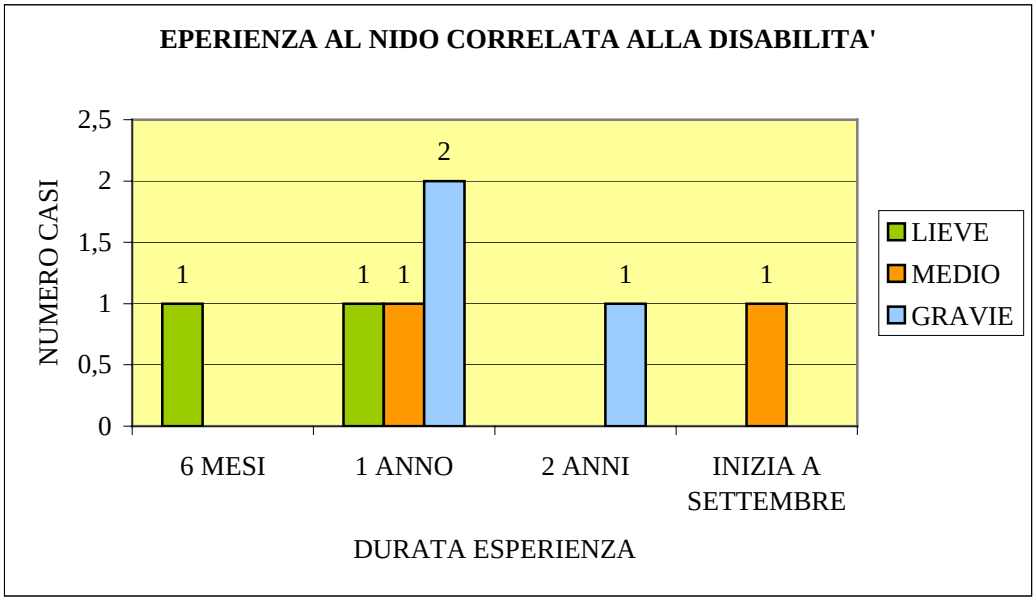


Grafico 9 “Esperienza asilo nido correlata alla disabilità”

Confrontando questi dati con la composizione del gruppo di 30 bambini ci accorgiamo che nell’esperienza al nido sono sottorappresentati i bambini pluridisabili gravi e sovrarappresentati i piccoli con una pluridisabilità media o lieve.

Per quanto riguarda il diurnato abbiamo la seguente ripartizione:

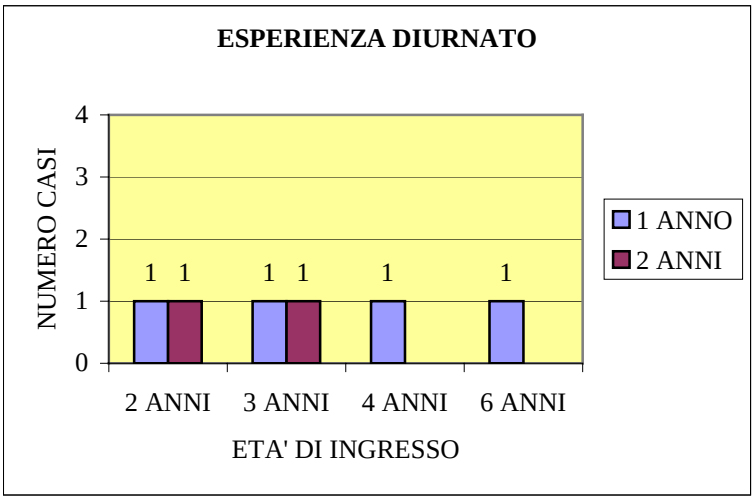


Grafico 10 “Esperienza diurnato”

In questa seconda tipologia di servizio le esperienze sono più eterogenee. Abbiamo due casi di inserimento a 2 anni, 2 bambini inseriti a 3 anni, 1 bambino accolto all’età di 4 anni e il caso di un bambino preso in carico a 6 anni.

Rispetto alle motivazioni di inserimento al diurnato abbiamo raccolto la testimonianza di 4 genitori. Questi i loro "perché":

- problemi di salute della mamma:

"All'età di due anni Matteo è entrato a fare il diurnato a [nome servizio] perché la mamma si è ammalata. Veniva a prenderlo l'associazione [nome], mandata dall'ulss e poi me lo portavano a casa perché io sono stata sfortunata e ho avuto un carcinoma al seno e quindi sono stata operata, ho fatto chemioterapia e tutto il resto. E proprio non sapevamo dove sbattere della testa [piange]. Subito abbiamo chiesto alla responsabile, alla direttrice del [nome servizio] e allora lei ci ha detto che avrebbe visto se si poteva fare qualcosa e hanno trovato lo spazio per inserire Matteo al diurnato, fino a quando aveva quattro anni." (U6)

- i gravi deficit del bambino suggerivano un ambiente protetto e la presenza di operatori maggiormente specializzati:

"Sebastiano ha tante difficoltà per cui al [nome servizio] hanno preferito non inserirlo subito alla scuola materna, bensì di fargli fare un anno propedeutico, il cosiddetto diurnato. Poi si è visto che era il caso di fargli fare un secondo anno di diurnato e così lo abbiamo fatto. Il diurnato è un asilo: lo porti li alle nove e vai a prenderlo alle tre o alle quattro... ci sono, quando c'era lui, c'erano una dozzina di bambini con problemi magari anche meno gravi di Sebastiano, ci sono delle persone qualificate che li seguono, gli fanno stimolazioni, giochi... lui per dire nei primi tempi faceva solo fisioterapia ma poi ha iniziato a fare anche neurovisione e logopedia, entrambe con grande beneficio. Nel diurnato Sebastiano oltre agli spazi di fisioterapia c'erano gli spazi nei quali facevano attività ludiche tipo quelle dell'asilo, sempre commisurate con le loro problematiche. Erano seguiti da delle educatrici che avevano seguito tutto un percorso formativo adeguato, con tanta esperienza... e comunque lui era contentissimo quando andava: rideva... e io ero molto attenta che lui fosse contento." (PP3)

- per fare evolvere il rapporto simbiotico mamma-bambino:

"E poi comunque il discorso della mamma…perché è vero che c'è il distacco del bambino dalla mamma, ma anche della mamma dal bambino perché io sono tanto legata a lui. Anche se, noi con [nome centro riabilitativo], abbiamo fatto una sorta di pre-asilo: diciamo che al centro [nome] abbiamo cercato di iniziare sia per lui che per me l'inserimento all'asilo, per esempio facendolo rimanere in mensa con l'insegnante, perché lui imparasse a mangiare con l'insegnante perché prima mangiava solo con me. Allora all'inizio ci sono stata anch'io in mensa poi non più." (PED1)

- in base al suggerimento del servizio di riabilitazione:

"Solo che dall'anno scorso, lì al centro, ci hanno proposto di inserirla al diurnato, una specie di asilo con pochi bimbi e quindi…eravamo un po' titubanti perché non sapevamo, ma alla fine l'abbiamo inserita e il primo anno è stato terribile perché Gina non l'ha accettato bene... tra l'altro l'hanno inserita a due anni quindi più piccola rispetto all'età solita. Nonostante tutto abbiamo resistito a questa sua reazione e adesso ci hanno proposto un secondo anno, perché di solito loro il programma lo svolgono in due anni. Quindi farà un altro anno lì e quindi non abbiamo avuto ancora tanti contatti con la nostra ulss per quanto riguarda l'inserimento alla scuola materna e altri servizi." (PED3)

Se mettiamo in relazione l'età di ingresso al diurnato con il grado di disabilità abbiamo la seguente ripartizione:

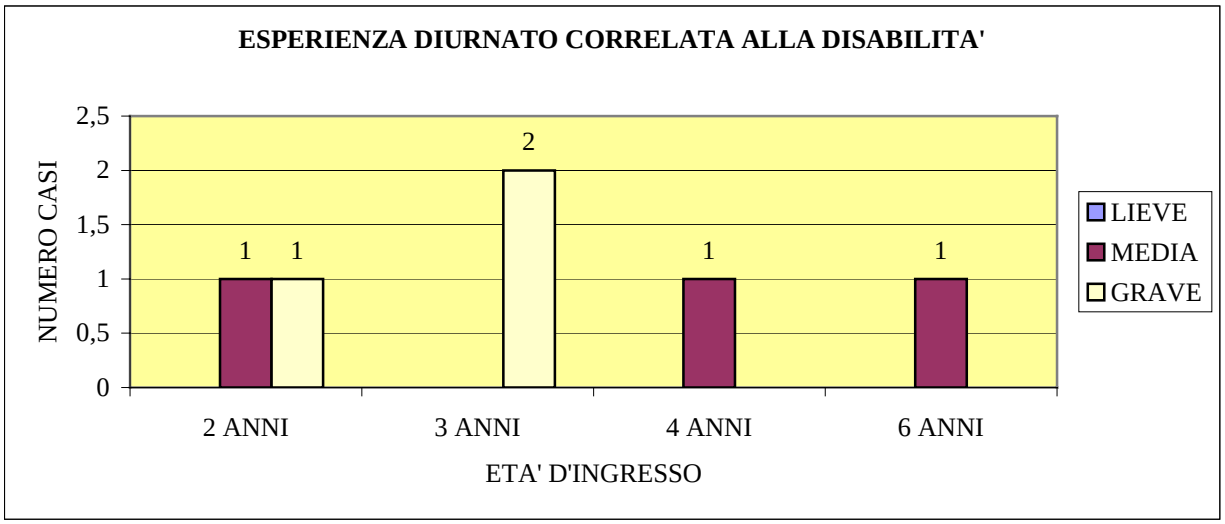


Grafico 11 "Esperienza diurnato correlata alla disabilità"

L'esperienza del diurnato è vissuta dai bambini con pluridisabilità media o grave, mentre non sono presenti alunni con plurideficit lievi, i quali solitamente affrontano percorsi riabilitativi molto circoscritti.

Passando a conoscere la realtà della scuola per l'infanzia, che costituisce l'esperienza più frequente nei bambini incontrati, questo il quadro d'insieme:

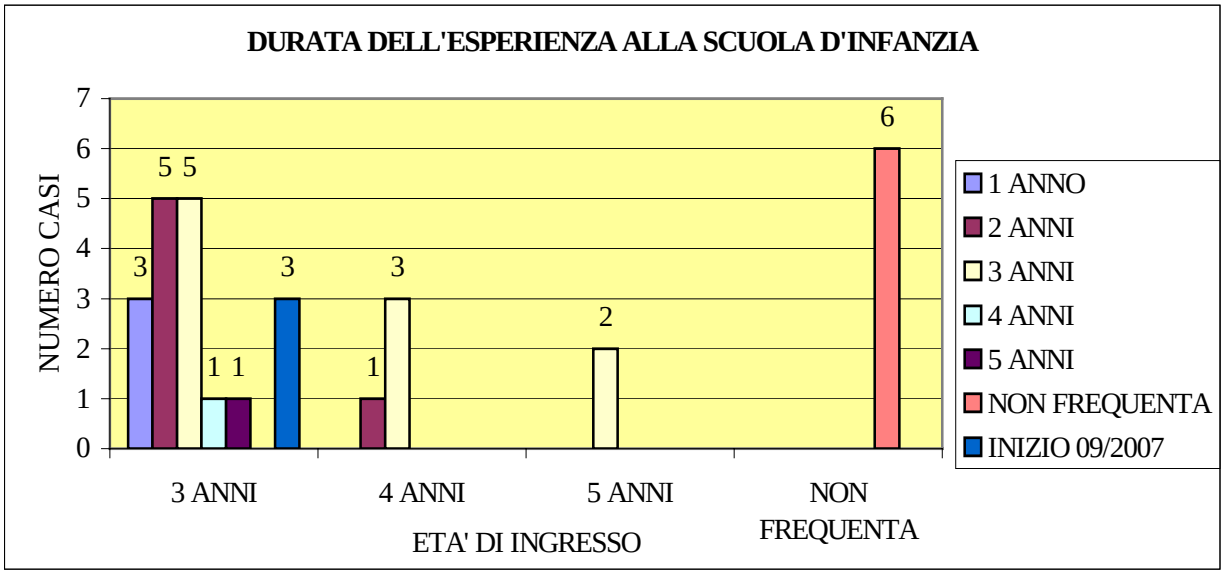


Grafico 12 "Esperienza Scuola dell'Infanzia"

Il maggior numero di bambini (18 su 30) viene inserito alla scuola per l'infanzia all'età di 3 anni. Successivamente abbiamo l'esempio di 3 bambini che iniziano a 4 anni e altri 2 bambini inseriti a 5 anni. Infine abbiamo il gruppo dei bambini che, pur avendo l'età minima per entrare a scuola, non sono stati al momento inseriti.

Quali sono i motivi di questa mancata frequentazione? Dai resoconti risultano le seguenti motivazioni:

- Enrico, 4 anni, la mamma non si sente pronta a mandarlo a scuola nonostante abbia ricevuto l'invito da parte del servizio di riabilitazione di inserirlo nella scuola integrata:

  Intervistatore: "Continuando con il percorso, Edoardo ha fatto l'esperienza di inserimento alla scuola per l'infanzia?"

  Mamma: "No! Perché non voglio [risata]! Ancora non mi va, non perché non sia seguito bene ma mi sento più sicura a tenerlo a casa, anche perché qui ho *Pamela* che mi dà una mano, per me Edoardo è di compagnia. [DIV]"

  Intervistatore: "Tornando all'argomento dell'inserimento a scuola, lei mi parlava del suo desiderio di tenerlo a casa, volevo comunque chiederle se avevate iniziato a pensare a questa esperienza e se c'è stato qualcuno che vi ha suggerito di inserirlo?"

  Mamma: "Ancora adesso mi dicono "quando manda Edoardo all'asilo?", ma ancora non me la sento…"

  Intervistatore: "Chi le dice così?"

  Mamma: "Tutti [sorriso]! La fisioterapista, la neurologa…"

  Intervistatore: "Glielo dicono e basta o motivano i loro suggerimenti? Su questo tema c'è un confronto?"

  Mamma: "All'inizio mi dicevano che Edoardo sta bene all'asilo perché è in mezzo ad altri bambini e ha tanti stimoli, quindi viene stimolato. E io rispondo che gli stimoli li ha anche a casa perché ha due "teppisti" [risata] che girano per casa [fa riferimento ai due fratelli]... quindi più che altro l'idea è di dargli stimoli diversi, non peraltro, anche per togliermelo un po' da sotto le ali, perché per esempio nei giorni in cui è stato qualche giorno a Trieste per gli esami e Pamela, mia mamma e un'altra signora mi davano il cambio, a me sembrava di essere vuota. Quei giorni in cui ero a casa sentivo un vuoto qui dentro, anche se è solo lui è sul divano e sta dormendo, e io sono qui in cucina, sento la sua presenza. Perciò nei giorni in cui lui era via e gli altri due a scuola io sentivo vuoto, vuoto. Diciamo che mi sento più sicura, per me è una guardia del corpo [risata]!" (N5)

- Rita, 3 anni, la mamma non ha ancora preso in considerazione l'idea di inserirlo a scuola;
- Beatrice, 12 anni, ha saltato la scuola dell'infanzia perché ha avuto gravi problemi di salute[713] che l'hanno costretta a lunghi ricoveri fino all'età di 7 anni. Una volta a casa i genitori hanno deciso di inserirla direttamente alla scuola primaria;
- Renzo, 3 anni, prolunga di un anno l'esperienza al nido su suggerimento della psicologa del centro di riabilitazione;
- Simone, 3 anni, i genitori hanno deciso di posticipare l'inserimento scolastico perché la mamma è in attesa del secondo figlio:

  "Avrebbe dovuto cominciare in questi giorni la scuola materna, solo che adesso io sto aspettando il secondo bambino e se Leonardo si ammala, a volte fa delle convulsioni febbrili perciò bisogna correre subito all'ospedale e io so che i bambini che vanno all'asilo si ammalano spesso, perciò ho pensato che è meglio evitare almeno per quest'anno, perché sono incinta, poi c'è l'inverno, tante cose... evitare che si ammali, che stia bene, anche perché abitiamo al secondo piano e quindi è difficile spostarlo, io non ce la faccio. Purtroppo so che gli avrebbe fatto tanto bene ma per quest'anno è stato rinviato l'asilo per via di questa gravidanza." (PED2)

- Gianna, 3 anni, i genitori hanno scelto di prolungare di un anno l'esperienza del diurnato su suggerimento del servizio di riabilitazione,
- Giacomo, 3 anni, sta prolungando di un anno l'esperienza all'asilo nido.

[713] La bambina è stata ricoverata vari mesi per un tumore all'occhio destro e sottoposta a vari interventi chirurgici

Tra i genitori che mandano il proprio bambino alla scuola statale/comunale abbiamo raccolto 6 riflessioni che esplicitano i seguenti temi:

a. l'importanza di stimolare il bambino:

Mamma: "All'inizio ci siamo detti "proviamo a mandarla all'asilo, forse riesce ad aprirsi un poco, le fa bene…" e alla fine Enrica ha giovato tantissimo dell'ambiente sia dell'asilo sia della scuola adesso, perché è veramente è una bambina totalmente cambiata rispetto ai primi tempi. È stato veramente essenziale per lei uscire di casa e stare con gli altri bambini, confrontarsi con loro e vivere insieme agli altri, è stata veramente la cosa decisiva per Enrica perché è più aperta, è molto più aperta di qualche anno fa."

Papà: "Se avessimo, per assurdo, deciso di tenere a casa la bambina adesso ci troveremmo di fronte una persona totalmente diversa. All'inizio di ogni esperienza, lei è sempre riuscita a crescere, in qualsiasi struttura è stata messa, dopo il suo inizio è sempre cresciuta. Quindi per noi è stata la scelta più illuminata." (U2)

"Mi viene in mente, che a [nome servizio] mi avevano proposto di inserire la bambina nel loro asilo interno; c'ho pensato bene e poi ho detto no, non per le persone che hanno una competenza notevole perché hanno a che fare quotidianamente con bambini con grosse problematiche, ma il bambino deve apprendere qualcosa che serva alla sua crescita e quindi deve stare con bambini normali che possono trasmettergli qualcosa. Un bambino che è in difficoltà maggiori magari rispetto a lui cosa potrà smettere? Niente. Per questo l'abbiamo inserita in una scuola comunale."(U5)

"L'abbiamo inserito a scuola perché aveva bisogno di bambini…anche in vacanza è pazzesco, non vede l'ora di vederli spero tanto che compensi questa mancanza di socializzazione; purtroppo mi aspetto che si ammalerà perché lui non è mai stato sottoposto a tutte le cose tipiche dei bambini e questo speriamo che vada tutto bene non è che si può tenerlo in una cappa di protezione, io penso che a questo punto è più importante la socializzazione che qualche altra influenza o tosse o raffreddore." (PED6)

b. il sollecito ricevuto dal dirigente del servizio disabilità dell'ulss a mandare a scuola la bambina:

"Ad un certo momento io avevo anche pensato di non mandarla più a scuola visti i problemi che si stavano creando, invece la dirigente mi ha invitato a mandarla a scuola perché era importante che la bambina frequentasse altri bambini, in questo è vero perché l'ambiente della scuola materna è abbastanza motivante per questi bambini, anche se loro non possono partecipare più di tanto, e lei ci va volentieri." (U3)

c. il benessere del bambino nello stare coi coetanei:

"Quando ha fatto i 3 anni, di istinto ho pensato di mandarla alla scuola, visto che la Alessia è una bambina che si a cui piace stare in compagnia, e per di più ho pensato che era meglio iniziare subito a tempo pieno perché a lei piace stare in mezzo ai bambini, rimanendo lì anche a mangiare perché non ha mai avuto problemi di alimentazione." (PP1)

d. lo psicologo invita la famiglia ad inserire il bambino così che la mamma possa riprendere il lavoro:

"Era lo psicologo che faceva pressione perché lo mandassi a scuola, così io ero motivata a tornare al lavoro; alla fine ci sono riuscita anche se con non poche difficoltà, anche se è un traguardo non da poco." (PP4)

Le narrazioni delle famiglie che portano il bambino nella scuola integrata del servizio riabilitativo si caratterizzano per i seguenti fattori di scelta:

- la famiglia riceve la proposta dal servizio di portare il bambino nella scuola interna [2 casi]:

"Quando Riccardo si avvicinava ai tre anni mi hanno detto "signora, lo porterà qui all'asilo vero?" e io non sapevo neanche che ci fosse la scuola interna, così appena l'ho saputo ho scelto di portarlo qui. […] tra l'altro l'esperienza sta andando bene." (N1)

"La bambina ha fatto tutti 3 gli anni di scuola materna qui dentro…è stata inserita su proposta loro, perché io non avrei mai pensato di inserirla, anche se fosse stata una bimba sana, io non l'avrei inserita in una scuola materna, e invece sono stata spinta a farlo dalla mia terapista (risata)." (N3)

- i genitori ritengono agevole avere un'unica struttura di riferimento tanto per la riabilitazione quanto per la scuola:

  "Poi quando è arrivato il momento di decidere in quale scuola materna inserirlo, c'è stata la possibilità di tenerlo alla scuola materna di ..., ma anche se c'era la possibilità che mi dessero un sostegno, loro qui al servizio mi hanno suggerito di portarlo qui, anche perché lui ha bisogno di fare le terapie più volte alla settimana e quindi avrei dovuto venire su più volte alla settimana. Invece venendo qui alla scuola materna c'è anche il servizio di trasporto... e quindi è meglio." (N4)

- il passaggio alla scuola integrata avviene dopo un'esperienza negativa alla scuola comunale:

  "L'inserimento alla scuola materna qui dentro l'abbiamo fatto l'anno scorso perché la scuola materna del paese non poteva gestire un bambino come Alex, perché non avevano i mezzi per gestire un bambino così, infatti loro me l'avevano detto subito. E allora abbiamo deciso di trasferirlo qui a [nome servizio]…ed è alla grande, lo sanno gestire benissimo, non hanno nessun problema. Quando siamo andati a parlarci e abbiamo esposto i problemi di Alex ci hanno detto che per loro era una situazione normale. Mentre qui a [nome città] ogni problema era una catastrofe." Lo vengono a prendere in pulmino e vedi che sale è contento e arriva a casa che è contento, perché se ci fosse qualcosa lui lo farebbe capire." (N6)

- la mamma reputa un elemento decisivo il basso rapporto tra numero di bambini e numero di insegnanti/educatrici:

  "Ho deciso di inserire qui dentro mio figlio…è nella classe dove ci sono i bambini un po' più compromessi, anche perché lui ha una malattia rara che non gli consente di parlare, esprimersi... ha una grandissima volontà ma ha degli stop in lui. Perciò, vista la sua situazione, ho pensato che fosse meglio tenerlo qui perché i bambini sono seguiti da tante maestre, quasi un rapporto uno a uno." (N8)

- una mamma dice di aver scoperto che la figlia andava alla scuola interna al servizio senza averla scelta:

  "Mi sono trovata mia figlia nella scuola materna senza aver fatto una iscrizione, senza che nessuno mi presentasse la scuola materna, è stata la fisioterapista che ha detto "Sì, Maddalena viene", credo perché…non so come sono finita lì." (N2)

In ultimo riportiamo il virgolettato di una mamma che, nella prospettiva di inserire in futuro la bambina in una scuola, afferma che opterà per la scuola integrata perché ci sono altri bambini con problematiche simili alla figlia:

Intervistatore: "Ilaria farà tre anni a maggio, state pensando di inserirla in una scuola materna?"

Mamma: "Prima o poi ci deve andare…la porterò in una scuola dove ci sono bambini come lei, dove la porti al mattino e torna nel pomeriggio. Adesso proveremo ad informarci, perché prima o poi devo iniziare anch'io un lavoro perché i risparmi stanno finendo. Penso la porteremo qui, perché altre scuole per bambini come lei non so se ci sono, io non ne ho mai sentito parlare. L'alternativa sarebbe di tenerla a casa, e chiami una signora che te la guarda, ma non è un asilo. In un asilo starebbe con gli altri bambini…vede, sente, qualcosa le cambia." (N7)

Nel grafico che segue sono indicate le tipologie di scuole per l'infanzia frequentate dai bambini messe in correlazione con il grado di disabilità di ciascun bambino:

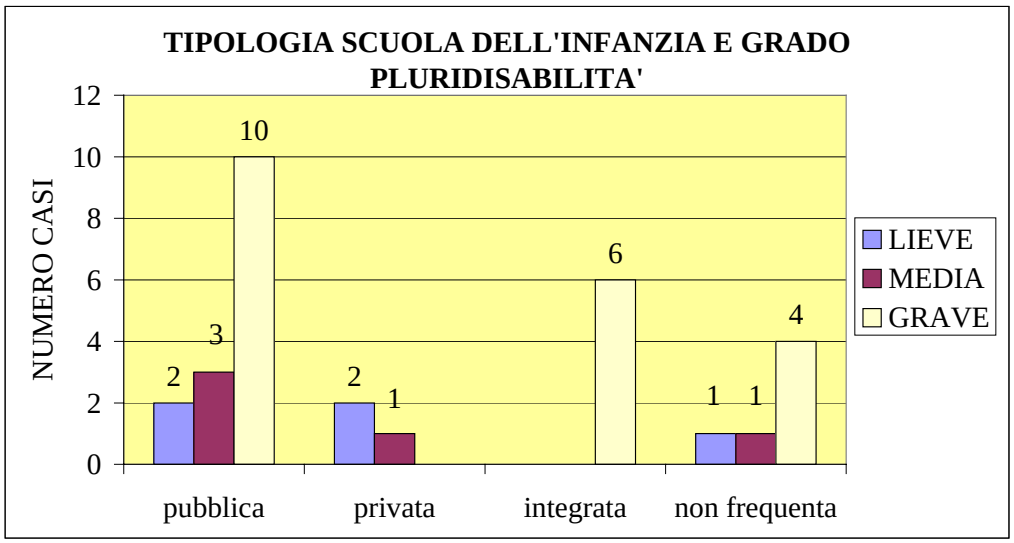


Grafico 13 "Esperienza Scuola dell'Infanzia e grado di disabilità"

Se la distribuzione dei bambini nella scuola pubblica riflette la composizione del campione generale la scuola integrata è una scelta esclusiva dei bambini più gravi. Se ci soffermiamo sul gruppo di questi bambini notiamo che accanto al 50% che sceglie un processo inclusivo nella scuola pubblica troviamo un ulteriore 50% che opta per un percorso più "protetto": la scuola integrata o la scelta di rimanere a casa.

4.6.2. I fattori extrarelazionali dell'esperienza scolastica

Nel considerare il percorso scolastico daremo ampio spazio alle varie dinamiche relazionali che lo caratterizzano. Qui esploriamo altre variabili che incidono sull'esperienza del bambino. In 2 casi il fattore in gioco è la struttura architettonica della scuola, che risulta adeguata in 1 caso e non adeguata nell'altro:

> "Il problema era che la struttura non era adeguata a lui, non c'era l'ascensore per portarlo al primo piano e quindi lo portavano su in braccio ma per loro era una responsabilità." (N6)

> "La struttura è molto bella, è stato appena inaugurato ed è costruito secondo nuove concezioni, anche per quanto riguarda gli spazi si sviluppa tutto su un solo piano, quindi per un bambino come lui è l'ideale." (PED10)

Un secondo fattore esplicitato da 2 intervistati è la salute cagionevole del figlio che lo costringe a numerose assenze, con una ricaduta sulla qualità della frequenza:

> "Ora…sulla valutazione complessiva, bisogna dire una cosa: mio figlio si ammala frequentemente e quindi non frequenta tanto, e questo pone un blocco per tutti…a lui perché non fa i progressi che dovrebbe, agli insegnanti che lo vedono poco…appunto le cose potrebbero andare meglio se ci fosse più continuità." (N8)

> "Comunque il primo anno di asilo non è stato dei migliori perché era quasi sempre a casa ammalato e in più quei pochi giorni che andava si faceva venire una febbre: furbo! Poi alla fine del primo anno, tra ricoveri e lui che si faceva venire la febbre nei momenti buoni, tra gli esami per capire perché faceva così…siamo arrivati a giugno e quasi ci pareva non averlo mai iniziato sto asilo. Questo è stato un grosso handicap…alla fine io e mio marito ci siamo detti "l'asilo non gli piace, non vuole andare"." (U6)

In 10 interviste i genitori valutano complessivamente positiva l'esperienza e 5 di loro la considerano tale perché vedono felice il proprio bambino. Ci racconta per esempio una mamma:

> "La scuola materna è andata benissimo. Io ci credevo poco perché lui è rimasto con me in braccio giorno e notte per quasi tre anni, e quindi c'era un rapporto tra noi proprio di simbiosi. Per Andrea è stata un'esperienza bellissima... lui si è staccato da me senza il minimo timore. Una cosa che non avrei mai creduto... e io avevo bisogno di questa cosa, l'ho vissuta così bene perché...ovviamente ero preoccupata che tutto andasse bene, ma quando ho visto che lui era contento... "ciao!"…e sono tornata a lavorare con piacere, è stata un'esperienza piacevole." (U4)

In 7 interviste la mamma e il papà pongono la seguente problematica: il proprio bambino, causa gli importanti deficit cognitivi che si ripercuotono anche sulla comunicazione, non è in grado di condividere con i genitori ciò che vive a scuola, perciò la famiglia ha ancora più necessità di sapere dagli insegnanti l'andamento della giornata:

> "Un altro problema è questo: quando hai bambini con queste problematiche, che non ti possono dire come sono trattate, questo è un grosso problema. Quando per esempio l'ho portata alla materna mi sono chiesta "chi mi avvisa se dovesse essere trattata male?". Per questo è ancora più delicato per noi dare in carico il proprio figlio a una terza persona…per questo io faccio il possibile per sapere, conoscere…ma anche le maestre ti raccontano fino ad un certo punto, e poi non c'è mai il racconto diretto del bambino che ti dice come sta, cosa fa…" (U5)

> "A differenza della Sabrina, la figlia più grande, tu non hai contatti con gli altri bambini, con le famiglie degli altri bambini, perché Beatrice non fa la mediatrice, non fa da tramite con i compagni di classe. Invece con Sabrina, lei mi parla dell'amichetta, mi chiede di poter invitare qualche compagna a casa…oppure mi chiedi di andare lei, allora vieni a contatto anche con le famiglie." (PP6)

Un tema riproposto da varie famiglie è rappresentato dai momenti aggregativi a scuola (recite, feste…) che vedono la partecipazione tanto dei bambini quanto dei genitori. Sono momenti delicati nei quali mamma e papà mettono a confronto il proprio figlio con i bambini normodotati, provando alti livelli di sofferenza, dolore, imbarazzo:

> "Una cosa che ci faceva soffrire tantissimo era il momento delle recite all'asilo perché la vedevi partecipe con gli altri bambini e vedevi che era diversa: lì ti muore il cuore, sono i momenti che ti buttano giù del tutto nonostante vedi che era partecipe e cercano di coinvolgere. Nonostante abbia voglia di andarci, in questi momenti sono una lacrima continua, non siamo capaci di superare quel momento lì... perché la vedi nel quotidiano ma quando ci sono le recite vedi che gli altri bambini cantano... pensa che il primo anno le hanno fatto fare Gesù bambino, altro che lacrime! [Risata] Però la vedi diversa nonostante sia una bambina sveglia. Anche all'asilo avevano iniziato a farle dire qualche parolina e così la rendevano partecipe anche delle recite, così lei si sentiva importante... però quelli sono i momenti che ti tagliano le gambe perché ti fanno vedere che lei è diversa, però penso che sia normale per tutti questo tipo di reazione perché va bene che sei duro e riesci a superare tutto però... penso che sia una cosa che accomuna tutti i genitori con bambini disabili." (PP1)

Per questo il genitore del prossimo virgolettato sostiene che gli insegnanti devono adoperarsi affinché tutti possano vivere pienamente questi momenti di festa:

> Intervistatore: "Per chiudere l'argomento dell'asilo, voi come genitori e come famiglia vi siete sentiti coinvolti? E se si, quanto?"
>
> Mamma: "Diciamo qualche momento si e qualche momento no. Io ricordo con tristezza un avvenimento che è avvenuto nell'ultimo anno di asilo, quando è stata organizzata la festa di chiusura: i bambini dell'ultimo anno facevano uno spettacolo, nel quale i bambini dovevano fare una gimcana…io dico "perché quest'anno non organizzi

un'attività in modo tale che lui possa essere coinvolto di più?". Anziché organizzare la gimcana sportiva potevano organizzare qualsiasi altra cosa, tanto i genitori sono contenti lo stesso. Quando io ho fatto notare questa cosa la maestra mi ha detto che non può togliere agli altri genitori il piacere di vedere i propri figli che fanno questa cosa. Allora io dico "ok, tu non può togliere questa soddisfazione, ma i genitori la soddisfazione ce l'hanno nel vedere qualsiasi altra cosa. Ti rendi conto che dolore crei a me? Certo, uno contro venti... ma il mio dolore è molto più forte del piacere che hanno provato i genitori nel vedere i loro bambini fare la gimcana, perché tanto sono abituati i loro bambini a fare queste cose!" Secondo me c'è stata una mancanza di sensibilità…ma è difficile arrivare a tanto? Cioè, è sempre il bambino disabile che si deve adattare a quello che fanno gli altri, non succede mai che gli altri, accompagnati da una figura adulta chiaramente, si adattino a quello che fa il disabile...è lunga arrivare a tanto. Adesso nelle scuole c'è l'accettazione, perché devo dire che non ho avuto nessun problema per il fatto che Andrea non sia stato accettato, ma l'integrazione è un'altra cosa, all'integrazione non ci siamo ancora."

Intervistatore: "Qual è secondo lei, allora, il prossimo passaggio?"

Mamma: "Il passaggio è che qualche volta bisogna...togliere agli altri...che poi non è un togliere ma è un fare una cosa diversa, in un modo diverso, non è detto che gliela togli. Però così, quando hai integrato in disabile, hai fatto tantissimo per quella persona, mentre gli altri hanno tante occasioni nella vita per avere le cose, mentre loro non hanno le stesse occasioni. Quindi l'integrazione è questo che non c'è ancora, e chissà quanto ci vorrà per arrivare all'integrazione." (U4)

La fotografia che ricaviamo dai dati quantitativi ci pare incoraggiante: il 23.3% dei bambini, anche gravi, ha vissuto l'esperienza dell'asilo nido e 4 bambini su 5 hanno frequentato o frequentano la scuola per l'infanzia. Tra coloro che non frequentano la scuola solo una mamma dice di non sentirsi pronta a questo passo. Sono 12 i bambini che posticipano l'ingresso alla scuola dell'infanzia di almeno 1 anno. Questo slittamento dell'ingresso scolastico è in sintonia con i dati della realtà nazionale, dai quali si evince che ogni anno circa il 10% degli alunni disabili viene fermato e ripete l'anno.[714]

Le opzioni rappresentate dal diurnato e dalla scuola integrata non vanno svalutate: rappresentano un'alternativa per quei genitori che sentono necessario anche semplificare la propria routine quotidiana e ritengono il basso rapporto tra numero di insegnanti e bambini una discriminante importante. Nello stesso tempo bisogna evidenziare che nel 50% delle storie l'inserimento alla scuola integrata avviene per iniziativa del servizio riabilitativo.

Riprenderemo il discorso sulle differenti tipologie di scuole, sui loro punti di forza e criticità in chiusura di capitolo, dopo aver presentato i dati sull'incontro scuola-famiglia.

[714] Fonte: ISTAT, L'integrazione sociale delle persone con disabilità, anno 2004, p. 4, reperibile sul sito www.disabilitaincifre.it/descrizioni/indaginedisabilit%E0.pdf

4.6.3. I professionisti presenti a scuola

L'esperienza scolastica è contraddistinta da differenti relazioni. In alcune il protagonista è il bambino disabile, che si relaziona con i compagni di classe, le insegnanti e le assistenti. Altre dinamiche invece chiamano in causa i genitori e i vari operatori

Ogni bambino ha la sua specifica esperienza, in base al tipo di scuola frequentata e al personale che gli viene o meno affiancato. Perciò, prima di conoscere la percezione dei genitori circa le differenti figure di cura, esplicitiamo alcuni dati sul percorso scolastico dei bambini:

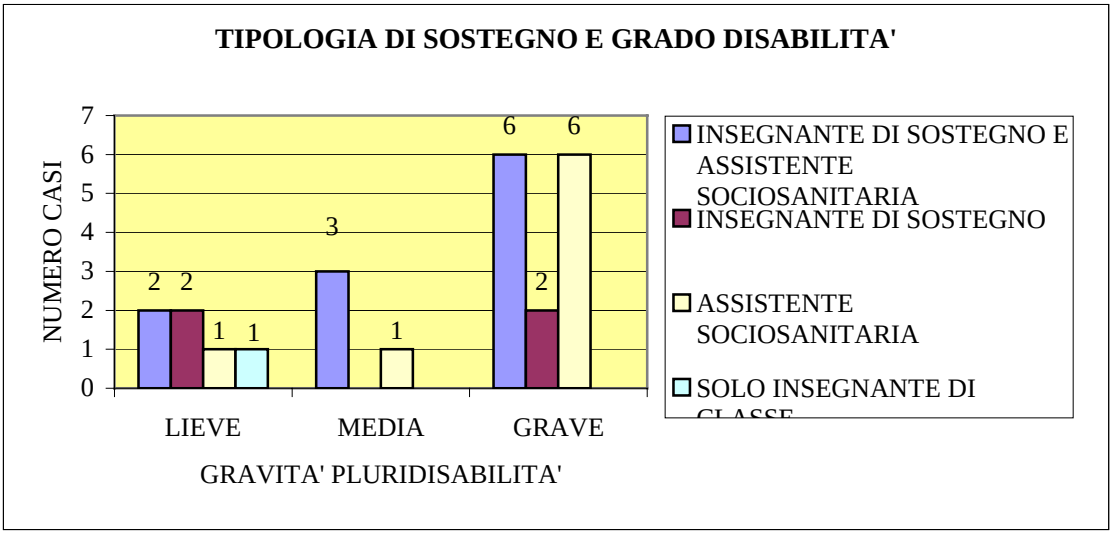


Grafico 14 "Tipologia di sostegno e grado di disabilità"

Mettendo in relazione la tipologia di sostegno con il grado di disabilità del bambino si hanno le seguenti tendenze:

- tra i bambini meno gravi abbiamo la maggiore distribuzione dei casi, dal bambino che ha entrambe le figure di cura al bambino senza sostegno;
- tra i casi con pluridisabilità media, il 75% ha sia l'insegnante di sostegno sia l'assistente, mentre un bambino che frequenta una scuola privata ha solo l'assistente polivalente;
- tra i bambini più gravi 6 sono seguiti da due operatori, 2 dal solo insegnante di sostegno e i 6 che hanno l'assistente sociosanitaria frequentano la scuola integrata dove le insegnanti seguono la classe nel suo complesso.

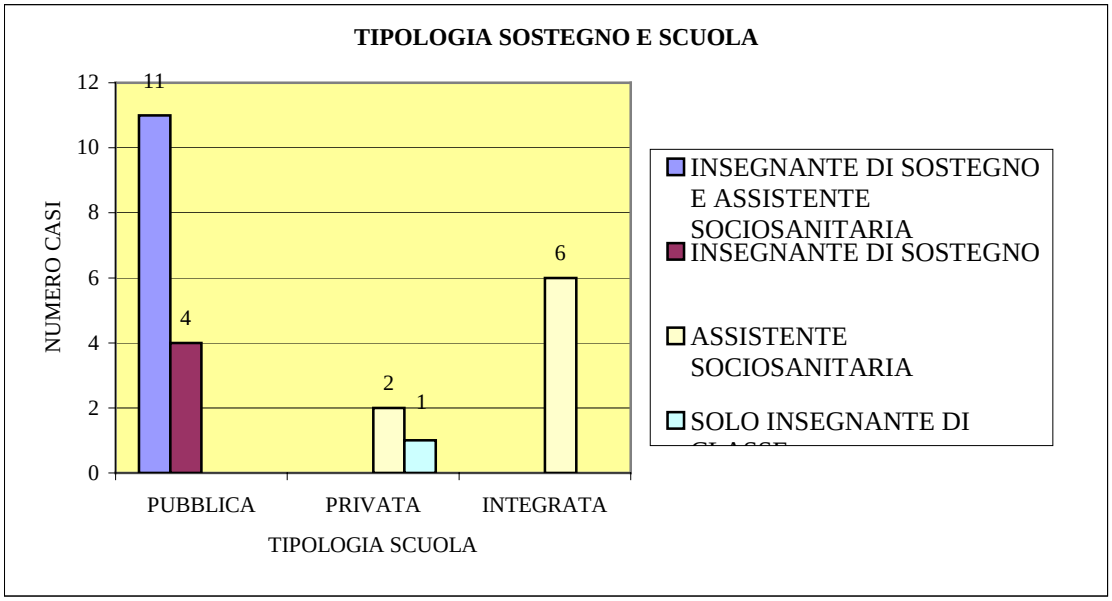


Grafico 15 "Tipologia di sostegno e scuola"

Il grafico 15 mette in relazione la tipologia di scuola frequentata e il tipo di affiancamento previsto per il bambino. Si nota come l'insegnante di sostegno, sola o affiancata dall'assistente polivalente, sia presente solo nella scuola pubblica, laddove la scuola integrata prevede la presenza dell'assistente polivalente all'interno di un contesto classe costituito da più bambini con deficit seguiti da un gruppo di insegnanti.

Complessivamente, tanto l'insegnante di sostegno quanto l'assistente polivalente presentano due gravi criticità che prescindono da una loro responsabilità personale:

- l'alto turn over di queste figure:

"Sa dove sta l'errore? Che ogni anno cambia l'insegnante di sostegno, quindi un insegnante che vede un caso così ci mette più di un anno a capire la bambina e quando inizia a conoscere la bambina, ad entrarci in relazione, finisce l'anno. Quindi il problema sta in questo: la competenza delle persone. Quindi, in questo caso, uno vorrebbe poter pagare per avere quella persona lì ed essere sicuro di avere quella persona lì per tutta la durata della scuola, perché sa che quella persona è competente e vuol bene a mia figlia. Invece nel caso di mia figlia, quest'anno addirittura ne hanno cambiati due di insegnanti di sostegno." (U5)

"Lui ha fatto tre anni di asilo e ogni anno cambiava l'insegnante di sostegno e l'assistente. Dovrebbe esserci un po' di continuità della persona che lo conosce, che un po' alla volta capisce come dargli da mangiare e capiscono un poco anche il bambino che, essendo sordo e vedendo poco, come fa a comunicare se tu non lo conosci?" (U6)

"Un aspetto molto negativo che dovrebbero migliorare…sarebbe la continuità quando il bambino va a scuola di trovare l'insegnante di sostegno per i suoi 3 anni. Capisco le situazioni limite, tipo che può esserci un insegnante che fa l'ultimo anno e poi va in pensione…però non che ci sia un'insegnante ogni anno differente!" (PED5)

- la poca specializzazione sul piano della didattica:

"Si, gli insegnanti non sono specializzati per casi del genere. Parlo dell'insegnante di sostegno... per cui, ogni anno io mi faccio il segno della croce e mi chiedo "chissà chi mi capita quest'anno?"." (Intervista U3)

Intervistatore: "Quindi sta dicendo che si pone il problema di avere del personale specializzato in un contesto scolastico stimolante?"

Mamma: "Esatto! Queste persone che seguono tuo figlio devono seguire dei corsi specifici, devono sapere cosa comporta per un bambino i deficit che ha…il problema sta in questo: la competenza delle persone." (U5)

In più qualche genitore lamenta l'alternanza nella presenza di queste due figure:

"Un giorno c'è l'operatrice e un giorno c'è l'insegnante di sostegno, non sono contemporanee. Eh, l'anno scorso c'è stata più alternanza e questo mi creava disagio perché c'è dispersione di informazioni. Quest'anno ho chiesto di avere figure più stabili, perché l'anno scorso c'era un'operatrice prevalente e poi c'era un'altra che faceva due, tre ore ogni tanto." (PP6)

Non è scopo del nostro lavoro approfondire le problematiche organizzative della scuola. Nello stesso tempo è utile dare alcune indicazioni sulla realtà scolastica italiana per confrontarla con le principali questioni sollevate dai genitori nelle interviste. Un recente contributo di Pavone[715] illustra il quadro del sistema scolastico nazionale e fa notare come il numero di docenti per il sostegno sia aumentato costantemente nel corso degli ultimi anni parallelamente alla crescita dei bambini con disabilità a scuola[716]:

Docenti di sostegno nelle scuole statali per tipo di contratto. Valori assoluti			
Anno Scolastico	A tempo indeterminato	A tempo determinato	**Totale**
1997/1998	33561	23020	**56581**
1999/2000	37700	22757	**60457**
2002/2003	42639	32649	**75288**
2003/2004	43051	36793	**79844**
2004/2005	41506	38464	**79970**

Tab. 18 "Docenti di sostegno nelle scuole statali"

Se mettiamo a confronto i numeri dell'a.s. 1997/1998 con quelli dell'a.s. 2004/2005, si nota che in otto anni il contingente è cresciuto del 41% così che il rapporto tra posti di sostegno e allievi disabili nella scuola dell'infanzia è di 1,6.

Inoltre la tabella evidenzia come gli insegnanti con un contratto a tempo determinato costituiscano ancora il 48% del totale.

Un altro dato da evidenziare è che nell'a.s. 2001/2002, ultimo dato disponibile, il 33,85% delle assegnazioni nella scuola dell'infanzia vede il rapporto 1:1 tra insegnante e bambino. Vari autori ritengono che dietro a questo tipo di incarico ci sia un caso di disabilità grave.

Pavone annota che l'incremento di fabbisogno di docenti di sostegno specializzati, in parallelo alla lievitazione degli studenti disabili, e la rigidità delle procedure amministrative per la loro nomina ha comportato da un lato un consolidamento della percentuale di insegnanti a tempo determinato (ancora oggi il 50% dei docenti di sostegno è supplente e troppi sono privi del titolo di specializzazione); dall'altro, in presenza di forti contrazioni di cattedre "normali", molti docenti si sono "convertiti" al sostegno perché rappresenta l'unico espediente per non subire trasferimenti di sede di

[715] Pavone M., *La via italiana all'integrazione scolastica degli allievi disabili. Dati quantitativi e qualitativi*, in Canevaro A. (a cura di), op. cit., pp. 159-183

[716] Si rinvia a Pavone M., *La via italiana…*, op. cit.

servizio.[717] La principale conseguenza è una poco adeguata specializzazione del corpo docente.

Dunque le problematiche proprie del macro sistema sembrano rispecchiarsi nelle puntualizzazioni dei nostri intervistati. La scuola dell'infanzia, nel suo complesso, resiste come realtà capace di buona integrazione, mentre i limiti forti del sistema scolastico si palesano nei successivi periodi della vita a scuola. Ma nelle storie delle famiglie con bambini pluridisabili gravi il rapporto 1:1 insegnante-bambino, la continuità della presa in carico e la specializzazione del professionista del sostegno non possono essere considerati obiettivi auspicabili ma sono, al contrario, presupposti indispensabili al percorso inclusivo: la mancanza di uno solo dei 3 elementi provoca importanti ripercussioni sul benessere del bambino a scuola.

[717] MIUR, Servizio per l'Automazione Informatica e l'Innovazione Tecnologica, 2003, pp. 14-15

4.6.3.1. L’assistente polivalente

ASSISTENTE POLIVALENTE			F
Svolgimento proprio ruolo	**Punti di forza**	Presta propria funzione anche a casa	4
		Presta propria funzione anche in ospedale	2
	Criticità	Non si confronta coi colleghi	1
		Non compie manovre di carattere medico-sanitario	1
Nella relazione con il bambino	**Punti di forza**	Figura di riferimento	2
		Coinvolta nel rapporto	2
		Competente	1
		Premurosa	1
		Paziente	1
		Atteggiamento di cura	1
	Criticità	Negligente nel dare da mangiare al bambino	1
		Soffocante	1
Nella relazione con i genitori	**Punti di forza**	Dà informazioni	2
		Disponibile	2
		Atteggiamento di reciprocità e fiducia	2
		Ascolta	1
		Modello educativo per i genitori	1
	Criticità	Atteggiamento di conflittualità	1
		Non dice la verità	1
		Stile educativo differente rispetto a quello dei genitori	1
		Atteggiamento scorretto	1
		Non disponibile allo scambio	1

Tab. 19 “L’assistente polivalente”

Leggendo la tabella 19, scopriamo che un elemento qualificante l’operato dell’assistente polivalente è la domiciliarità:

> “Tramite la scuola abbiamo fatto la richiesta del supporto dell'operatore sociosanitario, e praticamente questa persona è stata assegnata alla bambina ancora prima che iniziasse la scuola: ci è stato chiesto se volevamo che venisse a casa per iniziare a conoscere la bambina.” (U1)

> “L'assistente, che oltre a seguire Alessandro a scuola viene anche a casa: su questo devo dire che si sono organizzati bene perché, essendo che sono bambini che si ammalano più frequentemente degli altri, mi hanno chiesto di autorizzare che le assistenti venissero a casa quando Alessandro non andava scuola, perché così il bambino teneva viva la relazione con questa figura che doveva conoscere. Perciò avevo sempre questa figura dell'addetta all'assistenza che fin dalla materna mi veniva a casa se il bambino era ammalato. Da questo punto di vista l'organizzazione è stata efficiente perché se il bambino era ammalato c'è solo un genitore a casa, invece se c'è questa figura è un aiuto anche per il genitore.” (PP4)

> “Siccome con la bambina avevamo iniziato il percorso di riabilitazione, diventava difficile portarla tutti i giorni a scuola, allora il servizio di assistenza scolastica mi è stato fortunatamente trasformato in assistenza domiciliare.” (PP6)

Nel caso di 2 bambine ricoverate prolungatamente in ospedale l’assistente sociosanitaria va anche in reparto:

> “Sempre nel periodo dell'ospedale, abbiamo avuto un primo approccio con l'operatore dell'ulss che veniva anche in reparto per avere un contatto con la bambina. Quando c’era ci affiancava, non mi sono mai fidata di lasciarla sola con la bambina.” (U1)

Nella storia di una bambina tracheotomizzata l’assistente, al pari delle insegnanti, non può prendersi cura della tracheotomia della bambina, costringendo la mamma ad una presenza costante a scuola:

> “Il problema…è che l'operatore addetto all'assistenza assiste la persona ma non poteva e non può per legge fare manovre di tipo medico sulla bambina. Lui non poteva prendersi la responsabilità della tracheotomia. Infatti, senza che Loredana lo sapesse, io per 3 anni sono andata a scuola e me ne stavo in una stanza ad aspettare se c’erano problemi.” (U2)

Per quanto riguarda la relazione col bambino consideriamo gli *items* che hanno ricevuto le frequenze più alte:

a. figura di riferimento:

> “Un'assistente polivalente che si occupa di cambiarle il pannolino, di darle da mangiare in asilo perché comunque Maddalena aveva difficoltà ad essere, a stare insieme agli altri il primo anno, era anche piena di farmaci, però, hanno visto che se danno una figura di riferimento che è sempre quella, lei comunque si tranquillizza anche in mezzo agli altri bambini.” (N2)

> “Questa assistente l'ha avuta per tutti e tre gli anni…e in tutto questo tempo il rapporto è stato soprattutto tra lui e l'assistente perché i coetanei di Andrea fanno fatica a relazionare tra di loro a quell'età, quindi è decisivo il rapporto con l'adulto di riferimento.” (U4)

b. coinvolta nel rapporto:

> “Eh... lei era molto affezionata al bambino, ma così tanto che ci teneva molto a lui, al punto che quando ci tieni molto a una persona ovviamente fai il possibile per... tra l'altro lei era molto portata, era molto attenta alle caratteristiche sue, che non si facesse male... era molto attenta, non so perché. Forse era lei così... perché di esperienza ne aveva ben poca visto che era giovanissima, probabilmente era molto portata per questo lavoro qua. E poi, ripeto, era molto coinvolta con il bambino per cui le interessava che stesse bene, che fosse contento e si dava molto da fare. Ha avuto un rapporto molto esclusivo con lui, forse se lo avesse avuto un poco meno esclusivo le avrebbe permesso di avere un po' più di rapporti con le altre persone però... sia con altre figure adulte sia con i bambini... però, essendo gli anni dell'asilo, mi è andata bene così perché Andrea era contento.” (U4)

> “Questa Tania che se lo è preso proprio a cuore. Quando ha lasciato il lavoro, le dispiaceva perdere Manuel non il lavoro in sé, mi ha lasciato una lettera toccante proprio.” (PP5)

Quanto alle variabili che entrano in gioco nella relazione con la famiglia ecco un paio di testimonianze, sia rispetto ai punti di forza sia rispetto alle criticità:

a. disponibile:

> “Con l’assistente siamo riusciti ad avere una buona relazione perché abbiamo trovato una persona disponibile.” (U2)

b. atteggiamento di reciprocità e fiducia:

> “L’assistente la vedevo tutti i giorni, diciamo che io mi sono sempre rivolta, anche

tuttora, e se sbaglio non lo so, io ho una predilezione per l'operatrice perché è quella che si prende cura della tracheotomia ed è per me una cosa molto importante questo aspetto qui, cosa che la maestra ovvio che non può prendersi...diciamo che lei, con l'operatrice, ho instaurato un rapporto subito abbastanza forte, sia nel momento in cui si lascia la bambina sia quando si va a riprenderla. […] c'è anche un contatto... cioè a volte mi manda un messaggio al cellulare per dirmi come Enrica ha passato la mattinata." (U2)

c. dà informazioni:

"Si, c'era un assistente molto attenta, io mi sono trovata molto bene. Mi dava tante informazioni complete del tipo che cosa aveva fatto, che attività avevano svolto e lui come aveva reagito, anche indicazioni che poi io mettevo in pratica a casa." Quindi molto positivo, costruttivo." (PP3)

d. stile educativo differente rispetto a quello dei genitori:

"Maddalena è una bambina difficile, ha un carattere difficile, è capricciosa, sa giocare con le persone perché ha capito come fare per farsi prendere sempre in braccio, per farsi abbracciare, baciare, gioca con questa cosa qua, però è tuo compito, io te la affido per educarla, io a casa faccio la mia parte, ma se tu quando lei è a scuola la polivalente la porta in giro per l'istituto per non farla piangere, poi quando io sono a casa la devo portare in braccio per non farla piangere, allora è inutile che io lavoro per due mesi a casa nelle vacanze estive a insegnarle a stare seduta da sola, ad avere una certa autonomia, se dopo tre giorni di asilo lei mi torna a casa che non sta più seduta da sola e piange, perché per non farla piangere la prendi in braccio." (N2)

e. non disponibile allo scambio:

"Sia quando andava all'asilo sia adesso a scuola mi sono proposta di andare lì a fare vedere all'assistente come si fa a dargli da mangiare ma mi ha sempre detto di no, mi dice "no, dobbiamo fare noi, siamo noi che dobbiamo conoscere il bambino"." (U6)

I genitori attribuiscono all'assistente sociosanitaria delle attitudini educative che trasformano il suo ruolo in qualcosa che travalica la sola funzione assistenziale. Gli *items* che la descrivono riportano in primo piano quella *compresente vicinanza* che costituisce uno degli elementi fondanti la relazione di cura in senso educativo.[718] Essa declina la responsività, quale elemento etico della cura, attraverso il suo essere premurosa, coinvolta emotivamente, in ascolto, disponibile.[719] Con il suo atteggiamento contribuisce a fare della scuola una comunità accogliente agli occhi della famiglia. Come indicato da qualche genitore parlando dell'insegnante, non è sempre compreso il senso della differenziazione di ruolo tra insegnante e assistente.

[718] Conte M., op. cit.,
[719] Mortari L., op. cit.

4.6.3.2. L'insegnante

Il bambino a scuola viene preso in carico anche dall'insegnante di sostegno e/o dall'insegnante di classe.

Si è deciso di trattare insieme le descrizioni relative alle due insegnanti perché gli intervistati, nei loro racconti, specificano poco a quale tipologia di insegnante facciano riferimento.

L'INSEGNANTE			F
Svolgimento proprio ruolo	**Punti di forza**	Competente	4
		Motivata	2
		Disposta ad apprendere	1
	Criticità	Funzione marginale	1
		Incompetente	1
Nella relazione con il bambino	**Punti di forza**	Autorevole	2
		Coinvolta emotivamente	2
		Accogliente	2
		Premurosa	1
		Paziente	1
		Comprensiva	1
		Mediatrice nella relazione con i compagni di classe	1
		Scrupolosa	1
	Criticità	Impaurita	4
		Negligente nella cura	1
		Atteggiamento di pregiudizio	1
Nella relazione con i genitori	**Punti di forza**	Disponibile	13
		Atteggiamento di reciprocità	12
		Dà informazioni	2
		Coinvolta emotivamente	1
		Accogliente	1
		Amichevole	1
		Dà consigli	1
		Mediatrice nel rapporto genitore e altri insegnanti	1
	Criticità	Non disponibile	3
		Approfitta della disponibilità dei genitori	1
		Diffidente	1
		Non accogliente	1
		Poca fiducia	1
Rispetto ad altri operatori/professionisti	**Punti di forza**	Collaborativa	5
	Criticità	Chiusa al confronto	1

Tab. 20 "L'insegnante"

Nelle prossime pagine illustreremo gli *items* che hanno avuto le frequenze più alte.

Per quanto riguarda il *ruolo*, i racconti sono complessivamente 7 e l'insegnante è decritta soprattutto come:

a. competente:

> "Parlando della mia situazione, le insegnanti seguono i programmi che vengono disposti anche dal pedagogista o dal neuropsichiatra, hanno una grande preparazione…le maestre che seguono mio figlio sono ragazze veramente competenti." (N8)

> "Sono delle professioniste. Io avevo come riferimento le insegnanti di Giorgia, ma sono passati 7, 8 anni. Adesso sono ancora più migliorate, ci sono veramente delle ragazze laureate, delle ragazze competenti che sanno prendere in mano la situazione in tutto e per tutto." (PED10)

b. motivata:

> "Si, ne ha cambiate parecchie, però non posso dire neanche niente di loro perché sono state tutte brave ragazze, insegnanti giovani, preparate e con voglia di fare ." (PP4)

c. disposta ad apprendere:

> "Si è interessata, è andata a leggersi tutto il materiale che le ho portato sulla sindrome di mio figlio, poi di grande esperienza, proprio brava." (PED8)

Nella relazione con il bambino l'insegnante emerge come:

a. autorevole:

> "Quando ha iniziato scuola, lui aveva una maestra di riferimento che tra l'altro aveva capito benissimo il suo problema, aveva anche l'esperienza necessaria per gestire un bambino come lui. Era da molti anni che faceva questo lavoro infatti con lui aveva instaurato un rapporto molto positivo, nel senso per lui era una figura di riferimento. Soprattutto è stata capace di dargli certe regole che venivano accettate, soprattutto a scuola e poi di conseguenza anche a casa ecco." (PED4)

b. coinvolta emotivamente:

> "La cosa che ho apprezzato di più è stato il fatto di prenderselo tanto a cuore, come se fosse suo figlio…una cosa che non mi sarei mai aspettata. Per dirle quanto era coinvolta…il giorno del suo matrimonio, mentre stava salendo in chiesa, ha visto Manuel e un'altra bambina, ha fermato tutto ed è andata a salutare loro due e poi è ripartita! È stata bella quella volta lì." (PP5)

c. accogliente:

> "Hanno accettato Francesco come se fosse stato un altro bambino, con quell'attenzione in più per riuscire a dargli una mano. Intervenivano senza essere invadenti, facendo in modo che potesse approfittare degli spazi della scuola…per aiutarlo per gli aspetti motori, si." (PED8)

Sul versante delle criticità, l'aggettivo che spicca è "impaurita":

> "Loro vanno in panico, probabilmente perché hanno un rapporto insegnante-bambini enorme, perché nonostante avessero un bambino certificato sono 23 in classe, gli altri sono 27 per cui insomma…insomma loro vivono nel panico, infatti adesso insistono sul fatto che se non c'è nessuno che lo segue lo mandano via dalla scuola. Insistono sul fatto che se non c'è l'assistente o l'insegnante di sostegno il bambino non può stare in classe!" (PED7)

> "Qui hanno un giardino molto grande e hanno cominciato a dirmi "Eh no, ma in giardino ma come si fa? L'ho visto andare in altalena, non è sicuro!" Hanno il terrore che succeda qualcosa. Francesco non ha l'accudimento, l'accudimetno ce l'hanno solo i bambini con gravi problemi…ha la maestra di sostegno quindi non c'era nessun motivo per allarmarsi, invece loro hanno avuto veramente una reazione di grande paura nell'avvicinarsi a Francesco. È tutto un po' strano, perché per esempio l'anno scorso quando andavo a prendere Giovanni e vedevano Francesco avevano grande entusiasmo "ah, ma vieni con noi!", poi quando invece si sono resi conto che c'era anche qualche complicazione…ed è

cambiato l'atteggiamento. Le racconto un episodio: un giorno a Francesco gli è andato di traverso un pezzo di mela ed è successo il finimondo; una maestra delle due più anziano è venuta da me e mi ha detto "volevo capire com'è la modalità per alimentarlo?", come che stesse parlando di un bambino che aveva bisogno di mangiare il cibo frullato, mah!" (PED8)

Nella descrizione relativa alla relazione con i genitori, riportiamo delle testimonianze che illustrano i punti di forza più frequenti:

a. atteggiamento di reciprocità, che rinvia ad una modalità relazionale che coinvolge il genitore, crea lo spazio per uno scambio reciproco di informazioni, riflessioni, di collaborazione:

"Collaborazione totale, loro veramente ci rendevano partecipi, ci proponevano le iniziative che avevano pensato su misura per Francesco; volevano un confronto per sapere se secondo noi era la direzione giusta, tantissimi interventi erano fatti proprio per riuscire a creare un collegamento con quello che Francesco faceva a scuola e quello che avrebbe potuto riportare a casa nell'esperienza che faceva lì, veramente l'intenzione è stata quella di creare un legame fortissimo, fortissimo tra quello che succedeva a casa e quello che faceva all'asilo. […] Mi hanno dedicato tantissimo tempo: chiacchierate, riunioni, così tra io e le maestre, tempo illimitato per parlare, per dirci quello che pensavamo del bambino, grandissima professionalità. Per esempio mi hanno proposto di fermare Francesco un anno di più, ed è stato fatto con grandissima delicatezza, dicendomi "qualsiasi decisione che prendiate voi, va bene, nel senso che questo è il suggerimento che diamo noi, ma se voi come genitori però ritenete no, va benissimo lo stesso". Insomma riconoscevano tanta importanza anche alla parte che riportavamo noi." (PED8)

b. disponibilità, che si concretizza in un atteggiamento di apertura e di ascolto verso mamma e papà:

"Con le due insegnanti che seguono Giorgia mi trovo benissimo, sono persone preparate, che sanno anche come rapportarsi con noi genitori, perché ti ascoltano, non ti negano mai qualche minuto se hai bisogno di sapere qualcosa." (N3)

"Intanto all'inizio, quando lo portavo e venivo a prenderlo all'una bene o male ci si vedeva, quindi lo scambio c'era sempre, anche perché io sono una mamma molto apprensiva... volevo sapere se aveva mangiato, se era andato tutto bene e le maestre brave e pazienti mi hanno capita e mi hanno sempre, con gentilezza fatto il loro rapporto. Poi, quando Riccardo ha usufruito del pulmino, mi sono sempre riservata di comunicare attraverso un diario se avevo bisogno di qualcosa o avevo qualcosa da dire, oppure mi presentavo personalmente, naturalmente senza essere troppo invadenti. Ma devo dire che ho sempre avuto un ottimo rapporto: le due maestre dei primi due anni di asilo, che sono due bravissime maestre e due bravissime persone con le quali ho stretto dei legami confidenziali, in particolare con una di queste. Mi hanno capita, hanno capito la mia fragilità come mamma, le mie preoccupazioni." (N8)

"Voglio dire, molto disponibili e avevano capito il problema, potevamo parlarci benissimo se c'era qualcosa che non andava e ci si diceva chiaramente le cose in faccia senza parlarci alle spalle. Anche psicologicamente mi hanno aiutato tantissimo perché magari tornare a casa dopo una visita e ti sentivi male perché ti avevano detto determinate cose. Loro ti vedevano subito perché chiaramente il viso diceva determinate segnali." (PP1)

Una mamma racconta di insegnanti amichevoli:

"L'inserimento a scuola è stato piuttosto difficile perché all'inizio non c'era la maestra di sostegno. Poi è arrivata una supplente, con la quale abbiamo anche instaurato da subito un bel rapporto, lei ci ha messo a nostro agio…era tanto amichevole. Infatti col tempo il rapporto si è trasformato in amicizia e tuttora viene a trovarci." (U1)

Sul versante delle criticità sottolineiamo due aspetti dell'insegnante:
a. approfitta della disponibilità dei genitori:

"Nei primi due mesi di scuola Loredana non ha avuto l'insegnante di sostegno, e quindi anche le insegnanti, trovando in noi molta disponibilità, in un certo senso ne hanno approfittato di questa cosa, cioè del fatto che noi potessimo portarla in qualsiasi momento e andarla a prendere in qualsiasi momento, era un vivere alla giornata che è durato almeno tutto il primo mese e la metà del secondo. Forse, se avessimo messo dei paletti, probabilmente loro avrebbero cercato di gestire la bambina a scuola…probabilmente ha fatto comodo anche a loro che potevamo portarcela a casa in qualsiasi momento, bastava chiamare." (N1)

b. è poco disponibile al dialogo:

"Ti racconto un altro episodio: mi dicono che il carrello non funziona più, che la bambina non cammina più con il carrello, questo succede di mercoledì. Passa giovedì, il venerdì...insomma dopo qualche giorno porta a casa il carrello e vedo che la bambina mi sta con il piedino alto, quindi se sta con il piedino alto vuol dire che si è fatta male. Quindi non mi hanno detto che si era fatta male ma che non voleva più stare sul carrello! Allora il lunedì dopo vado a scuola e lo faccio presente e loro mi dicono "ah si, ha pianto...", ma non sono riuscito a capire cosa è successo alla bambina, che cosa hanno fatto quando si è messa a piangere, perché loro non ti dicono niente." (U3)

"Quello che magari mi manca…insomma, secondo me il colloquio, lo scambio, non si esaurisce perché vi porto Loredana, vi dico come ha passato la notte, la giornata e poi voi, quando vengo a riprenderla, mi dite cosa ha fatto a scuola. Credo che sia importante che mi raccontiate come tutto il lavoro di Loredana si può inserire insieme ai lavori degli altri bambini, mi piacerebbe sapere chi sono i bambini della sua classe, avere i nomi e i cognomi, ma non per fare la curiosa, ma perché normalmente un bambino quando va alla scuola materna viene a casa, parla del suo amico…e Loredana non lo fa; perciò in questo credo che le maestre dovrebbero essere più disponibili a raccontarti." (PP5)

Per quanto riguarda l'atteggiamento verso altri operatori, l'insegnante è descritta 5 volte come "collaborativa" e una volta come "chiusa al confronto". Vediamo una testimonianza per ciascuna di queste caratteristiche:

a. collaborativa:

"L'insegnante di sostegno, per esempio, ha voluto venire con noi quando abbiamo avuto un consulto con una persona estranea che si occupa di consulenza dei rapporti tra scuola e servizi sanitari, è una persona che dà consigli sul come fare. E lei è venuta assieme, anche se era fuori del suo orario di lavoro, e si è resa disponibile a collaborare con questa persona per vedere come fare con Loredana." (PP5)

"La prima cosa che mi viene da dire è che collaborano tantissimo con le terapiste, nel senso che anche in classe fanno fare delle attività utili sul piano motorio ai bambini." (N8)

b. chiusa al confronto:

"C'è stato un brutto approccio perché noi frequentavamo ancora [centro riabilitativo] e, in un certo senso, le insegnanti non hanno mai voluto farsi indirizzare da chi aveva precedentemente incarico Loredana." (U1)

L'insegnante è la figura educativa più rilevante all'interno dei servizi che prendono in carico i bambini con pluridisabilità.

I genitori la percepiscono competente, ma non è possibile con i dati a disposizione discernere il peso dell'attitudine relazionale dalla competenza didattica. È la capacità di essere ricettiva nei confronti dei diversi interlocutori la caratteristica che la contraddistingue.[720] Riteniamo che nel suo atteggiamento accogliente verso il bambino, di reciprocità con i genitori e di collaborazione con gli altri operatori si sostanzi quella

[720] Mortari L., op. cit.

passività attiva che Mortari interpreta come capacità di modellare la propria presenza in modo non intrusivo e sintonizzato.

È descritta come una persona che non si sottrae alla relazione, e certe testimonianze ne mettono in luce il sentimento di paura verso il bambino con pluridisabilità. Questo riscontro ci riporta alla memoria una riflessione di Mancin che accosta, pur nelle debite differenze, la famiglia alla scuola. L'autrice sostiene che l'ingresso di un nuovo bambino possa essere letto come una nascita: l'incontro con la sua fisicità e la sua persona suscita nelle insegnanti emozioni e sentimenti inattesi e imprevisti, al punto che "i protagonisti attraversano momenti di grave solitudine, quando la sorpresa di non sapere cosa fare, nonostante la lunga esperienza, lascia sgomenti, quando l'impressione che il confronto adulto tra pari sia un ostacolo all'azione educativa piuttosto che un aiuto, quando la vergogna di non riuscire a modificare le cose mette in crisi, fino a dubitare delle proprie competenze, e spinge a volte verso un isolamento che, invece di integrare, divide."[721] Se la scuola è equiparabile alla famiglia, l'insegnante può essere accostabile alla mamma così che, dalla scoperta della medesima umana debolezza, i due poli educativi possono ripartire per migliorare e consolidare la *partnership*.

4.6.4. La relazione tra il bambino e i compagni di classe

Com'è la relazione tra il bambino e i compagni di scuola? Ci sono delle ricadute sul suo sviluppo? Quali? Questi sono degli esempi di domande che abbiamo rivolto alle famiglie e gli *items* che ne sono emersi sono i seguenti:

LA RELAZIONE TRA IL BAMBINO E I COMPAGNI DI CLASSE	F
I bambini normodotati sono di maggior stimolo	7
I compagni hanno un atteggiamento amorevole	5
I compagni con deficit sono meno stimolanti	3
Atteggiamento aggressivo del bambino	2
I compagni sono capaci di accogliere	2
L'importanza dell'adulto quale mediatore nella relazione tra bambini	1
Il bambino tende a relazionarsi più facilmente con altri bambini con disabilità	1
Il bambino ha difficoltà ad interagire con i compagni	1
Il bambino subisce fisicamente i compagni	1
L'incontro con bambini normodotati è esperienza di crescita e di apertura	1

Tab. 21 "Relazione bambino-compagni di classe"

I racconti di mamma e papà, oltre a sottolineare l'atteggiamento amorevole dei compagni, portano a confrontare il differente stimolo rappresentato dai bambini normodotati rispetto ai bambini con deficit. Questa dicotomia, lo vedremo in seguito, anticipa la principale differenza tra la scuola normale e la scuola integrata. Qui ci limitiamo a riportare dei virgolettati che narrano le differenti esperienze:

a. gli stimoli provenienti dai bambini normodotati:

> "Mio figlio è passato da un asilo tranquillo dove aveva un rapporto molto stretto con le insegnanti perché tutti i bambini avevano problemi, a un asilo molto più simile a quelli che

[721] Mancin M., *La sfida della famiglia e le relazioni con la scuola*, in Caldin R. (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva*, Erickson, Trento, 2006, p. 116

ci sono in giro, dove quindici bambini hanno due maestre. Si è deciso di cambiargli classe così recepirà degli stimoli maggiori." (N8)

"Il bambino deve apprendere qualcosa che serva alla sua crescita e quindi deve stare con bambini normali che possono trasmettergli qualcosa. Un bambino che è in difficoltà maggiori magari rispetto a lui cosa potrà trasmettere? Niente." (U5)

b. l'atteggiamento amorevole dei bambini:

"Un po' mi è dispiaciuto tenerla ferma un anno perché aveva delle amichette che sono passate in prima elementare, che con lei erano molto affettuose e anche i suoi compagni di classe la coccolavano." (U3)

"Addirittura i bambini che sono cresciuti con lui nella materna gli stanno vicino, magari anche quando si lamenta: per esempio gli fanno ascoltare musica, lo accarezzano in modo che lui non ci pensi." (PP4)

c. la scuola come esperienza di crescita e apertura:

"Anna ha giovato tantissimo dell'ambiente sia dell'asilo sia della scuola adesso, perché è veramente è una bambina totalmente cambiata rispetto ai primi tempi. È stato veramente essenziale per lei uscire di casa e stare con gli altri bambini, confrontarsi con loro e vivere insieme agli altri, è stata veramente la cosa decisiva per Enrica perché è più aperta, è molto più aperta di qualche anno fa." (U2)

d. l'importante ruolo di mediatore svolto dall'adulto:

"Tra l'altro i bambini dell'asilo fanno fatica a relazionare tra di loro quindi in quell'età è importante il rapporto con l'adulto di riferimento. Per questo dico che l'insegnante è stata brava a coinvolgerlo nelle attività degli altri bambini." (U4)

e. i compagni accoglienti:

"Ne parlavo anche con la maestra: i bambini sono più intelligenti dei grandi perché…a parte il fatto che per loro il carrellino che usa Federico per loro è un gioco…perché Federico è andato su una giostrino, ma a lasciato indietro il carrellino e un bambino gli fa "Federico Federico ti porto io il carrellino!" [risata]…questo è un episodio che mi ha fatto dire che non ha bisogno di un sostegno particolare, anche la maestra mi fa "i bambini sono meglio dei grandi", cioè proprio arrivano al problema senza che tu glielo dici." (PED9)

"Se lo metti a confronto con altri bambini vedi che sono un pezzo così più grandi di lui…eppure lui se li abbraccia e loro se lo portano, se lo prendono per mano." (PED10)

f. la tendenza del bambino disabile a relazionarsi preferibilmente con bambini disabili:

"Penso che dal punto di vista didattico può essere positivo stare insieme agli altri bambini, però anche lì lui sa scegliere i suoi simili perché anche lì c'erano bambini sensibili che lo chiamavano e lui andava e faceva qualche passetto, ma se vedeva qualche bambino in carrozzina come lui partiva come una freccia." (U6)

g. l'aggressività del bambino:

"Lui, in base alla sua età, è grande e grosso, e quindi capitava che saltasse addosso agli altri bambini ma non lo faceva per cattiveria." (N2)

"I bambini li prendeva per il collo cioè…basta che ti giri un attimo e…insomma, è un po' rischioso." (PED4)

h. le difficoltà della bambina di interagire con i compagni:

"Allora, intanto Loredana mi rendo conto che è una bambina difficile da integrare con gli altri bambini, perché ha delle esigenze che sono molto diverse dagli altri, e anche come carattere non ha facilità nella relazione con gli altri…quindi, parlando di integrazione, cerco di accontentarmi. (PP6)

i. il bambino che subisce i compagni perché più piccolo:

"Bene o male loro sono anche un po' più esili, quindi un suo coetaneo che è più ben

messo…basta che gli dìa una spinta e cade." (PED5)

l. i bambini con disabilità sono meno stimolanti:

"Siamo contenti che inizi la scuola normale, perché al [centro riabilitativo] aveva rapporti solo con bambini con le stesse le problematiche o anche peggiori." (U1)

"L'aspetto negativo è che nella classe di Gina sono in dieci bambini ma gli altri hanno problemi ancora più pesanti e quindi magari, ecco lo stimolo per Gina sono le educatrici, le insegnanti, purtroppo da parte degli altri bambini non ha uno stimolo adeguato. Anzi, a volte ci siamo accorti che ripete atteggiamenti di altri bambini, però diciamo che a casa c'è Francesca e Tommaso e quindi magari recupera [sorriso]. Il dubbio che c'è, e che c'è stato, è il fatto di lasciarla un altro anno li o di inserirla già nella scuola materna comunale insieme con la sorellina." (PED3)

Quando abbiamo parlato delle relazioni tra il bambino con pluridisabilità e i fratelli sono stati esplicitati due punti chiave:

- il bambino con deficit vive un'esperienza stimolante, di imitazione;
- i fratelli sono sensibilizzati nell'apprendimento di comportamenti prosociali.

I dati sulle relazioni tra compagni di scuola confermano questi aspetti. Le storie di questi bambini testimoniano la necessità di includere questi piccoli protagonisti in contesti arricchenti sul piano cognitivo, emozionale, relazionale. L'incontro con i compagni accresce la qualità di vita degli alunni con plurideficit. Riprendendo quanto detto nel capitolo III sul tema della QoL, una delle leve sulle quali agire è proprio la relazione con i pari.[722] Sono proprio i bambini ad individuare nelle relazioni con gli amici e con i pari una variabile cruciale che qualifica il loro benessere.[723]

Le difficoltà comunicative che contraddistinguono il bambino pluridisabile medio e grave ripropongono un aspetto solo sfiorato dal racconto sulle relazioni in classi: la mediazione dell'adulto, nella fattispecie l'insegnante. Una recente indagine sui bisogni di supporto delle persone e dei bambini con pluridisabilità grave ha ribadito che il bambino con plurideficit deve partecipare ad attività varie, adeguate alle sue abilità e ai suoi interessi e deve essere supportato nella relazione con i coetanei, in modo che egli accresca il senso di efficacia personale nel relazionarsi con gli altri bambini.[724] Quindi la mediazione della figura educativa a scuola è duplice:

- diretta, quando accompagna l'incontro bambino-compagno, sostiene l'espressione del bambino con plurideficit e facilita la conoscenza reciproca;
- indiretta, quando pensa ed organizza i tempi e gli spazi delle attività di classe.

In generale, come indicato da varie ricerche a livello internazionale già dagli anni '90, la reciprocità tra allievi disabili e compagni di classe, descritta nei virgolettati precedenti, rappresenta un "fattore protettivo" per i soggetti disabili e allo stesso tempo produce benefici anche ai coetanei, sia nella dimensione socio-affettiva che in quella cognitiva.[725]

Lo spaccato sulla scuola non poteva non "inciampare" sui 3 elementi storici che contraddistinguono l'integrazione scolastica italiana, in particolare la scuola per l'infanzia:

- la presenza di una figura educativa *ad personam* per il bambino con disabilità;
- l'alto *turn over* e la non adeguata specializzazione delle insegnanti di sostegno;

---

[722] Zecovic B. e Renwick R., *Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities…*, op. cit.
[723] Colver A., *A shared framework and language for childhood disability…*, op. cit.
[724] Petry K. e Maes B., *Identifying expressions of pleasure…*, op. cit.
[725] Ianes D. e Tortello M. (a cura di), *La qualità dell'integrazione scolastica*, Erickson,Trento, 1999

▪ l'irrinunciabile ruolo costituito dalle relazioni con i coetanei normodotati.

Come abbiamo già detto nella breve riflessione sull'organizzazione scolastica le criticità strutturali hanno una maggiore incidenza sull'esperienza di un bambino pluridisabile, specialmente se grave, perché la presenza costante e qualificata di un *caregivers*, capace di definire un programma educativo personalizzato, è una condizione necessaria per l'accrescimento del livello di QoL di questi bambini.[726]

I racconti descrivono due realtà scolastiche dalle caratteristiche complementari: nella scuola normale vi è la presenza di un insegnante di sostegno, spesso non adeguatamente specializzata, e lo stimolo rappresentato dai compagni normodotati; nella scuola speciale integrata la criticità è rappresentata dal fatto che i compagni sono a loro volta disabili, ma nello stesso tempo la presa in carico viene fatta da insegnanti ed educatrici che si occupano della classe nel suo complesso ed hanno una formazione specifica. Sembra improbabile individuare una realtà che sappia fare sintesi delle risorse di questi due contesti.

[726] Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs…*, op. cit.

Allargando lo sguardo e confrontando la quotidianità dei bambini che frequentano una scuola sganciata dal servizio riabilitativo con le storie dei bambini presi in carico da un servizio riabilitativo che offre la scuola integrata, possiamo enucleare queste caratteristiche:

	SCUOLA E SERVIZIO RIABILITATIVO INDIPENDENTI	**SCUOLA INTEGRATA NEL SERVIZIO RIABILITATIVO**
Punti di forza	I contatti tra genitori e insegnanti/operatori sono più frequenti. Il bambino ha possibilità di interagire con coetanei normodotati.	La presa in carico da parte del servizio è globale e le varie azioni di cura sono maggiormente coerenti tra loro. Il genitore è sgravato di una parte del suo impegno quotidiano perché il servizio cura anche il trasporto del bambino da casa alla struttura.
Criticità	La quotidianità della famiglia è più complessa: i genitori seguono per più tempo il bambino e hanno maggiori spostamenti in auto. Si ha una maggiore frammentazione della presa in carico e aumenta il rischio di incongruenza tra le varie azioni di cura.	Si riducono i contatti tra operatori e genitori. Il bambino interagisce prevalentemente con altri bambini disabili

Tab. 22 “Scuola e servizio riabilitativo”

4.7. Gli incontri tra famiglia e servizi

Dopo aver descritto le singole figure e il loro specifico rapporto con la famiglia, ci si chiede: come sono percepite le riunioni di progettazione alle quale partecipano gli operatori dei vari servizi e i genitori? Sono uno spazio di confronto? I genitori sentono il bisogno, hanno il desiderio di portare le proprie idee?

Parlando di incontri di progettazione intendiamo far riferimento alle riunioni per la stesura del Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e del Piano Educativo Individualizzato (PEI). Sia durante le interviste sia nell'esposizione dei dati abbiamo preferito assecondare la terminologia utilizzata da dai genitori, i quali parlano abitualmente di *incontri di sintesi* o *incontri di progettazione*.

Volevamo conoscere la percezione che i genitori hanno di questi spazi, comprenderne l'atmosfera relazionale, mentre non era tra i nostri obiettivi capire la funzionalità di tali strumenti rispetto alla programmazione educativo-riabilitativa del bambino.

GLI INCONTRI FAMIGLIA-SERVIZI	F
Sono uno spazio di programmazione e verifica	12
Le decisioni che si prendono incidono poco sull'intervento quotidiano	4
Spazio dove gli operatori raccontano proprio intervento	3
Il tempo a disposizione è insufficiente perché tutti possano parlare	2
I genitori non sentono il bisogno di essere propositivi	2
Manca opportunità di scambio	2
Spazio nel quale anche i genitori possono essere propositivi	2
Iniziati a partire dal II anno di scuola dell'infanzia	1
I genitori faticano ad essere propositivi	1
Incontri formali	1
Superflui	1
Spazio nel quale si riscontra una scarsa fiducia tra gli operatori	1
Non si fanno	1
Poco frequenti	1

Tab. 23 "Incontri famiglia-servizi"

In 12 virgolettati il commento è descrittivo più che valutativo e si sofferma sulla funzione progettuale degli incontri:

> "L'incontro di sintesi è una riunione importante: c'è la neuropsichiatra, le terapiste, l'assistente sociale e il pedagogista, le maestre della scuola…i genitori e li si fa il punto della situazione, normalmente una all'anno ma, eventualmente servisse, mi risulta che ne facciano anche di più. Si vede che cosa si è ottenuto, quali progressi ci sono stati o che problemi sono emersi, e questa è la riunione più importante che io aspetto sempre con interesse, ma tutte... ogni cosa che fa mio figlio mi interessa." (N8)

La principale problematica sollevata riguarda la scarsa incisività delle decisioni prese in questa sede sull'azione di cura quotidiana:

> "Quando ci si trova sembra tutto utile ma poi alla fine ognuno va per la propria strada, capisci? Ci vorrebbe qualcuno che poi seguisse, che cercasse di seguire queste cose... perché sembra tutto utile, ci si parla e ci si mette d'accordo poi alla fin fine scopri che la scuola non fa niente di quello che ci si è detti, i terapisti vanno per conto loro, non puoi pretendere che sia il responsabile sanitario di [servizio riabilitativo] che segua questa cosa. Il problema è che le cose non vengono fatte, ci diciamo "sì sì sì" ma poi perché non

vengono fatte?" (U3)

"Ci incontriamo tutti gli operatori presenti, una con due volte all'anno. Ma sono riunioni che mancano di contenuti: dicono una cosa e quando sei uscito dalla porta ne dicono un'altra, non si ricorda più niente nessuno. Ti dicono: facciamo così, facciamo colà e poi... ciao!" (PP5)

Questo spazio svolge la propria funzione informativa quando è occasione per gli operatori di presentare il proprio intervento con il bambino:

"Alla fine di ogni anno c'è un incontro conclusivo dove ci siamo noi e gli operatori del centro: la direttrice, la psicologa e gli altri operatori come la logopedista, l'educatrice che era la persona che segue Loredana per tutte le attività extra terapia, il fisioterapista e forse anche quella che faceva musicoterapia. E ognuno di loro, alla fine dell'anno, ci raccontava quello che Loredana aveva fatto durante l'attività. […] In più, all'inizio dell'anno, la direttrice e la psicologa, facevano un incontro con noi genitori dove ci presentavano quello che avrebbero fatto durante l'anno, però non si entrava nello specifico delle attività che sarebbero state fatte. Diciamo che solo a fine anno ogni singolo operatore ci raccontava quello che aveva fatto e i progressi che Loredana aveva fatto o le difficoltà incontrate." (U1)

Nella gestione delle riunioni il fattore "tempo" risulta un *handicap*:

"Beh, quando ci incontriamo con i servizi…intanto è poco tempo: in un'ora devi dire tutto e bisogna dare spazio a tutti. Non basta un'ora, però non si può neanche stare tre ore, cioè un'ora va bene, in realtà poi non può essere fine a sé stessa quell'ora di sintesi. Cioè noi abbiamo avuto la settimana scorsa la prima sintesi dell'anno di Giorgia, in realtà la sintesi sta continuando fuori da quell'ora perché io continuo comunque a parlare con la maestra, con l'operatore che la segue, cioè in realtà la sintesi la fai tu genitore, sei tu poi che crei collegamento perché se la terapista mi dice qualcosa, poi lo riporto alla maestra, questa lo dice al medico…quindi la sintesi è fatta soprattutto dalle continue informazioni quotidiane che ci scambiamo. Il momento di sintesi che si fa qui è solo perché si possano parlare tutti insieme fra di loro senza che tu agisca da tramite, ma anche per programmare giustamente, per tirare le somme e programmare, dipende dal momento dell'anno in cui si fa." (N3)

Tali incontri rappresentano un'occasione di scambio e confronto, dove i genitori possono essere propositivi? Su questo abbiamo esperienze differenti:

a. i genitori non sentono il bisogno di essere propositivi:

"Di propositivo da parte mia non c'è molto, anche perché vedo che i professionisti sono attenti nel capire quando Riccardo è maturo per provare a sviluppare un'attività nuova o approfondirne una già acquisita. A me va bene: loro mi espongono la situazione e poi si ripromettono di confrontarsi se dovessero sorgere delle difficoltà o se dovesse esserci l'esigenza di modificare il programma." (N8)

b. manca l'opportunità dello scambio:

"Se sono utili? Dipende...dipende. Le faccio un esempio: nei primi due anni della scuola elementare, c'era una psicopedagogista che poi per fortuna è andata via, che monopolizzava le équipe per raccontarci quanto era brava e parlava per 45 minuti. L'altro quarto d'ora c'era tutto da dire e non c'era modo per cambiare le cose... per cui erano assolutamente inutili, proprio nel modo più assoluto, erano una perdita di tempo. Quelle dell'asilo...[sbuffo] c'era una caratteristica: l'assistente, la ragazzina bravissima, che si occupava sempre di Andrea era una che poi non aveva assolutamente voglia di parlare con gli altri colleghi per cui stava sempre zitta nelle équipe perché aveva il suo carattere per cui non le andava di ascoltare consigli degli altri tanto lei era brava così... ed è vero che era brava così. Per cui le équipe servivano a poco perché non c'era confronto. Insomma, secondo me doveva esserci uno scambio tra lei e le altre figure, mentre non c'era questo scambio. Io ce l'avevo già con lei diretto tutti i giorni e non aspettavo certo le équipe per parlarle. Per cui anche quelle dell'asilo erano poco utili." (U4)

c. i genitori possono portare le proprie idee:

> "Avevamo degli incontri due o tre volte all'anno, facevamo l'incontro con genitori, scuola, terapisti…all'inizio c'erano gli insegnanti di sostegno dell'asilo e i medici del centro come il fisiatra e il neuropsichiatra, la fisioterapista e la logopedista, psicomotricista e si facevano queste riunioni durante le quali si dicevano i progressi che faceva, che poi alla fine erano sempre gli stessi perché gli incontri erano ravvicinati per cui facevi fatica a vedere i progressi. A questi incontri siamo sempre andati insieme io e mio marito: loro mi raccontavano i progressi e poi mi chiedevano a casa come si comportava, come noi eravamo... ci chiedevano spesso il nostro punto di vista." (PP1)

d. i genitori hanno delle difficoltà personali ad essere propositivi:

> "Era un incontro dialogico, dove si colloquiava, non era monodirezionale. Magari anche per nostra incapacità, avevamo comunque scarsa possibilità di essere propositivi, quello sicuramente." (U1)

Infine, accanto alle due interviste nelle quali gli incontri non venivano fatti o avevano una bassa frequenza, presentiamo le testimonianze relative agli ultimi 3 *items*:

a. sono percepiti come incontri formali:

> "Sì, abbiamo fatto questi incontri, sono previsti a scuola degli incontri in compresenza mia, delle due maestre normali diciamo, la maestra di sostegno e la psicopedagogista e quelli sono un po' più formali diciamo; sì, si parla un po'…ma gli incontri veri, quelli dove ci si parla più schiettamente sono quelli con la maestra di sostegno, con la psicopedagogista e la logopedista." (PED8)

b. ritenuti superflui:

> "Gli incontri con le varie persone che seguono Loredana ci sono…è che volte magari li percepisci quasi come in più, perché tutti gli scambi avvengono nel momento in cui la porti e poi la vai a prendere a scuola" (PP6)

c. in un caso, il papà ce li descrive come un momento nel quale si evidenzia una scarsa fiducia tra gli operatori:

> "Una volta o due all'anno c'era un incontro di équipe…hanno parlato tutte le insegnanti ma i medici di [servizio riabilitazione] non credevano a quello che dicevano le insegnanti, per esempio loro pensano che la bambina non cammini, perciò non le passano le scarpette per camminare... sono due anni che non vengono a scuola a vedere la situazione. Loro non mi credono anche se io gli dico che lei cammina con il carrellino. Loro dicono che è un caso grave, non lo so, gli dico di venire a scuola a vedere cosa fa quando la bambina è a scuola ma sono due anni che non vengono, dicono che non sono obbligati. E così a fine anno abbiamo fatto l'incontro di équipe senza i medici della riabilitazione: eravamo un po' tutti, le insegnanti, io e la Michela che è la lettrice che viene a casa." (PP2)

Se in origine la caratteristica funzionale del PDF e del PEI è quella di essere dei veri e propri strumenti di integrazione e di collegamento significativo fra la pluralità degli operatori coinvolti affinché sia stabilito un rapporto di positiva interdipendenza e anche di verifica del lavoro svolto dagli operatori stessi, il resoconto delle famiglie ci rimanda una realtà ancora lontana da tale obiettivo. Tre indicatori, in particolare, sottolineano la distanza tra ideale e reale del processo di programmazione e verifica:

- lo scarto tra le decisioni prese a livello di programmazione e la quotidianità della presa in carico;
- i vari professionisti non hanno le stesse *chances* di partecipare alla definizione delle strategie di intervento;
- le famiglie non sono ancora adeguatamente coinvolte.

Se sul piano ideale questi "contenitori" vengono descritti come non gerarchizzati, forti della solidarietà competente di ogni suo membro, promotori di una relazione

orizzontale piuttosto che verticale,[727] il loro concretizzarsi ci fa intuire come una buona parte delle loro potenzialità sia ancora inespressa. A confermare la prospettiva delle famiglie c'è una recente indagine nazionale che ha coinvolto le insegnanti di alcune scuole primarie e istituti comprensivi di varie province italiane.

Come illustra la figura 1, nella prossima pagina, le principali problematiche indicate dai docenti presentano chiare affinità con le questioni sollevate dai genitori:

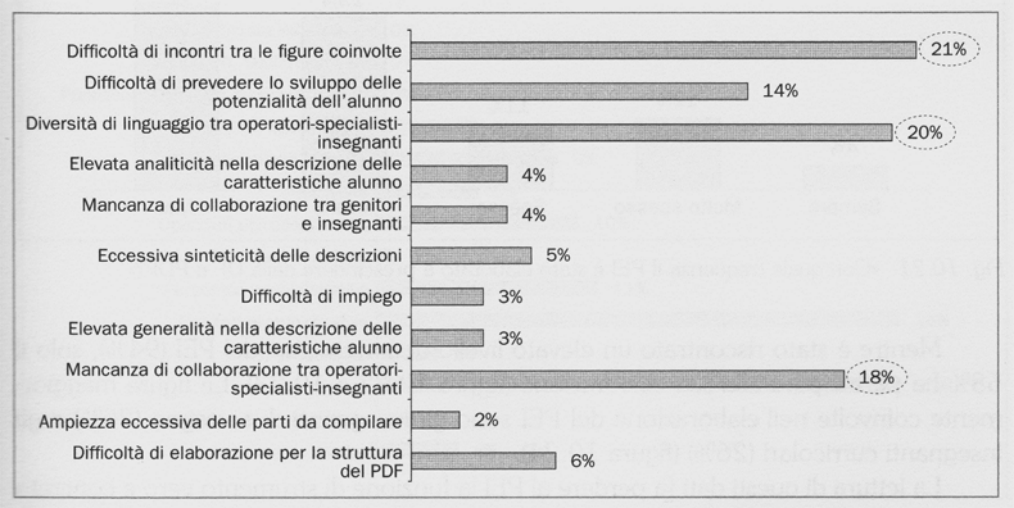


Fig. 1 "Elementi di complessità nella costruzione del PDF"

Se è comprensibile che buona parte dei genitori enfatizzino l'incontro quotidiano con l'operatore, attribuendo un valore secondario agli incontri di sintesi, la responsabilità etica del professionista chiede che questi spazi vengano ripensati per diventare strumento di orientamento della presa in carico e per essere promotori delle istanze familiari. Così facendo si risponderebbe inoltre alle puntualizzazioni di alcune ricerche in materia di *assessment* dei bisogni dei bambini con pluridisabilità, quando affermano che i *caregivers* del bambino, genitori compresi, devono cooperare assieme attraverso un atteggiamento pluridisciplinare e definire un programma di cura educativo personalizzato che consideri anche le caratteristiche dell'ambiente di vita del bambino con plurideficit.[728]

I processi di programmazione devono inglobare la famiglia in modo che quest'ultima si senta co-partecipe nella definizione degli obiettivi, quindi responsabilizzata nella loro attuazione. Questa è una strada che non solo migliora la presa in carico del bambino ma permette di accrescere la soddisfazione della famiglia circa gli esiti di cura.[729] Non dimentichiamo che uno dei tre costrutti che caratterizza il modello di presa in carico FCC, *la partnership tra servizi e famiglia*, è reso operativo da due sottoconcetti:

- la partecipazione della famiglia nella cura del bambino;
- il coinvolgimento della stessa nei processi decisionali.[730]

In più la prospettiva di orizzontalità che dovrebbe contraddistinguere le dinamiche

[727] Chiappetta Cajola L., *L'impiego funzionale degli strumenti…*, op. cit.
[728] Petry K. e Maes B., *Identifying expressions…*, op. cit.
[729] Rosenbaum P., King P., Law M., King G. e Evans J., *Family-centred service…*, op. cit.
[730] Franck L.S. e Callery P., *Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare…*, op. cit.

relazionali di questi incontri avrebbe una ricaduta anche sul vissuto degli operatori, *in primis* coloro che si trovano alla base della scala gerarchica, che vedrebbero valorizzato il proprio ruolo anche in sede di programmazione.[731]

Per approfondire la riflessione sugli incontri di sintesi e sulla connessione tra i momenti di natura programmatica e la pratica quotidiana, ci rifacciamo ad un passaggio di Galanti sul valore di un approccio multidisciplinare: c'è la "necessità del confronto interdisciplinare e di un'alleanza terapeutica (anche con la famiglia del soggetto disabile) che non sorga dall'appiattimento di un punto di vista rispetto all'altro, ma dalla tensione dialogica tra professionisti diversi. Confronto interdisciplinare non significa solo volontà dialogica, ma anche rottura della tradizionale scissione tra momenti teorici e ricadute pragmatiche, di solito articolati nell'affidare la prima dimensione a medici o agli psichiatri e la seconda a figure con funzioni educative e/o riabilitative."[732]

4.8. Le indicazioni delle famiglie per il modello di presa in carico precoce

Le interviste si sono sempre concluse con la seguente domanda: "Se lei avesse la responsabilità di organizzare i servizi che si prendono cura di una famiglia come la vostra, quale sarebbe l'elemento base del suo ideale di cura?"

INDICAZIONI PER IL MIGLIORAMENTO DELLA PRASSI DI CURA	F
Servizio di informazione e orientamento ai genitori	11
Operatore domiciliare	11
Sostegno psicologico ai genitori	5
Gruppo di automutuoaiuto/formativo	4
Migliorare e ingrandire servizio riabilitativo attuale	3
Attivare un servizio di *respite care*	3
Centro diurno per i bambini	3
Famiglia di sostegno	1
Centro polifunzionale per la cura del bambino	1
Gestione oculata delle dimissioni	1
Miglioramento del servizio di neuropsichiatria infantile	1
Rete fra strutture pediatriche specializzate	1
Semplificare la burocrazia	1
Servizio infermieristico a domicilio	1
Suggerimenti per gestione prima comunicazione	1
Totale	**48**

Tab. 24 "Indicazioni per il miglioramento delle prassi di cura"

Come si vede dalla tabella, quasi la metà dei suggerimenti (45%) si concentra su due tipologie di interventi:

- la costituzione di un servizio di informazione e orientamento per i genitori;
- la disponibilità dell'operatore domiciliare.

[731] Franck L.S. e Callery P., *Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare…*, op. cit.

[732] Galanti M.A., *L'alleanza terapeutica: conflitti e sinergie tra le diverse figure di cura*, in Canevaro A. (a cura di), op. cit.

Vediamo di seguito alcuni virgolettati che illustrano questi dispositivi:

"Sarebbe fondamentale che ci fosse... chiamiamolo ente, ufficio non solo che, man mano che il bambino cresce, dà le indicazioni ai genitori sul come muoversi, di cosa possono fare rispetto alle decisioni che hanno preso per il figlio. Non dico fare le cose al posto della famiglia ma almeno dare un'indicazione alla famiglia in modo che quest'ultima non brancoli nel buio." (U1)

"È importante che ci sia un servizio che ti dà delle informazioni. Io mi sono trovata con una figlia e non sapevo dove andare […] invece bisogna fare in modo che una persona non si trovi sola in queste situazioni piuttosto pesanti." (U4)

"Deve esserci qualcosa dove uno ti dice cosa e come devi fare, di prospettarti le varie possibilità che ci sono, che ci sono dei passi, dei passaggi da fare. M'immagino una figura che faccia da coordinatore, che deve coordinare un attimo le fasi successive quando il bambino viene a casa, prendendo spunto dall'esperienza delle persone che sono già passate per quel tipo di esperienza. Perché se una persona non sa cosa l'aspetta davanti è chiaro che non riesce a collegare bene i vari interventi. […] Ci vuole sempre una persona che deve avere sempre una certa esperienza per questi casi e coordinare i movimenti per ogni fase che si verifica durante la crescita. Ci vorrebbero delle persone che iniziano a coordinare e che indicano alle famiglie come potersi muovere e dove poter andare. Perché si perde tempo quando uno si informa e il tempo è importante, invece la precocità dell'intervento secondo me è decisiva." (U5)

"Faccio una fatica bestiale a trovare delle persone, questo per me è un problema grossissimo! Ci dovrebbe essere la possibilità che ci segnalino certe persone. Non voglio dire che il sistema sanitario ti fornisca le persone, per carità! Ma avere delle indicazioni dove trovare una persona competente, almeno questo." (PP3)

"Secondo me è fondamentale avere più informazione sui diritti e che ci fosse una figura che magari aiuti anche nello sbrigare le faccende burocratiche, roba del genere, chi può avere la pensione di invalidità oppure che si occupi proprio di andare in giro lei al posto nostro." (PP5)

"Prima di pensare ad un servizio informativo vero e proprio, basterebbe anche soltanto offrire ai genitori un elenco dei centri che possono prendere in carico i bambini che hanno bisogno di fisioterapia o altre attività; un elenco in modo che i genitori possono vedere questi centri, andarli a visitare e rendersi conto di cosa viene fatto, di come sono...e solo successivamente scegliere dove portare il proprio figlio." (PED3)

Sull'operatore domiciliare gli intervistati si esprimono in questo modo:

"Io per fortuna sono stata aiutata da mia mamma, ma se io non avessi avuto mia mamma nel momento in cui sono arrivata a casa col bambino, l'ospedale ti dovrebbe aiutare mandandoti delle persone che ti affiancano per un periodo qualche ora al giorno, magari mandata dal comune, che diano una mano col bambino o anche solo per fare due parole, una cosa del genere." (N6)

"Sarebbe importante che ci fosse, non dico tutti giorni ma almeno qualche ora, che ci fosse un sostegno esterno di qualcuno che viene a casa. […] E poi, con la presenza di un operatore a casa, un genitore potrebbe lavorare qualche mezza giornata, perché economicamente ci vogliono un sacco di soldi con questi bambini." (U3)

"Se ci fosse una persona che viene a casa e ti tiene il bambino sarebbe una manna…una persona preparata in maniera specifica…io mio marito sono 4,5 anni che non usciamo più! E andando avanti così io non ci sono più, mi sto annullando!" (U5)

"Mi piacerebbe che ci fosse qualcuno che viene a casa a vedere mia figlia ma anche a fare compagnia a me [sorriso] per vedere lei e darmi una mano con lei." (PP2)

"Magari ci fosse una ragazza preparata che viene a casa! Perché adesso noi abbiamo una ragazza che viene, tipo babysitter, che viene a giocare un po' nelle due giornate durante la settimana quando sono a casa da sola con tutti e tre. Anche solo per poter preparare da mangiare c'è bisogno di qualcuno che nel frattempo stia con loro. Però è una studentessa e

io non me la sento neanche di lasciarla da sola con tre bambini, con Gianna... è impensabile. Infatti a volte dico “Non è che per caso l'educatrice del centro, privatamente, potrebbe venire a casa?” [risata]. Perché sai che è una persona competente, che ha a che fare con bambini in difficoltà e quindi ti senti anche più tranquilla, magari ci fosse... magari potrebbero essere delle assistenti polivalenti che fanno dei servizi domiciliari.” (PED3)

“Forse sarebbe utile avere un aiuto pratico, qualcuno che ti tenga il bambino un'ora, perché hai bisogno di staccarti un po' dalla situazione, invece di viverla continuamente, continuamente notte e giorno, mia moglie, soprattutto, ha accumulato molto stress, non è facile insomma…quindi l’idea di una persona che ti viene a casa 1 ora e mezza a dare dei consigli o rendendosi utile praticamente, comunque una figura di riferimento, con cui poter parlare e che conosca i casi, anche che sa cosa dire.” (PED4)

In sintonia con la figura dell’operatore domiciliare, che ha soprattutto una funzione di accudimento del bambino e di modellamento per i genitori, alcuni intervistati ci suggeriscono dei dispositivi simili, anch’essi finalizzati al sostegno pratico della famiglia:

- il servizio infermieristico a domicilio:

  “Possono esserci mamme che hanno bisogno che l'infermiera venisse a casa, ci sono bambini che hanno patologie a livello dell'intestino e quindi ci sono difficoltà, non tutti i genitori hanno la propensione per fare queste cose di tipo sanitario: avere l'infermiera della neonatologia che ti viene a casa soprattutto i primi giorni dopo le dimissioni, questa è una cosa grandissima. Io ripeto sono stata fortunata perché lui aveva delle cose tutto sommato lievi, una mamma che torna a casa con tre, quattro gemelli, che hanno il sondino…cioè io penso che sia un momento di pressione totale…non tutti hanno la fortuna di avere la mamma o la suocera che aiuta e che non sono sempre figure che aiutano perché nei confronti del bambino che sta male tutti vanno un po' in paranoia quindi cose di questo tipo secondo me sarebbero un'ottima cosa da mettere in piedi.” (PED6)

- la famiglia di sostegno:

  “Non so, a me sarebbe piaciuto avere una famiglia di sostegno, cosa vuol dire: che se sto via una giornata posso lasciare Cristiano a una famiglia, anche dodici ore.” (U4)

Il 18% dei suggerimenti si sofferma sul sostegno psicologico specifico ai genitori che si può tradurre in uno spazio di consulenza individuale/di coppia o nella partecipazione ad un gruppo di auto-mutuo aiuto:

“Secondo me l’aiuto ai genitori deve essere personale, che ci siano delle persone che riescono un poco a comprendere la tua situazione, che ti possono dare una mano a livello affettivo, a livello di una parola, di un ascolto, di un suggerimento…” (N5)

“Insomma, un minimo di presa in carico anche dei genitori ci vuole: mai nessuno che si sia preso carico di noi, domande tipo “Il rapporto con Fulvio com'è?”, zero! E invece insomma, sono due cose imprescindibili, noi e Fulvio, no so, secondo me come si fa a prendersi cura di Fulvio senza prendersi cura tra virgolette anche della mamma e del papà di Fulvio?” (PED8)

“Secondo me dovrebbero dare un sostegno alle mamme perché io ho avuto la fortuna di essere una ragazza forte che ha sempre cercato di arrangiarsi però magari un'altra mamma è un po' depressa, la mandano a casa e poi col bambino che piange non ce la fa, fino a che non prendi il tuo equilibrio, quindi è importante che la mamma possa parlare con qualcuno, una volta alla settimana, al bisogno...” (N6)

L’importanza dei gruppi genitori:

“Ah beh, intanto organizzare degli incontri tra genitori, come io sto raccontando a lei la mia esperienza, un'altra mamma può raccontare la sua e magari che ci sia un esperto che gestisce il gruppo, che può darti una mano che ti tranquillizza, perché è utile il confronto con altri genitori che hanno vissuto la tua esperienza, che ti dicono “Guarda che forse è meglio fare così…anche a me è capitato.”, no?” (PED10)

Inoltre una mamma sottolinea l'importanza che gli incontri siano organizzati in modo da permettere la partecipazione anche dei papà:

> "Al servizio [nome] una psicologa stava organizzando degli incontri per genitori, per fasce d'età dei loro figli. So che alla fine non sono riusciti a far partire l'esperienza per cui li hanno cumulati tutti assieme, perché? Perché non c'era la disponibilità a fare tutti questi incontri da parte di chi li organizzava, cioè erano troppi gli incontri, perciò li hanno messi tutti assieme. Sta psicologa mi dice che li organizzano alle due del pomeriggio, ma alle due del pomeriggio i papà lavorano, forse trovi a casa le mamme perché si occupano dei bambini, ma i papà lavorano. E se tu organizzi... io non verrò, perché a me interessa venire se entrambi i genitori partecipano a questi incontri, visto che sono incontri dove si dovrebbe... dove venivano esperti per parlare dei problemi, comunque erano incontri di condivisione del problema no? Allora, se manca metà del mondo del bambino, è inutile che andiamo sempre a condividere tra mamme che già c'incontriamo alle terapie, dove già quattro chiacchiere ce le facciamo. Allora bisogna farli alla sera, ma alla sera, le persone che lavorano nel settore pubblico, non vengono a lavorare per te, questo è stato il succo del discorso. Quindi…secondo me manca un po' questo momento di... aggregazione tra genitori." (U4)

In un caso il gruppo genitori viene visto come spazio per condividere attività pratiche:

> "Sarebbe bello che ci fosse una struttura, formata da genitori con bambini con problemi, per trovarsi... ma non per parlare del bambino perché ogni caso è un caso a sé, piuttosto per fare qualcosa tipo [sorriso] fare a maglia con altre mamme, oppure fare scrivere degli articoli... però con la presenza di bambini, tenerli là con te, in più con la presenza di qualche operatore che segue i figli e i genitori." (N5)

7 idee individuano l'organizzazione di strutture che hanno 3 differenti finalità:

- un servizio al quale poter affidare il bambino anche per una notte:

> "Potrebbe essere utile una struttura, perché non si sa mai nella vita di quello che si può avere bisogno, dove puoi lasciare il bambino anche una notte, però dovresti aver fiducia della struttura e dovrebbe essere preparata ad accogliere questi ragazzi." (PP4)

- un centro diurno che accoglie i bambini:

> "Dal mio punto di vista ci vorrebbero più centri che siano strutturati con una scuola o un asilo adatto a loro, perché negli asili normali non ha senso. Mentre in una struttura con tutto dentro può fare fisioterapia, può fare nuoto, in modo tale che non sei costretta ad andare avanti indietro a portarlo nei vari posti. Voglio dire, tutto il giorno va per lui e per fortuna che Alberto adesso è anche grandicello che riesce a gestirsi (U6)

- un centro polifunzionale che accorpa tutti i servizi di cura medica, riabilitativa, psicologica per i bambini:

> "Necessariamente per bambini di questo tipo e di questa età…in verità sarebbe un servizio alla famiglia perché, faccio un esempio, io penso a delle figure come lo psicologo, piuttosto che il neuropsichiatra, fisiatra, oculista, psicomotricista, ci possono essere tantissime cose che ruotano intorno…l'oculista, la parte dell'intestino, cioè la prematurità ha a che fare con una gamma di patologie che interessano un po' tutti i settori, quindi in realtà ci sarebbe bisogno di tante persone che lavorano nel momento in cui affrontano la dimissione del bambino. Ecco, il post ospedalizzazione secondo me avrebbe bisogno di un ripensamento; se vogliamo ottimizzare le forze, perché ci sono operatori preparati bravissimi quindi insomma peccato che la loro professionalità venga dispersa. Invece che dare soldi a tante microstrutture, questo è un discorso anche un po' politico se vogliamo, sarebbe più utile concentrare le risorse nei posti più grandi, che funzionano, dove hai persone più qualificate, con differenti professionalità, che riescono ad accogliere le esperienze più significative." (PED6)

Altri suggerimenti propendono per un miglioramento delle strutture esistenti:

> "Sul fronte del miglioramento, bisognerebbe che ci fosse più flessibilità degli orari, bisognerebbe che le strutture avessero più operatori. [RIP] Oltretutto sarebbe interesse

dell'ulss aumentare gli operatori delle strutture, ti faccio l'esempio della fisiatra: nella struttura dove porto mia figlia c'è una fisiatra ma praticamente tutti vanno da un fisiatra esterno perché la fisiatra interna alla struttura non ha tempo, allora questo non è una doppia spesa per l'ulss stessa?" (U3)

"Ci vorrebbe un [servizio riabilitativo] più grande, a livello industriale. In modo tale che abbia più spazio da poter dedicare a questi bambini qua." (U5)

Il miglioramento del servizio di psichiatria infantile è sentito da chi abita in ulss piccole:

"Io spero solamente che anche in queste strutture minori come [nome città], che non ha sicuramente la portata dell'ospedale di [nome città], anche i bambini che nasceranno adesso dopo mio figlio...che veramente si mettano una mano sulla coscienza o qualcuno intervenga per valutare veramente come stanno lavorando, perché le persone che lavorano in questi posti devono saper lavorare con i bambini." (PED2)

Ulteriori suggerimenti propongono una rete tra strutture pediatriche specializzate…

"Per esempio, noi siamo dieci anni che stiamo cercando di risolvere questo problema della tracheotomia e non ci siamo ancora riusciti. È un sogno! [DIV su trachea]. Perché l'ospedale di [nome città] non attiva, su un problema specifico, l'interesse di altri centri? Perché ci dobbiamo fermare solamente a un parere locale? Perché [nome città] non si prende in carico pienamente il problema e, se non riesce a risolverlo personalmente, non prova a vedere se in qualche altro posto c'è qualcosa di più avanzato? (U2)

…e la semplificazione burocratica:

"I cambiamenti sono difficili perché la burocrazia è tanta. Io adesso un po' alla volta ho capito come funziona: ogni anno ci sono le scadenze e bisogna portare sempre le stesse carte. Per esempio, prendiamo la carta per l'incontinenza: dovrebbe essere che la carta la porti se non è più incontinente, cioè…voglio dire, dovrebbero semplificare certe procedure, sennò uno è sempre in giro per gli uffici." (U6)

Infine ci sono due proposte che riprendono temi già affrontati in precedenza:

- la prima comunicazione:

"Credo che la comunicazione debba essere fatta sicuramente da un medico, perché è colui il quale che può parlare con cognizione di causa dal punto di vista tecnico, di cosa sta succedendo. Poi, in un momento successivo, può subentrare una figura orientata dal punto di vista psicologico, per dare un supporto di quel tipo. Però è chiaro che la prima comunicazione non può che darla il medico, e dovrebbe essere insito nella sua formazione la capacità di saper veicolare certe notizie che, riguardando la salute di una persona, uno dovrebbe professionalmente oltre che conoscere le patologie anche saperle comunicare adeguatamente. Comunicarle adeguatamente secondo me significa due cose: far capire al tuo interlocutore cosa esattamente sta succedendo e poi con l'adeguato tatto." (U1)

- il momento delle dimissioni dall'ospedale:

"Al momento delle dimissioni ci vorrebbe secondo me un passaggio di consegne un po' più graduale, non so mica immaginare come potrebbero fare, però ci vorrebbe soprattutto in casi di patologie così rare insomma: una famiglia non si può trovare da un momento all'altro a gestire un bambino così problematico tutta da sola, deve essere preparata a fare questo." (PED8)

Le proposte delle famiglie per la definizione di un modello di presa in carico precoce rappresentano il simbolo delle intere interviste e, più in generale, della ricerca.

La pertinenza dei loro suggerimenti si comprende anche dal fatto che i principali *input* ricalcano in maniera evidente le indicazioni di una buona parte della letteratura internazionale in materia di presa in carico di famiglie con un bambino pluridisabile. Ad esempio la funzione informativa e di orientamento ai genitori può essere svolta dal *Key Worker*, professionista preposto esattamente a compiti di guida della famiglia e di

sintesi dell'intervento.[733] Nel caso di bambini con pluridisabilità gli operatori con cui la famiglia entra in contatto sono numerosissimi e si pone ancora di più la necessità di individuare, caso per caso, una figura accettata dalla famiglia che sappia armonizzare l'insieme delle azioni di cura, forte di competenze relazionali e conoscenze multidisciplinari.[734]

Nello specifico della realtà italiana, e relativamente al compito informativo, i CDH possono e devono ritagliarsi un ruolo importante più di quanto non facciano adesso. Proprio le rivendicazioni delle famiglie riportano in primo piano la necessità che i CDH sappiano fare da *trait d'union* tra gli utenti e le risorse presenti nel territorio.[735] Attualmente i centri, con le dovute differenze in base alle zone di appartenenza, si identificano in un "contenitore" delle documentazioni di tutte le esperienze di integrazione. D'ora in avanti crediamo vada sostenuta la valenza territoriale dei centri, chiamati perciò a monitorare e raccordare le differenti risorse territoriali.[736]

Passando al tema dell'operatore domiciliare e, più in generale, del dispositivo di *respite care*, le mamme e i papà incontrati elaborano una descrizione articolata di questa figura. Alcune mamme specificano l'importanza di essere affiancate sia per apprendere nuove modalità educative sia per avere una persona con la quale parlare. Varie ricerche incoraggiano ad organizzare queste tipologie di servizi perché il benessere e la capacità di *coping* dei genitori ne traggono beneficio.[737] Anche gli esempi di buone prassi presentate nel corso del terzo capitolo prevedono sistematicamente al loro interno questo dispositivo.[738] Così come prevedono, in particolare il progetto *A Casa con sostegno*, quel accompagnamento globale ai genitori e alla famiglia nel suo insieme rivendicato dagli intervistati. Anche qui la nostra logica ecologico-sistemica si accorge di quanto una presa in carico globale significhi organizzazione e realizzazione di un insieme di azioni aventi come destinatari i vari attori in gioco, non solo il bambino.

Altri suggerimenti – vedi ad esempio la proposta di costruire un centro polifunzionale, l'idea di creare una rete tra strutture pediatriche specializzate e la richiesta di ridurre gli adempimenti burocratici – vanno nella direzione di una semplificazione dell'accesso ai servizi disponibili e ad un maggior accentramento delle risorse. Queste indicazioni sono anche uno specchio della quotidianità affannosa delle famiglie che, in stile *globe trotters*, sono in continuo movimento da un servizio all'altro.

Nel complesso, data la situazione attuale del *welfare* italiano, soggetto a continui tagli di spesa, il miglioramento del processo di cura deve passare non tanto attraverso la creazione di nuovi dispositivi, quanto attraverso una riorganizzazione, in termini di efficacia e di efficienza, di quanto già esistente.

---

[733] *Together From the Start – Practical guidance for professionals working with disabled children (birth from third birthday) and their families…*, op. cit.

[734] Ibidem

[735] Gianfagna R., *I centri di…*, op. cit.

[736] Salimbani R., *I centri di documentazione*, in "Innovazione Educativa", 7/8 2004, http://kidslink.bo.cnr.it/irrsaeer/rivista/inserto/7_8-04.pdf

[737] Singer G.H.S., Marquis J., Powers L.K., *A multi-site evaluation of parent to parent programs…*, op. cit.

[738] Vedi capitolo II "Le relazioni familiari e il supporto sociale informale"

4.9. Riflessioni complessive sul rapporto famiglia-servizi

In chiusura di capitolo abbiamo la sensazione netta della difficoltà di produrre una sintesi di quanto è emerso. Nel farlo, siamo sicuri di "perdere per strada" tanti dettagli, eppure intendiamo mettere l'accento su alcune tendenze.

Familiarità: in questa parola troviamo il concetto rappresentativo delle esperienze di presa in carico efficaci. Quando le famiglie hanno familiarità con un operatore e/o una struttura, i loro racconti descrivono un senso di benessere e gratificazione per il sostegno ricevuto. L'impressione è che la familiarizzazione possa essere facilitata se, soprattutto all'inizio, il servizio incontra mamma e papà a casa, per essere accompagnati *nel luogo in cui sono*, e *nel tempo necessario*.[739]

Sul piano delle relazioni, rappresentando i professionisti attraverso una piramide alla cui sommità troviamo i medici, e alla base gli infermieri, i terapisti, gli assistenti sociosanitari e gli insegnanti, sono gli operatori gerarchicamente più in basso ad essere descritti più frequentemente come empatici, disponibili, appassionati al proprio lavoro. Il loro è un ruolo cruciale perché, attraverso l'alleanza educativa e terapeutica che instaurano con mamma e papà, riescono ad avvicinarli al servizio di cura – l'ospedale, il servizio di riabilitazione, la scuola – e al bambino.

I medici, agli occhi delle famiglie, sono i "portatori di verità" sulla salute del bambino e quindi le aspettative dei genitori nei loro confronti sono elevate. Nel valutarli, mamma e papà gerarchizzano le variabili che incidono sulla qualità dell'intervento clinico: ecco prevalere l'importanza che il medico svolga bene il proprio lavoro con il bambino e abbia con lui un buon *feeling*, prima di sapersi relazionare con tatto alla famiglia.

Sul piano organizzativo sono apprezzati i servizi che diventano spazio di apprendimento per i genitori: pensiamo al racconto dove la mamma è rimasta una settimana in ospedale con la figlia, con a disposizione una stanza personale, per iniziare a "prendere confidenza" con la bambina prima delle dimissioni. Oppure, ci vengono in mente le testimonianze di coloro che presenziano alle sedute riabilitative del bambino. Sono esempi di dispositivi che permettono alla famiglia di rassicurarsi e di acquisire delle competenze di cura che, soprattutto nei confronti di un bambino con plurideficit, non posso basarsi solo sull'amore spontaneo proprio del genitore.

In generale, si ricava l'impressione che la qualità dei servizi sociosanitari sia migliore nelle aziende ulss più grandi e minore nelle ulss periferiche, nel cui territorio l'offerta di servizi specifici per i bambini con pluridisabilità è povera.

I racconti sulle cure complementari ci forniscono due conferme:

- la qualità della presa in carico dipende innanzitutto dalla qualità della cura del bambino, ma anche dalla capacità della struttura e dei suoi professionisti di riconoscere il ruolo genitoriale, la competenza di mamma e papà. È il diverso modello organizzativo della struttura, che si traduce in un *saper e poter perdere tempo* con i genitori, a veicolare quel senso di accoglienza di cui la famiglia ha enorme bisogno;
- i fattori che incidono sulla valutazione di un servizio si possono organizzare gerarchicamente ma vanno sempre considerati nella loro globalità e reciproca influenza.

[739] Canevaro A., *Prefazione. L'orgoglio e la gioia di essere genitori*, in Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Pisa, Del Cerro, 2005, p. 164

L'esperienza scolastica ci ha portato a conoscere due contesti e resta l'evidenza che l'ideale potrebbe nascere dalla sinergia di risorse: la relazione con compagni normodotati della scuola normale e la presenza di personale educativo più specializzato della scuola speciale.

Il modello di presa in carico tiene viva l'attenzione sul concetto di familiarità visto in apertura, in particolare quando ci si sofferma sulla richiesta di un servizio domiciliare. Quando è la struttura che si muove *verso* la famiglia, quest'ultima è sgravata dal peso di sentirsi ospite e assume il ruolo attivo di ospitante.

Quanto la famiglia è protagonista del progetto di cura? È uno dei vari interrogativi rimasti aperti, che stimola a recuperare due questioni: da un lato l'esigenza delle famiglie di avere informazioni precoci, precise, chiare, aggiornate; dall'altro il desiderio di fare, delle riunioni di sintesi, un contesto più dinamico, contraddistinto da relazioni orizzontali e non verticali: si tratta di sviluppare un confronto interdisciplinare che non sorga dall'appiattimento di un punto di vista rispetto all'altro, ma dalla tensione dialogica tra professionisti diversi. "Confronto interdisciplinare non significa solo volontà dialogica, ma anche rottura della tradizionale scissione tra momenti teorici e ricadute pragmatiche, di solito articolati nell'affidare la prima dimensione ai medici e la seconda a figure con funzioni educative e/o riabilitative."[740]

L'accostamento del reale all'ideale porta una deduzione: c'è ancora un lungo cammino da fare sulla strada del sostegno all'*empowerment* familiare e alla *partnership* famiglia-servizi. Nei racconti non mancano le esperienze di collaborazione, ma sembrano essere figlie dell'incontro quotidiano che unisce il buon senso del genitore con la passione del singolo operatore. Invece, bisogna lavorare affinché il partenariato famiglia-servizi sia l'obiettivo strategico del servizio, così che l'azione di cura del singolo professionista sia intenzionalmente finalizzata alla cooperazione con mamma e papà.

Tanto più si fanno complessi i bisogni della famiglia, tanto più deve essere complessa la risposta dei servizi alla persona. E tale risposta progredisce in *complessità* solo se progredisce in *solidarietà*: "la complessità crescente comporta un aumento delle libertà, delle possibilità di iniziativa, nonché nuove possibilità di disordine, tanto feconde quanto distruttive. La sola soluzione integratrice è lo sviluppo di una solidarietà effettiva, non imposta, ma interiormente sentita e vissuta come fraternità."[741]

Riflettendo sui risultati anche alla luce dell'*excursus* legislativo sviluppato nella parte teorica,[742] ci scopriamo in sintonia con le parole di Pavone, la quale afferma che per sostenere la logica dell'integrazione, "è necessario intervenire su diversi fronti: non tanto sotto il profilo giuridico – ormai maturo e consolidato ed eventualmente solo da perfezionare – ma soprattutto attraverso l'azione educativo-didattica, la formazione, le scelte politiche e organizzative."[743]

---

[740] Galanti M.A., *L'alleanza terapeutica…*, op. cit., p. 331
[741] Morin E., *Introduzione al pensiero complesso*, Sperling&Kupfer, Milano, 1993, p. 45
[742] Vedi capitolo III "I modelli di cura per il bambino pluridisabile"
[743] Pavone M., *La via italiana all'integrazione scolastica…*, op. cit., p. 180

CAPITOLO V

INCONTRI INTERISTITUZIONALI TRA UNIVERSITÀ, SERVIZI E FAMIGLIE

Nelle prossime pagine trovano posto i contenuti dei tre incontri che hanno caratterizzato l'ultima fase della ricerca sul campo.

Quanto presenteremo nelle prossime pagine è frutto degli appunti presi durante le riunioni, e del successivo confronto di riflessione con il supervisore, la Prof.ssa Caldin.

5.1. Gli incontri di restituzione alle famiglie[744]

Considerata la distribuzione territoriale delle famiglie si è deciso di organizzare due incontri di restituzione dati, così che la sede della riunione non fosse troppo distante dalla residenza di ciascun nucleo.

Nel corso degli incontri i genitori hanno ribadito alcune caratteristiche che contraddistinguono le loro esperienze:

- le difficoltà che scaturiscono dal prendersi cura quotidianamente del figlio pluridisabile;
- la complessità che nasce dall'essere in contatto con tanti professionisti;
- la necessità di stare sempre col "fiato sul collo" degli operatori;
- la fatica del "fare le cose di nascosto": per la famiglia è frustrante non riuscire a condividere con i servizi del territorio eventuali dispositivi di cura alternativi.

Per quanto riguarda la realtà dei servizi e il rapporto con i vari professionisti sono state rimarcate le seguenti criticità:

- la disparità di prestazioni a livello di territorio: nelle aziende sociosanitarie minori l'offerta dei servizi è meno ricca e specializzata;
- la mancanza di informazioni: si sente l'esigenza di una figura di riferimento che informi, passo dopo passo, la famiglia sui propri diritti e sulle opportunità di cura, dia consulenza educativa;
- lo stile poco umano dei medici/operatori: un medico che comunica male e non ti aiuta non è un medico professionale;
- i pediatri di base hanno esperienza solo di bambini normali e quindi non riescono a dare un sostegno adeguato alle famiglie con un bambino pluridisabile;
- l'alto *turnover* delle figure di sostegno a scuola dà un senso di precarietà all'insieme della presa in carico;
- pensando alla scuola i genitori rilanciano l'interrogativo: scuole normali o scuole speciali? Alcun mamma e papà nutrono dei dubbi sul reale livello di integrazione del proprio figlio nelle scuole normali e si chiedono se la scuola speciale, vista come contesto più protettivo e meno discriminante, possa essere un'alternativa più efficace.

Sul fronte delle buone prassi questi sono gli elementi ricordati:

- il servizio riabilitativo aiuta la famiglia a prendere gli appuntamenti per le visite specialistiche;
- il servizio riabilitativo crea il contatto con la scuola per facilitare l'inserimento del bambino;

[744] Un incontro è stato organizzato presso una sala della Direzione dei Servizi Sociali dell'Azienda Ulss 16 di Padova e riguardava le famiglie delle province di Padova e Venezia; il secondo si è svolto presso la sede de "La Nostra Famiglia" di Conegliano Veneto (TV) e ha visto la presenza dei genitori della provincia di Treviso. Entrambe le riunioni si sono tenute a giugno 2008 e complessivamente si è registrata una partecipazione del 60% sul totale delle 30 famiglie.

- il ruolo cruciale svolto da infermieri, fisioterapisti e insegnanti, apprezzati per il loro atteggiamento empatico e la loro disponibilità a mettersi in gioco nella relazione con la famiglia;
- un papà ha attivato il sito www.figlidisabili.it, con l'obiettivo di creare una fonte di informazioni per le famiglie. Ha manifestato la grossa difficoltà nel tenerlo aggiornato.

Ripensando al modello di presa in carico si è voluto richiamare l'attenzione sui seguenti punti:

- la presa in carico deve essere personalizzata, perché due persone con la stessa disabilità hanno bisogni differenti;
- va attivato precocemente il sostegno domiciliare, con la presenza di un operatore specializzato che affianchi il genitore nella cura del bambino e crei con lui uno spazio d'ascolto;
- sarebbe importante la presenza del pediatra specializzato sulla pluridisabilità: *risposte speciali a bisogni speciali*;
- pensare ad una corsia preferenziale e tempi di attesa ridotti per visite in ospedale o pronto soccorso;
- va consolidato il ruolo del neuropsichiatra infantile come colui che è chiamato a coordinare l'azione di cura nel suo complesso;
- va rinforzata la formazione specifica degli operatori che si occupano di bambini pluridisabili, dai terapisti agli insegnanti di sostegno.

5.2. L'incontro di restituzione ai servizi[745]

I contenuti emersi dal confronto con i referenti dei servizi si possono organizzare in 3 nuclei tematici:

- la presa in carico del bambino pluridisabile e la realtà dei servizi sociosanitari nel Veneto;
- i dispositivi che possono migliorare l'organizzazione dei servizi che si occupano di bambini pluridisabili e delle loro famiglie;
- propositi sul *come* proseguire il lavoro di ricerca.

Le riflessioni relative al primo punto si sono contraddistinte per i seguenti contenuti:

- i bisogni assistenziali di questa tipologia di utenza sono aumentati e si sono modificati: ad esempio le famiglie attuali hanno accesso ad Internet, e questo implica la necessità, da parte dei servizi, di aiutare i genitori a discriminare tra le tante notizie raccolte. Più in generale, la personalizzazione della presa in carico chiede un cambiamento delle azioni messe in campo dai servizi. Servizi che a volte leggono in maniera adeguata i bisogni di questi bambini e dei loro genitori ma non hanno le risorse per rispondervi in maniera altrettanto efficace;
- una variabile che influenza notevolmente l'organizzazione della presa in carico è la distribuzione "a macchia di leopardo" dei casi di pluridisabilità sul territorio regionale. La progettazione dell'intervento dovrebbe partire dal frazionare la regione in aree sovra-ulss, anche se questo implica nuova burocrazia;
- ciascun servizio del territorio ha la propria modalità di presa in carico e questo incide sulla frammentazione nella rete dei servizi stessi;

[745] L'incontro, tenutosi a giugno 2008, si è svolto presso la sede di via Beato Pellegrino 28, della Facoltà di Scienze della Formazione di Padova. Erano presenti i referenti dei 3 servizi che hanno partecipato alla ricerca.

- il pediatria e il neuropsichiatra del territorio sono relativamente disabituati a prendere in carico bambini di questo tipo perché i casi non sono numerosi. Dunque non ci si deve meravigliare se attivano un atteggiamento di delega, rinviando la famiglia all'ospedale o al centro specializzato. Il genitore, dal canto suo, reagisce al passaggio dall'ospedale ai servizi del territorio anche con un atteggiamento aggressivo, perché si sente abbandonato in un territorio che è percepito come inadeguato rispetto alla presa in carico;
- se si guarda ai servizi sociali ci si accorge delle seguenti problematiche:
  a. non ci sono le assistenti sociali per la presa in carico dei minori ma solo per gli adulti;
  b. i dispositivi di assistenza domiciliare attivati dai comuni sono pochi in rapporto alle richieste. Le amministrazioni locali preferiscono sostenere la cura agli anziani (vedi il servizio domiciliare per i malati di Alzheimer);
  c. il problema delle risorse: difficilmente la sanità investe fondi nel sociale, e tutto questo si riversa sui problemi che si evidenziano nella ricerca. I Comuni, dal canto loro, non hanno le competenze per far fronte ai bisogni complessi di una famiglia con un bambino pluridisabile;
- i gruppi A.M.A.: in questi ultimi anni i servizi hanno investito molto su questo tipo di iniziative. I gruppi che hanno avuto maggiore successo sono quelli per i genitori di figli adolescenti e adulti. I genitori di bambini piccoli, essendo in una fase nella quale pensano che loro figlio possa ancora guarire, faticano a partecipare a queste esperienze. Preferiscono la consulenza e l'accompagnamento individuale;
- documento di intesa Stato-Regioni del maggio 2008: in merito alla diagnosi funzionale, sono individuate due figure con funzioni di *Key Worker*: il pediatra di base e l'assistente sociale del Comune.

Le proposte migliorative della presa in carico attuale hanno visto indicati i seguenti suggerimenti:

- le figure che lavorano nei servizi del territorio – neuropsichiatra, terapista, infermiere, assistente sociale, pediatra – dovrebbero iniziare la presa in carico già in ospedale, con l'obiettivo di:
  - attivare il contatto con la famiglia;
  - creare uno scambio di competenze tra l'ospedale e i servizi del territorio;[746]
- la concentrazione di servizi, con l'attivazione di uno sportello unico, rappresenta la soluzione ideale, ma sul piano pratico le difficoltà sono elevatissime. Un primo passo potrebbe essere l'organizzazione di un servizio di monitoraggio centralizzato che organizza la presa in carico sulla base delle risorse territoriali;[747]
- migliorare il collegamento tra comuni e ULSS, per esempio attraverso dei dispositivi che trovino posto nel Piano di Zona;
- sostenere le iniziative di aiuto *parent-to-parent* perché presentano un duplice vantaggio: i genitori *helper* sono disinteressati e hanno vissuto la stessa esperienza. Resta fondamentale formare adeguatamente i partecipanti perché l'aiuto non sia lasciato alla spontaneità personale;

[746] Un'esperienza dalla quale trarre spunto è quella del Reparto di Patologia Neonatale del Dipartimento di Pediatria di Padova, nel quale è prevista la presenza settimanale di una neuropsichiatra infantile, operante in un servizio del territorio, che ha funzione di sostegno ai genitori.

[747] La logica è quella che sta alla base del servizio di trasporto centralizzato della Pediatria di Padova

- servizio di *counselling* telefonico: attivazione di un servizio di consulenza e orientamento telefonico che permetta, attraverso il contatto diretto con i genitori, di monitorare/sorvegliare la situazione di ciascuna famiglia;
- è opportuno preparare una *Guida ai servizi sulla disabilità*, cercando di coinvolgere i genitori nella realizzazione della stessa per evitare che lo strumento informativo sia autoreferenziale.[748]

Infine, c'è stato il suggerimento di procedere all'attivazione di un tavolo operativo, che veda la partecipazione di altri servizi e rappresentanti istituzionali, per analizzare la situazione attuale e individuare delle linee di intervento condivise.

5.3. L'incontro congiunto famiglie-servizi[749]

Il terzo e ultimo incontro si è contraddistinto per la compresenza delle famiglie e dei servizi. L'obiettivo dell'incontro era quello di decidere assieme come proseguire il cammino intrapreso, partendo dal seguente stimolo: è possibile individuare una strategia che ci porti a concretizzare almeno un'azione tra quelle indicate dal modello di presa in carico delle famiglie?

Come ricercatori ci siamo presentati all'incontro con la consapevolezza che un solo incontro non sarebbe bastato per rispondere a questo interrogativo.

L'andamento dell'incontro e i contenuti emersi hanno confermato questa ipotesi. In particolare, i genitori hanno sentito l'esigenza di portare anche in questo contesto le loro preoccupazioni e rivendicazioni rispetto al rapporto coi servizi, aggiungendo in qualche caso nuovi dettagli. Ecco la sintesi dei loro interventi:

- dal momento della diagnosi in poi cala l'attenzione dei servizi verso il bambino e la famiglia;
- la diagnosi e le cure sono aspetti che vengono comunicati ma non condivisi;
- la domiciliarità è una caratteristica decisiva dell'azione di cura: ad esempio, la stessa valutazione clinica, fatta a casa o in ambulatorio, può avere esiti differenti perché il bambino si comporta in maniera diversa nei due contesti. Quando il medico va a casa preserva la quotidianità e la normalità dell'esperienza;
- i medici dovrebbero avere una formazione specifica sulle competenze comunicativo-relazionali, sulla pluridisabilità e dovrebbero saper guardare alla persona con disabilità nella sua interezza;
- i contributi migliori alla cura del bambino sono arrivati dagli operatori più giovani ed inesperti. Con l'aumentare dell'esperienza diminuisce la disponibilità al confronto;
- la tempestività dell'invalidità civile resta un'utopia;
- la professionalità del genitore consiste nel suo "saper andare a zig zag", cioè nel sapersi districare tra molti servizi;
- anche i genitori hanno bisogno di sostegno;
- i genitori hanno sempre la speranza di ottenere qualche risultato in più per loro figlio.

I responsabili dei servizi hanno assunto prevalentemente un atteggiamento di ascolto e queste sono le indicazioni ricavabili dai loro interventi:

---

[748] Si è fatto riferimento al percorso di definizione di una guida ai servizi per la disabilità intrapreso presso l'azienda Ulss 16 di Padova, che ha visto la collaborazione anche di alcuni genitori.

[749] L'incontro, tenutosi a dicembre 2008, si è svolto presso la Direzione dei Servizi Sociali dell'Ulss 16 di Padova.

- c'è la consapevolezza che, al di là delle situazioni di chiara negligenza, anche quando si fa il possibile questo può non essere sufficiente per rispondere in maniera adeguata ai bisogni dell'utente;
- un punto focale: è necessario che i professionisti parlino tra loro;
- manca un protocollo per l'accompagnamento del bambino e della famiglia dall'ospedale ai servizi del territorio;
- nella U.V.M.D. (Unità di Valutazione MultiDimensionale) la famiglia ha la possibilità di farsi rappresentare da un professionista: è un'opportunità che i genitori devono sfruttare per esplicitare il loro punto di vista.

Alla fine dell'incontro è stata avanzata la proposta da parte dei ricercatori di promuovere a breve termine un nuovo incontro famiglia-servizi per stendere un documento relativo alla presa in carico precoce del bambino pluridisabile che si focalizzi sulle principali questioni emerse dalla ricerca. Una relazione da presentare ad un rappresentante tecnico della Regione Veneto con l'obiettivo di concretizzare un'azione di cambiamento dell'attuale prassi di cura del bambino con pluridisabilità nel territorio regionale.

Si trova conferma delle luci e delle ombre relative alle esperienze di cura incontrate dalle famiglie. Domiciliarità, precocità, alta specializzazione e personalizzazione dell'intervento potrebbero essere i concetti cardine emersi dagli interventi delle famiglie. In riferimento al primo aspetto, le parole della mamma che racconta di come possa essere differente l'esito di una visita organizzata in ambulatorio anziché a casa, aiutano a cogliere le potenzialità del dispositivo domiciliare: esso non va attivato "solo" per rispondere ai bisogni psicologici dei genitori ma serve per ottenere delle valutazioni cliniche più attendibili.

Il dialogo coi servizi ha permesso di conoscere il punto di vista di chi è chiamato a organizzare la presa in carico. Si è avuta chiara l'impressione di uno scarto ancora notevole tra ciò che i servizi vogliono e possono fare e quanto le famiglie si prefiggono da loro. Accanto ad una distribuzione eterogenea dei bambini con pluridisabilità, si racconta di una mancanza di un "modello Veneto" di presa in carico: ogni realtà territoriale ha una propria linea di intervento e questo aspetto accresce la frammentazione nell'organizzazione dei servizi. L'*input* al sistema dei servizi perché si organizzi in modo da permettere, agli operatori del territorio, di incontrare la famiglia fin dalla fase di ospedalizzazione del bambino, rappresenta uno dei punti più concreti sui quali ragionare subito in termini di fattibilità.

Il dato più significativo sul quale riflettere è la presenza, nel terzo incontro, di tutti i responsabili dei servizi e del 50% delle famiglie. Non vanno nascoste le incognite circa il cammino che ci aspetta, tanto meno i rischi di conflittualità tra i diversi attori in gioco. Eppure è dalla ricomposizione di queste fratture che si può successivamente iniziare a individuare un obiettivo comune.

Considerazioni conclusive

Fare ricerca ha il fascino del viaggio di scoperta: l'avventura va programmata, bisogna organizzare l'equipaggiamento e individuare la meta. La prima compagna di viaggio è la consapevolezza che l'imprevisto è dietro l'angolo, sempre. Ci sono contrattempi che aiutano ad ottimizzare e ri-orientare il proprio progetto, e poi c'è l'inatteso che nasce dall'incontro con mondi nuovi, sconosciuti. E se si hanno occhi sensibili alla meraviglia, l'esperienza è assolutamente appagante.

Vogliamo simboleggiare così il nostro lavoro: siamo partiti ed avevamo in tasca la nostra ignoranza sul tema della pluridisabilità e questo, paradossalmente, ha mitigato l'effetto dei nostri pregiudizi. Ancora adesso, tanti particolari che occhi esperti darebbero per scontati, per noi non lo sono: questioni legislative, indirizzi di politica sociale, teorie e ricerche sulla presa in carico del bambino pluridisabile, ecc.; come diceva il poeta portoghese Antonio Machado "[…] *viandante, non ci son vie; la via si fa camminando*": scoperto un mondo, dobbiamo e vogliamo muovere ancora tanti passi prima di affermare di conoscerlo.

Nella metodologia di ricerca, negli strumenti di rilevazione, nei temi che volevamo condividere con le famiglie, ritroviamo una costante attenzione alla relazione, elemento naturale del vivere quotidiano. Qui nasce il primo punto di contatto con la pedagogia speciale: il nostro *background* professionale, culturale, etico è in sintonia con l'attuale riflessione pedagogica sul tema della disabilità. Un pensare che, anche di fronte alle storie difficili, tragiche – come appunto quelle delle famiglie con un bambino pluridisabile – non perde di vista l'obiettivo, dal grande valore civico e pedagogico, dell'azione inclusiva: mettere assieme la *specificità tecnica* con la *normalità*, perché è interessante "la prospettiva scientifica e professionale che ricuce lo *strappo* tra normalità e specialità, tra l'obiettivo dell'avvicinamento alla condizione normale e il ricorso a forme di trattamento di tipo speciale."[750] Così, quello che all'inizio pareva un ostacolo è diventato nel tempo un punto di appoggio.[751]

Ripercorrendo le tappe dell'indagine, facciamo raccolta delle questioni aperte. Innanzitutto, il processo di chiarificazione del concetto di pluridisabilità ha individuato una prospettiva di lavoro: parlare di pluridisabilità come spettro aiuta a prendere atto dell'eterogeneità della realtà suddetta.

Di qui in avanti può essere utile, per il contesto nazionale, agganciare la specificità della pluridisabilità grave alle trattazioni della letteratura scientifica di area anglofona e francofona: *PIMD (Profound Intellectual Multiple Disabilities)* e *polihandicap*, concetti che possono aiutare a definire sempre meglio cosa si intenda per pluridisabilità grave, precisando caratteristiche cliniche ed eziologiche.

Un altro punto cruciale è il tema della qualità di vita: nel caso dei bambini con pluridisabilità ci si imbatte sul problema legato alla definizione di strumenti e strategie idonei a rilevare la percezione soggettiva del benessere da parte di questi bambini. È opportuno allargare i contesti di ricerca che studiano le modalità espressive dei bambini con *pluridefficit*, per riequilibrare l'attuale tendenza a conoscerne bisogni e desideri quasi sempre attraverso la voce dei loro *caregivers*. Se, come affermava Don Milani, "educare è dare la parola",[752] non possiamo sottrarci a questa sfida.

---

[750] Ianes D., *La Speciale Normalità*, Erickson, Trento, 2006, p. 304

[751] Canevaro A., *Prefazione*, in CDH Bologna e CDH Modena (a cura di), *Bambini, imparate a fare le cose difficili. Alunni disabili e integrazione scolastica di qualità*, Erickson, Trento, 2003

[752] Gruppo Don Milani, *Don Lorenzo Milani: riflessioni e testimonianze a trent'anni dalla morte*, Libreria editrice fiorentina, 2001, p. 32

Dunque, ripartiamo dal bambino e dalle sue esigenze: come indicato da alcune ricerche, spesso i bisogni e i desideri dei bambini/ragazzi con disabilità, rispetto a ciò che è importante per loro, non coincidono con ciò che i loro *caregivers* pensano lo sia. È una pista di ricerca che incontra anche le esigenze di mamma e papà, spesso angosciati perché il proprio figlio non può raccontare loro cosa succede a scuola piuttosto che nei servizi riabilitativi. Questa preoccupazione genitoriale è ricorrente nelle testimonianze raccolte, ma non va assunta come un dogma insuperabile. Una buona base di partenza può essere raccogliere l'invito di H. Von Foerster a *credere per vedere*, e non a vedere per credere.[753] E su questo, mettere a punto strumenti specifici per una migliore espressione del bambino con pluridisabilità. Non dimentichiamo infatti che la pedagogia dell'inclusione si realizza recuperando la valenza ontologica della persona e i suoi paradigmi educativi fondamentali, i quali riconoscono che i *bisogni educativi speciali* delle persone con disabilità non sono tali perché differenti dagli altri, ma in quanto richiedono di pensare e organizzare *in modo diverso*, cioè specifico, le prassi educative per rispondere a queste necessità.[754]

Ripartire dal bambino significa anche mettere in campo degli interventi precoci di stimolazione globale, fornendogli stimoli uditivi, vestibolari, tattili, cinestetici e plurisensoriali. Si tratta di incidere sul suo grado di vigilanza, sulla consapevolezza di sé e dell'altro da sé, sullo sviluppo di competenze di base per la ricerca e l'esplorazione.[755]

Guardando alla relazione genitori-operatori, in chiusura del capitolo "*Le relazioni tra famiglia e servizi*" è stato sottolineato che la famiglia deve essere messa nella condizione di *familiarizzare* con gli spazi e i professionisti dei servizi: costruiamo spazi di normalità, partendo dalle risorse relazionali che già abbiamo individuato, proprie dei medici qualche volta, e di infermieri, educatori, terapisti ed insegnanti molto più spesso. Ai primi, e in generale a tutti coloro che occupano posizioni di coordinamento di un servizio, chiediamo di potenziare il proprio *saper essere*. Ai secondi, per la quotidianità dell'incontro col bambino e la famiglia, rivolgiamo l'invito a prendere sempre più consapevolezza del proprio ruolo di mediazione tra genitori e figlio: essi ricevono una delega dai genitori, vedono affidato loro il bambino perché se ne preoccupino. L'implicito di questa delega è che ogni operatore lavori per *avvicinare* il bambino al genitore stesso e non per allontanarlo.[756] L'agire di queste professionalità si carica di responsabilità educativa, che per essere rispettata richiede una raffinata competenza professionale che sfugge alla *presunzione di sapere* e che si dimostra tanto più elevata ed efficace quanto meno è intrusiva.[757]

Le figure con una formazione psico-pedagogica dovrebbero essere più presenti nei servizi, fin dall'ospedale: abbiamo visto, parlando di *prima comunicazione* come processo, quanto sia utile per i genitori e per i medici, essere affiancati da una figura che faciliti la comunicazione, aiuti a gestire la reazione emotiva, accolga i genitori in un momento in cui si sentono disorientati e dia loro tempo per ritrovarsi. Questi stessi

---

[753] Von Foerster H., *Sistemi che osservano*, Astrolabio, Roma, 1987. Cfr. anche Caldin R., *La sfida dell'educazione nelle situazioni problematiche*, in Caldin R. e Succu R. (a cura di), *L'integrazione possibile*, PensaMultimedia, Lecce, 2004

[754] Caldin R., *L'incontro e la risposta. Accompagnamento e sostegno a genitori con bambini pluridisabili*, in "Studium Educationis", n. 1, 2008

[755] Benedan S. e Faretta E., *Pluridisabilità e vita quotidiana…*, op. cit.

[756] Caldin R., *L'incontro e la risposta…*, op. cit.. Cfr. anche Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero*, Erickson, Trento, 2006

[757] Cannao M., *Prefazione*, in Sorrentino A.M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Cortina, 2006

professionisti potrebbero essere la risposta ad un altro problema rilevato: la discontinuità della presa in carico. Non è etico che la famiglia, gravata già da mille incombenze, debba anche sapersela cavare nella gestione delle informazioni, nell'individuazione dei servizi sul territorio, nel contattare lo specialista, ecc. Un rilievo che chiama in causa l'identità del servizio: cosa significa per un servizio prendere in carico il bambino pluridisabile? Quali sono gli strumenti, tecnici e relazionali, che mette in gioco? La partnership con la famiglia è un valore? Oppure mamma e papà sono visti come un intralcio?

Su questo, la percezione delle famiglie ci rimanda una progettazione della cura, in termini cooperativi, non sufficientemente sistematizzata. Le buone esperienze sono il frutto, come detto in altre parti, più della professionalità del singolo operatore piuttosto che di una *mission* globale del servizio.

Parallelamente, si è trovata conferma di un'ipotesi che accompagnava il nostro lavoro: la frammentazione della rete dei servizi, criticità che sembra caratterizzare soprattutto il passaggio dall'ospedale ai servizi territoriali. Un problema sottolineato in particolare dai genitori che hanno avuto il figlio ricoverato presso un reparto ospedaliero di un'azienda Ulss differente dalla propria.

Tante altre discussioni si potrebbero aprire interagendo con i dati raccolti, ma un dubbio merita di essere esplicitato: come coniugare la necessità di aumentare l'efficacia e l'efficienza dell'attuale prassi di cura, centrata prevalentemente sulla logica della prevenzione, con la convinzione che si debba dare spazio anche ad interventi promozionali? Di fronte a genitori che arrivano a proporre il potenziamento delle strutture speciali, cioè caratterizzate dall'integrazione tra il trattamento riabilitativo e il percorso scolastico, è legittimo avanzare proposte che guardino alla valorizzazione delle risorse comunitarie? Nel nostro piccolo crediamo di sì, che sia responsabilità delle istituzioni proporre anche ciò che le famiglie non chiedono, non vedono. Qui, si scopre quel *surplus* di competenze che distingue il servizio dalla famiglia, che permette al primo di occuparsi della seconda grazie ad una visione d'insieme che la maggioranza dei genitori fatica ad avere, e non si può pretendere che abbiano.

Detto in altre parole, la presa in carico deve essere tanto precoce quanto globale. Quando parliamo di globalità intendiamo dire che il bambino pluridisabile e i membri della sua famiglia vanno còlti nella complessità del loro essere persona: il bambino è figlio, fratello, nipote, compagno di classe; mamma e papà sono anche marito e moglie, hanno un lavoro, delle amicizie, coltivano degli *hobbies*; i fratelli sono essi stessi dei figli, hanno amici, passioni che contraddistinguono il loro tempo libero, ecc. L'aver cura di queste famiglie significa preservare anche i contesti di normalità che incidono sull'identità di ciascun protagonista e gli restituiscono tante altre dimensioni del proprio essere persona, che prescindono la pluridisabilità. È la *domiciliarità* che si fa *territorialità*, per costruire quella "genitorialità diffusa" che contrasti l'isolamento familiare e incoraggi non solo la famiglia a riconoscersi nella comunità, ma anche la comunità nella famiglia:[758] un rispecchiamento tutt'altro che scontato, perché l'incontro con la diversità offre spunti di cambiamento, ma può essere vissuto anche come minaccia che porta diffidenza.[759] Da questo punto di vista, elementi incoraggianti si riscontrano in numerose storie, nelle quali risulta chiara la funzione di sostegno della rete sociale informale, *in primis* delle nonne.

---

[758] Iori V., *Genitorialità e servizi sociali: l'Osservatorio famiglie e il Centro per le famiglie di Reggio Emilia*, in "Rivista Italiana di Educazione Familiare", n. 1, 2006, pp. 49-63.
[759] Bauman Z., vedi cap. II, I parte

Forse, quel *pluri* che costantemente ritroviamo come suffisso alla parola disabilità, è valido anche per il progetto di cura del bambino pluridisabile: pluralità di strumenti, professionalità, tempi e spazi, ecc., che concorrono a rendere personalizzata la presa in carico perché, come ha ribadito una mamma durante un incontro, "*due bambini con la stessa disabilità hanno bisogni differenti*".

Guardando ai contesti istituzionali, due riflessioni: una rivolta all'università e una ai servizi. Quanto alla prima, ogni problematica sollevata dalla ricerca può costituire un nuovo oggetto d'indagine, ma si possono individuare delle priorità: innanzitutto c'è l'esigenza di continuare a precisare sempre più l'area della pluridisabilità, focalizzare le caratteristiche dei bambini e delle persone con plurideficit, mettere a punto strumenti che diano modo a queste persone di ampliare le loro possibilità di esprimersi e compartecipare alla definizione di procedure rigorose per l'*assessment* della qualità di vita. Una delle strategie è rappresentata dal dare continuità al contatto con il S.I.R.G. (*Special Interest Research Group*) sulle PIMD (*Profound Intellectual and Multiple Disabilities*),[760] per condividere *know how* sul tema della pluridisabilità.

Quanto alla presa in carico come oggetto di indagine, è importante esplorare il punto di vista dei professionisti dei servizi, scuola inclusa, e del terzo settore, per integrare quanto detto dalle famiglie. La famiglia stessa è una realtà da continuare a "perlustrare": pensiamo per esempio ai nuclei extracomunitari con un bambino pluridisabile, dove differenti elementi sociali, culturali, religiosi vanno a comporre un mosaico che, per essere messo a fuoco, ha bisogno di competenze che abbracciano l'area dell'interculturalità.

Infine, l'università non deve perdere di vista che l'*educativo* è nel territorio: dentro alle famiglie, ai servizi, alla scuola, ecc. Essa ha il compito di mantenere viva la circolarità tra pedagogia ed educazione: una volta conosciuto, appunto, l'*educativo*, è chiamata a sviluppare una riflessione pedagogica che ha valore se riesce a tornare alla dimensione operativa per renderla più intenzionale. Ecco allora prospettarsi, ad esempio, percorsi formativi *ad hoc* per gli operatori, che contribuiscano a fornire alle professionalità sul campo una "cassetta degli attrezzi" sempre più fornita, con strumenti via via più specifici.

Questo vale tanto per l'area delle scienze dell'educazione quanto per ogni altro contesto accademico, a partire da quello medico.

Un sapere scientifico che esce dalle proprie aule auspica dei servizi disponibili ad iniziare, o in alcuni casi a continuare, riflessioni e progetti finalizzati all'ottimizzazione dell'attuale prassi di cura. La ricerca che abbiamo condotto può essere un indizio dal quale partire: buone e cattive esperienze, suggerimenti ed aspettative, sono un patrimonio che non può essere dimenticato. Esso si aggiunge alla storia che ogni servizio ha, e all'esperienza di chi ci lavora. Tanto l'identità di servizio quanto l'identità professionale devono essere per natura dinamici, in continuo cambiamento come lo sono i bisogni dell'utenza di cui si occupano.

Nello specifico dei servizi che hanno partecipato al nostro lavoro, la loro presenza è un messaggio: il loro *esserci* significa aver scelto di cogliere l'opportunità di un contesto dialogico, nel quale sganciarsi da un atteggiamento che a volte rischia di essere autoreferenziale, per aprirsi al confronto e ai saperi complementari della famiglia.

---

[760] Tale gruppo di ricerca fa parte di I.A.S.S.I.D. (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*). Nel corso del dottorato di ricerca abbiamo avuto modo di conoscere la Prof.ssa Bea Maes, dell'Università Cattolica di Lovanio (Belgio), che fa parte del SIRG suddetto. La corrispondenza professionale si è rivelata molto importante per la ricerca nel suo complesso.

Gli incontri di chiusura, con la partecipazione congiunta di genitori e professionisti, attestano che è stato avviato un lento e irreversibile cammino di partenariato, nel quale i partecipanti continueranno sempre più a conoscersi, a contaminarsi. Un po' alla volta inizieranno a stabilire delle zone di dubbio e di incertezza rispetto al proprio sapere e, nel contempo, si sentiranno autorizzati a criticare i propositi dell'altro.[761] L'obiettivo che ci si è dati a breve termine – la redazione di un documento di indirizzo per la presa in carico del bambino pluridisabile, da presentarsi in regione Veneto – rappresenterà un *feedback* importante per l'identità del gruppo e un momento di verifica del percorso fatto.

Stimolando l'incontro tra famiglia e servizi proviamo, con molto umiltà, a portare il nostro "mattoncino" a quella che Canevaro chiama la "pedagogia del coraggio, della rottura del silenzio, dell'uscita allo scoperto. È pedagogia dell'attesa, del tempo giusto."[762]

In conclusione di questo lavoro ci ritroviamo arricchiti, umanamente e professionalmente, rafforzati nella convinzione che, qualsiasi riflessione si faccia, anche la più "alta", qualsiasi azione di cura si progetti e si attui, il loro radicamento etico e deontologico vada trovato nei piccoli, grandi gesti: la mente va a Winnicott, quando afferma che il bambino conosce se stesso nel "brillìo degli occhi della madre".[763]

---

[761] Bouchard J.M., Pelchat D. e Boudreault P., *Les relations parent et intervenants: perspectives théoriques*, 1ère partie, in "Apprentissage et Socialisation", vol. 17, n. 1 e 2, 1996 ; cfr. Anche Habermas J., *Teoria dell'agire comunicativo*, Il Mulino, Bologna, 1986

[762] Canevaro A., *Prefazione*, in CDH Bologna e CDH Modena (a cura di),…, op. cit., p. 17

[763] Winnicott D.W., *Sviluppo affettivo e ambiente:…*, op. cit., p. 45

Bibliografia

AA.VV., *Nascere bene per crescere meglio. Esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità*, Fondazione Paideia, Cepim, Torino, 2006

Adnopoz J., Nagler S., *Supporting disabled children in their own families through family-centered practise*, in Morton E.S., Grigsby R.K. (eds), *Advancing Family Preservation Practice*, Newbury Park, Sage Publications, 1993, pp. 119-128

Ahmann E., *Family-centred care*, in "Pediatric Nursing", n. 20, 1994, pp. 113-117

Alsop-Shields L., *The parent-staff interaction model of pediatric care*, in "International Pediatric Nursing", n. 17, 2002, pp. 442-449

Amato P. e Fowler F., *Parenting practices, child adjustment and family diversity*, in "Journal of Marriage and Family", n. 64, 2002, pp. 703-716

American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, Institute for Family-Centered Care, Policy Statement, *Family-Centered Care and Pediatrician's Role*, in "Pediatrics", vo. 112, n. 3, 2003, pp. 691-696

Anzieu D., *Le Moi-peau familial et groupal*, in "Gruppo", n. 9, 1993, pp. 9-18

Atkinson R., *The life story interview*, in Gubrium J. F., Holstein J. A. (eds), *Handbook of interview research: Context and method*, CA: Sage, Thousand Oaks, 2002, pp. 121-140

Atkinson R., *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*, Cortina, Milano, 2002

Avioli P., *The social support functions of siblings in later life*, in "American Behavioral Scientist, n. 33, 1989, pp. 45-57

Bailey D.B., *Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs*, in "Journal of Early Intervention", n. 24, 2001, pp. 1-4

Bailey K.D., *Metodi della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 1985

Bandura A., *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Erickson, Trento, 2000

Baranowski G.L. e Schilmoeller M.D., *Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: mother's perceptions*, in "Educational Treathment Childhood", n. 4, 1999, pp. 427-447

Barnett D. et. al., *Indices of attachment disorganisation among toddlers with neurological and non-neurological problems*, in Solomon J. e George C., *Attachment Disorganisations*, Guilford Press, New York, 1999, pp. 189-212

Bauman Z., *La società individualizzata: come cambia la nostra esperienza*, Il Mulino, Bologna, 2002

Bauman Z., *Fiducia e paura nella città*, Mondadori, Milano, 2005

Bauman Z., *Vite di scarto*, Laterza, Bari, 2005

Bauman Z., *La società sotto assedio*, Laterza, Bari, 2005

Bauman Z., *Voglia di comunità*, Laterza, Bari, 2005

Bauman Z., *Homo consumens. Lo sciame inquieto dei consumatori e la miseria degli*

esclusi, Erickson, Trento, 2006

Bauman Z., *Vita liquida*, Laterza, Bari, 2006

Bauman Z., *Amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi*, Laterza, Bari, 2006

Beckman 1991, Odom S.L., Vitztum J., Wolery R., Lieber J., Sandall S. Hanson M., Beckman P., Schwartz I. e Horn E., *Preschool inclusion in the United States: A review of research from an ecological systems perspective*, in "Journal of Research in Special Educational Needs, vol. 4, n. 1, 2004, pp. 17-49

Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'Infanzia e dell'adolescenza nel Veneto*, "I Sassolini di Pollicino", n. 21, Regione Veneto, 2006

Benedan S., Faretta E., *Pluridisabilità e vita quotidiana. Crescere un bambino con disabilità multipla*, Erickson, Trento, 2006

Bennet L.A., Wolin S.J. e Mc Avity J., *Family identity, ritual and mith: A cultural perspective of lifecycle transition*, in Falicow C.J. (eds), *Family transitions: continuity and change over the lifecycle*, Guilford Press, New York, 1988, pp. 211-234

Beresford B., *Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry", vol. 35, n. 1, 1994, pp. 171-209

Berkman L., *Assessing the physical health effects of social networks and social support*, in "Annual Review of Pubblic Health", vol. 5, 1984, pp. 413-432

Bertin G.M., *Educazione alla ragione*, Armando, Roma, 1968

Bertolini P., *Intenzionalità, Rischio, Irreversibilità, Utopia*, in "Studium Educationis", n. 2, 1999, pp. 250-257

Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano, 2002

Bicknell J., *The Psychopathology of handicap*, in "British Journal of Medical Psychology", vol. 56, n. 8, 1983, pp. 167-178

Binda W., *Diventare famiglia: la nascita del primo figlio*, Angeli, Milano, 1997

Blumer H., *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1969

Borgato S. (a cura di), *Dalle cause all'impatto della disabilità*, in "DM Distrofia Muscolare", n. 145, 2002, pp. 1-3

Boss P.G., *Family stress: Perception and contest*, in Sussman M.B. e Steinmetz S. (eds), *Handbook of marriage and family*, Plenum Press, New York, 1987, pp. 695-723

Bouchard J.M., Pelchat D. e Boudreault P., *Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques*, in "Apprentissage et Socialisation", vol. 17, n. 3, 1996, pp. 41-48

Bouchard J.M., *Des Choix de société qui évoluent vers un partenariat entre les familles et les intervenants*, in Guerdan V., Bouchard J.M. e Mercier M., *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*, Les Éditions Logiques, Montréal, 2002, pp. 221-237

Bouchard J.M., *Partenariat et agir de communication*, in Guerdan V., Bouchard J.M. e Mercier M., *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*, Les Éditions Logiques, Montréal, 2002, pp. 115-130

Boudon R., *The Logic of Sociological Explanation*, Penguin Book, Harmondsworth, Middlesex, England, 1971

Boyd B., *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, in "Focus Autism Developmental Disability", n. 4, 2002, pp. 208-215

Bristol M.M., Gallagher J.J. e Schopler E., *Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support*, in "Developmental Psychology", vol. 24, n. 3, 1988, pp. 441-451

Bristol M.M., *State of the Science in Autism: Report to the National Institutes of Health*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", vol. 26, n. 2, 1996, pp. 121-154

Britner P.A., Morog M.C., Pianta R.C. e Marvin R.S., *Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis*, in "Journal of Child and Family Studies", vol. 12, n. 3, 2003, pp. 335-348

Brody G.H., Stoneman Z., Davis C.H. e Crapps J.M., *Observations of the role relations and behavior between older children wih mental retardation and their younger siblings*, in "American Journal on Mental Retardation", vol. 95, n. 5, 1991, pp. 527-537

Bronfenbrenner U., *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna, 1986

Bruckman M. e Blanton P.W., *Welfare to work single mothers' perspectives on parental involvement in Head Start: implications for parent-teacher collaboration*, in "Journal of Early Child Education", n. 30, 2003, pp. 145-150

Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari, 1993

Bruner J., *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Bollati Boringhieri, Torino, 2003

Buckman R., *La comunicazione della diagnosi*, Raffaello Cortina Editore, 2003, Milano

Burbules N. C., *Reasonable Doubt. Toward a Postmodern Defense of Reason as an Educational Aim*, in Kohli W. (eds), *Critical Conversations in Education*, Routledge, London, 1995, pp. 103-115

Cadei L., *Ricerca educativa, narrazione biografica e famiglia*, in "La Famiglia", n. 221, 2003, pp. 67-80

Caldin R., *La sfida dell'educazione nelle situazioni problematiche*, in Caldin R. e Succu R. (a cura di), *L'integrazione possibile*, PensaMultimedia, Lecce, 2004, pp. 31-39

Caldin R. (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva*, Erickson, Trento, 2006

Caldin R., *L'incontro e la risposta. Accompagnamento e sostegno a genitori con bambini pluridisabili*, in "Studium Educationis", n. 1, 2008, pp. 45-59

Caldin R. e Succu R. (a cura di), *L'integrazione possibile*, PensaMultimedia, Lecce, 2004

Caldin R., Milani P. e Visentin S., *Presa in carico del bambino pluridisabile e della sua famiglia*, in Canali C., Vecchiato T. e Whittaker J.K. (a cura di), *Conoscere i bisogni e valutare l'efficacia degli interventi per i bambini, ragazzi e famiglie in difficoltà*, Fondazione "Emanuela Zancan" Onlus, Padova, 2008, pp. 137-140

Callery P., *Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 26, 1997, pp. 992-998

Cambi F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Bari, 2002

Canevaro A., *Quando nasce un bambino handicappato*, in "Rassegna Stampa Handicap", n. 2, 1989, pp. 23-32

Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Mondadori, 1999

Canevaro A., *Prefazione*, in CDH Bologna e CDH Modena (a cura di), *Bambini, imparate a fare le cose difficili. Alunni disabili e integrazione scolastica di qualità*, Erickson, Trento, 2003, pp. 11-18

Canevaro A., *Prefazione. L'orgoglio e la gioia di essere genitori*, in Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Pisa, Del Cerro, 2005, pp. 163-166

Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero*, Erickson, Trento, 2006

Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2007

Canevaro A., Malaguti E., *A proposito di ICF: quali prospettive e scenari?*, in "L'integrazione scolastica e sociale", n. 5, 2002, pp. 428-436

Cannao M., *Prefazione*, in Sorrentino A.M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Cortina, 2006, pp. VII-IX

Carazzone C., *Il bambino disabile come persona soggetto di diritti: cambiare prospettiva*, in *Nascere bene per crescere meglio. Esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità*, Fondazione Paideia, Cepim, Torino, 2006, pp. 17-32

Carazzone C., *La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con disabilità: scenari e prospettive*, in "Bisogni e forme di sostegno alle famiglie con figli disabili", Seminario di Ricerca, Fondazione "E. Zancan", Malosco 15-18 Giugno 2008, Materiale non pubblicato

Carli L., *Dalla diade alla famiglia: i legami di attaccamento nella rete familiare*, Raffaello Cortina, Milano, 1999

Carter B. e McGoldrick M., *The Changing Family Life Cycle: A framework for Family Therapy*, Allyn and Bacon, Boston, 1989

Casey A., *A partnership with child and family*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 8, 1988, pp. 133-145

Cassidy S.B. e Allanson J.E. (Eds), *Management of Genetic Syndromes*, Wiley Press, Ney York, 2001

Cavicchi I., *Il rimedio e la cura*, Editori Riuniti, Roma, 1999

Chan J.B. e Sigafoos J., *Does respite care reduce parental stress in families with*

developmentally disabled children?, in “Child and Youth Care Forum”, n. 30/5, 2001, pp. 235-243

Chan J.B., Sigafoos J., Watego N., Potter G., *Adult with intellecutal disability in long-term respite care: a qualitative study*, in “Journal of Intellectual and Developmental Disability”, n. 26, 2001, pp. 339-344

Chase S. E. (2005), *Narrative Inquiry. Multiple lenses, approaches, Voices*, in Denzin N. K. e Lincoln Y. (eds), *The Sage handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, 2005, pp. 642-664

Chiappetta Cajola L., *L’impiego funzionale degli strumenti di integrazione scolastica: Diagnosi funzionale, Profilo dinamico funzionale e Piano educativo individualizzato*, in Canevaro A. (a cura di), *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent’anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2008, pp. 221-248

Chiari F. *Nuove tecnologie e Centri di Risorsa in Europa*, in Costa A. (a cura di), *Cliccando cliccando – Tecnologie multimediali per l’handicap*, 2007, pp. 125-141

Cicirelli V.G., *Siblings relationship across the life span*, Plenum Press, New York, 1995

Cigoli V. e Galimberti C., *Psicanalisi e teoria dei sistemi in terapia familiare*, Angeli, Milano, 1997

Clarke P., Kofsky H. e Lauruol J., *To a different Drumbeat*, Hawthorn Press, Stroud, UK, 1989

Clements M. e Barnett D., *Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies*, in “Infant Mental Health Journal”, n. 23, 2002, pp. 625-642

Cohen S. e Wills T., *Stress, social support and the buffering hypothesis*, in “Psychological Bulletin”, n. 98, 1985, pp. 310-357

Colella E. e Taberna R., *Davanti al bambino inatteso*, in “Animazione Sociale”, n. 3, 2006, pp. 81-89

Colver A., *A shared framework and language for childhood disability*, in “Developmental Medicine and Child Neurology”, 2005, n. 47, pp. 780-784

Conte M., *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell’educare*, Pensa Multimedia, Lecce, 2006

Cooke R.W.I., *Perinatal and postnatal factors in very preterm infants and subsequenta cognitive and motor abilities*, in “Archives of Disease in Childhood”, n. 90, 2005, pp. 60-63

Cooley W.C., McAllister J.W., *Building medical homes: improvement strategies in primary care for children with special health care needs*, in “Pediatrics”, n. 2, 2003, pp. 122-141

Coppa M.M., Raffa T., Angeletti M., Bianchi M.A. e Lausdei N., *Il curricolo TEACCH per un bambino con tratti autistici e grave ritardo mentale*, in “Difficoltà di apprendimento”, n. 5/1, 1999, pp. 85-92

Corbetta P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche, Le tecniche qualitative*, vol. III, Il Mulino, Bologna, 2003

Corbetta P., *La ricerca sociale:metodologia e tecniche. I paradigmi di riferimento*, vol.

I, Il Mulino, Bologna, 2003

Cowan P.A. e Cowan C.P., *Becoming a family: research and intervention*, in Siegel P. e Brody Z. (eds), *Methods of Family Research*, Erlbaum, New Jersey, 1990, pp. 1-51

Cox A.D. e Lambrenos K., *Childhood physical disability and attachment*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 34, 1992, pp. 1037-1046

Crespi F., *Le vie della sociologia*, Il Mulino, Bologna, 1985

Crnic K.A., Friedrich W.N. e Greenberg M.T., *Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology*, in "American Journal of Mental Deficiency", vol. 88, n. 2, 1983, pp. 125-138

Cummins R.A., *Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilty, n. 10, 1997, pp. 199-216

Cuskelly M. e Gunn P., *Sibling relationships of children with Down Syndrome*, in "American journal of Mental Retardation", n. 108, 2003, pp. 234-244

Cutt D. (a cura di), *Dialogando con Gadamer*, Cortina, Milano, 1995

Cyrulnik B., *Il dolore meraviglioso*, Milano, Frassinelli, 2000

D'Alonzo L., *Pedagogia Speciale*, La Scuola, Brescia, 2003

Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Pisa, Del Cerro, 2005

Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione "Emanuela Zancan", Padova, 2004

Dall'Aglio E., *Handicap e famiglia*, Borla, Roma, 1994

Davis E., Waters E. e Mackinnon A., *Pediatric Quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2006, pp. 311-318

De Singly F., *Le Soi, le couple et la famille*, Nathan, Paris, 1996

Delage M., *La résilience. Approche d'un nouveau concept*, in "Revue francophone du Stress et du Trauma", n. 1/2, 2001, pp. 109-117

Delage M., *Répercussions familiales du traumatisme psychique. Conséquences pour une intervention thérapeutique*, in "Revue francophone du Stress et du Trauma", n. 1/4, 2001, pp. 203-213

Delage M., *Trauma psichico e resilienza familiare*, in Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire la resilienza*, Erickson, Trento, 2005, pp. 195-216

Delli Zotti G., *Introduzione alla ricerca sociale*, Angeli, Milano, 1997

Demetrio D., *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1992

Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1995

Demetrio D., *Il gioco della vita. Kit autobiografico*, Guerini Studio, Milano, 1997

Denzin N.K., *Interpretative biography*, Sage, Newbury Park, 1989

Desinan C., *L'insegnante nel contesto fenomenologico di riferimento*, in "Studium Educationis", n. 1, 1999, pp. 35-41

Detmar S.B., Bruil J., Ravens-Sieberer U., Gosch A. e Bisegger C., The European KIDSCREEN Group, *The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQoL questionnaire*, in "Qualitative Life Research", n. 15, 2006, pp. 1345-1353

Di Carlo F.C., Reid D.H., *Aumentare l'uso dei giocattoli nei bambini piccoli con disabilità multiple in classe: un continuum di interventi tra autonomia del bambino e guida dell'insegnante*, in "Handicap Grave" n° 1, 2004, pp. 34-47

Di Marco M. (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, La Nuova Italia, Firenze, 1970

Di Paola G. e Rabbi N., *Passare attraverso*, in "Accaparlante", n. 82, in http://www.accaparlante.it/cdh-bo/informazione/hp/archivio/libro.asp?ID=574

Diana P. e Montesperelli P., *Analizzare le interviste ermeneutiche*, Carocci, Roma, 2005

Dolci D., *Dal trasmettere al comunicare*, Sonda, Alessandria, 1988

Donabedian A., *The quality of care. How can it be assessed?*, in "Journal of the American Medical Association", n. 260, 1988, pp. 1743-1748

DSM IV, *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson, Milano, 1995

Dulock H.L. e Holzemer W.L., *Substruction: improving the linkage from theory to method*, in "Nursing Science Quaterly", n. 4, 1991, pp. 83-87

Ebermann I., Hendrik P., Scholl P.N., Charbel Issa P., Becirovic E., Lamprecht J., Jurklies B., Millan J.M., Aller E., Bitter D., Bolz H., *A novel gene for Usher Syndrome type 2: mutations in the long isoform of whirlin are associated with retinitis pigmentosa and sensorineural hearing loss*, in "Human Genetic", n. 121, 2007, pp. 203-211

Eco U., *Dire quasi la stessa cosa. Esperienze di traduzione*, Bompiani, Milano, 2003

Eisner E. W., Peshkin A., *Qualitative Inquiry in Education. The continuino Debate*, Teachers College Press, New York, 1990

Estés C.P., *Il giardiniere dell'anima*, Frassinelli, Milano, 1996

Faccin P., *La salute di neonati, bambini ed adolescenti nel Veneto: aspetti emergenti ed impatto nei servizi sanitari*, in Belotti V. e Castellan M. (a cura di), *Nessuno è minore. Relazione sulla condizione dell'Infanzia e dell'adolescenza nel Veneto*, "I Sassolini di Pollicino", n. 21, Regione Veneto, 2006, pp. 280-348

Farber B., *Family organisation and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", vol. 75, n.6, 1960, pp. 98-109

Fiese B. e Wamboldt F., *Family routines, rituals, and asthma management: a proposal for family-based strategies to increase treatment adherence*, in "Families, Systems and Health", n. 18, 2000, pp. 405-418

Fina D.K., Lopas L.J., Stagnone J.H. e Santucci P.R., *Parent participation in the postanesthesia care unit: fourteen year of progress at one hospital*, in "Journal of Perianesthesia Nursing", n. 12, 1997, pp. 152-162

Fisman S., Wolf L., Ellison D. e Freeman T., *A longitudinal study of siblings of children*

with chronic disabilities, in “Canadian Journal of Psychiatry”, n. 45, 2000, pp. 369-375

Fivaz-Depeursinge E. e Corboz-Warnery J., *Il triangolo primario*, Raffaello Cortina, Milano, 2000

Floyd F.J. e Gallagher E.M., *Parental stress, care demands and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems*, in “Family Relations”, vol. 46, n. 4, 1997, pp. 359-371

Floyd F.J. e Zmich D.E., *Marriage and the parenting partnership: perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children*, in “Child Development”, vol. 62, 1991, p. 1446-1461

Folgheraiter F., *La logica sociale dell’aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*, Erickson, Trento, 2007

Forde H., Lane H., McCloskey D., McManus V. e Tierney E., *Link Family Support – an evaluation of an in-home support service*, in “Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing”, n. 11, 2004, pp. 698-704

Formenti L., *La formazione autobiografica. Confronti tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi*, Guerini Studio, Milano, 1998

Forsythe P., *New Practises in the transational care center improbe outcomes for babies and their families*, in “Journal of Perinatology”, n. 18, 1998, pp. 13-17

Franck L.S. e Callery P., *Re-thinking family-centred care across the continuum of children’s healthcare*, in “Child: Care, Health and Development”, n. 30, 2004, pp. 265-277

Frey K.S., Greenberg N.T. e Fewell R.R., *Stress and coping among parents of handicapped children: A Multidimensional approach*, in “American Journal of Mental Retardation”, vol. 94, n. 6, 1989, pp. 240-249

Gadamer H.G., *Verità e metodo*, Bompiani, Milano, 1995

Galanti M.A., *L’alleanza terapeutica: conflitti e sinergie tra le diverse figure di cura*, in Canevaro A. (a cura di), *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent’anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2007, pp. 323-338

Galavotti C., *La cura del neonato e della sua famiglia. Un progetto di integrazione socio-sanitaria*, in “La Rivista di Servizio Sociale”, n. 4, 2004, pp. 57-68

Garbo R. e Lalatta F., *La prima comunicazione: un dialogo a più voci*, in “Riabilitazione Oggi”, n 8, 1998, pp. 21-24

Gardou C., *Parent d’enfant handicapé. Le handicap en visage 2*, Erès, Ramonville Saint-Agne,1996

Gennari M., *Pedagogia degli ambienti educativi*, Armando, Roma, 1998

Giallo R. e Gavidia-Payne S., *Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability*, in “Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 50, n. 12, 2006, pp. 937-948

Gianfagna R., *I Centri di Documentazione Handicap*, in Canevaro A. (a cura di), *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent’anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2008, pp. 377-387

Gianturco G., *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, Guerini Studio, Milano, 2004

Glidden L.M., Billings F.J., Jobe B.M., *Personality, Coping Style and Well-Being of Parents Rearing Children with Developmental Disabilities*, in "Journal of Intellectual Disability Research", vol. 50, n. 12, 2006, pp. 949-962

Glidden L.M., *What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study*, in "American Journal on Mental Retardation", n. 97, 1993, pp. 481-495

Good B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999

Gottlieb B.H. e Wagner F., *Stress and support porcesses in close relationships*, in Eckenrode J. (a cura di), *The social context of coping*, Plenum Press, New York, 1991

Green S.E., *Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities*, in "International Journal of Human Development", n. 1, 2001, pp. 11-33

Grissom O'Kane M. e Borkowski J.G. *Self-Efficacy in Adolescents who have siblings with or without disabilities*, in "America Journal on Mental Retardation", vol. 107, n. 2, 2002, pp. 79-90

Gruppo Don Milani, *Don Lorenzo Milani: riflessioni e testimonianze a trent'anni dalla morte*, Libreria Editrice Fiorentina, 2001

Grove N., Bunning K., Porter J. e Olsson C., *See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities*, in "Journal of Applied Research in Intellecutal Disability", n. 27, 1999, pp. 190-203

Habermas J., *Teoria dell'agire comunicativo*, Il Mulino, Bologna, 1976

Hastings R.P., *Grandparents of children with disabilities: a review*, in "International Journal of Disability, Development and Education", n. 44, 1997, pp. 329-340

Hastings R.P. e Johnson E., *Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", n. 31, 2001, pp. 327-336

Hastings R.P., Thomas H. e Delwiche N., *Grandparent support for families of children with Down Syndrome*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 15, 2002, pp. 97-104

Hastings R.P. e Taunt H.M., *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, in "American Journal of Mental Retardation", n. 107, 2002, pp. 116-127

Health Promotion Glossary, World Health Organiation, Geneva, 1998

Heller R., McKlindon D., *Families as faculty: parents educating caregivers about family-centred care*, in "Pediatric Nursing", n. 22, 1996, pp. 428-431

Heller T., Hsieh K. e Rowitz L., *Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across life span*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997, pp. 407-415

Heller T., Miller A.B. e Hsieh K., *Impact of a consumer-directed family suppport program on adults with developmental disabilities and their family caregivers*, in "Family Relations", n. 48, 1999, pp. 419-427

Hemmelgarn A.L., Dukes D., *Emergency room culture and the emotional support component of family-centered care*, in "Child Health Care", n. 30, 2001, pp. 93-110

Herman S., Marcendo M. e Hazel K., *Parents' perspectives on quality in family support programs*, in "Journal of Mental Health Administration", n. 23, 1996, pp. 156-169

Herman S.E. e Thompson L., *Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities*, in "Mental Retardation", n. 33, 1995, pp. 73-83

Holahan C.J., Moos R.H., Holahan C.K., Brennan P.L. e Schutte K.K., *Stress generation, Avoidance Coping and Depressive Syntoms: A 10 year Model*, in "Journal of Consulting and Clinical Psychology", vol. 73, n. 4, 2005, pp. 658-666

Houlihan C.M., O'Donnell M., Conaway M. e Stevenson R.D., *Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 46, 2004, pp. 305-310

Howe D., *Disabled children, parent-child interaction and attachment*, in "Child and Family Social Work", n. 11, 2006, pp. 95-106

AA.VV., *I bambini e gli adolescenti con malattie genetiche e disabilità congenite complesse*, SIMGePeD, Roma, 2006

Ianes D., *La Speciale Normalità*, Erickson, Trento, 2006

Ianes D. e Tortello M. (a cura di), *La qualità dell'integrazione scolastica*, Erickson,Trento, 1999

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

ICD-10: classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali: descrizioni cliniche e direttive diagnostiche, criteri diagnostici per la ricerca, Masson, Milano, 1996

Iori V., *Spazio vissuto e autobiografie*, in "Adultità", n. 4, 1997, pp. 41-49

Iori V., *Genitorialità e servizi sociali: l'Osservatorio famiglie e il Centro per le famiglie di Reggio Emilia*, in "Rivista Italiana di Educazione Familiare", n. 1, 2006, pp. 49-63

Ireys H., Chernoff R., De Vet K.A., Kim Y., *Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses*, in "Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine", n. 155, 2001, pp. 771-777

Jarama S.L., Reyst H., Rodriguez M., Belgrave F.Z. e Zea M.C., *Psychological adjustment among Central American Immigrants with disabilities: An exploratory study*, in "Cultural Diversity and Mental Health, vol. 4, 1998, pp. 115-125

Johnston et. al, *Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X Syndrome*, in "Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics", n. 24, 2003, pp. 267-275

Kanitza S., *L'intervista nella ricerca educativa*, in Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione*, Mondadori, Milano, 1998, pp. 36-81.

Kaslow N.J., Bollini A.M., Druss B., Gluechauf R.L., Goldfrank L.R., Kelleher K.J., La Greca A.M., Varela R.E., Wang S., Weinreb L. e Zeltzer L., *Health care for the whole person Research update*, in "Professional Psychology: Research and Practise", vol. 38, n. 4, 2007, pp. 278-289

Kaufmann J.C., *Quando l'amore comincia*, Il Mulino, Bologna, 2005

Laible D.J., Carlo G. e Raffaelli M., *The differential relations of parent and peer attachment to adolescent adjustment*, in "Journal of Youth and Adolescence", n. 29, 2000, pp. 45-59

Lancioni G., *Ritardo mentale grave e plurihandicap*, Petrini Editore, Torino, 1992

Landman S.H., *A study of the relationship between parental overprotectiveness and the achievement of selected life skills among mildly retarded adolescents*, in "Dissertation Abstracts International", vol. 40, n. 5075-B, 1979, pp 53-71

Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York, 1984

Lederberg A.R. e Prezbindowski A.K., *Impact of child deafness on mother-toddler interaction: strengths and weaknesses*, in Spencer C.J., Erting M., Marschank M., *The deaf child in the Family and at School*, Erlbaum, Mahweh, 2000

Lefcourt H.M., *Perceived control, personal effectiveness and emotional states*, in Carpenter B.N. (eds), *Personal coping: Theory research and application*, Praeger, NewYork, 1992, pp. 11-131

Lefley H.P., *Synthesizing the family caregiving studies: implications for service planning, social policy and further research*, in "Family Relations", vol. 46, n. 4, 1997, pp. 443-450

Lequien P., *Très grande prématurité: optimisme ou pessimisme?*, in "Archives de Pédiatrie", n. 11, 2004, pp. 1295-1298

Leskinen M., *Parents' Causal Attributions and Adjustment to Their Child Disability*, tesi di dottorato, University of Jyvaskyla, Finland

Levine M. e Perkins D.V., *Principles of community psychology*, University Press, New York, 1997

Levinson W., *Doctor-patient communication and medical malpractice: implications for pediatricians*, in "Pediatric Annuary", n. 26, 1997, pp. 186-193

Liabo K., Newman T., Stephens J. e Lowe K., *A review of Key Worker Systems for Disabled Children and the Developmental of Information Guides for Parents, Children and Professionals*, Office of R&D for Health and Social Care, Cardiff, UK, 2001

Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie. La comunicazione della diagnosi, Centro Nazionale Malattie Rare

Lipkin P.H., *Epidemiology of the Developmental Disabilities*, in Capute A.J. e Accardo P.J., *Developmental Disabilities in Infancy and Childhood*, Paul Brookes, Baltimore, 1991, pp. 118-134

Lobato D.J., *Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings with chronic illnesses and developmental disabilities*, Brookes Publishing Company, Baltimore, 1990

Longo D.C. e Bond L., *Families of handicapped child: Research and practise*, in "Family Relations", vol. 33, n. 1, 1984, pp. 57-65

Luthar S., Cicchetti D. e Becker R., *The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work*, in "Child Development", n. 71, 2000, pp. 543-562

Mackay R., *Family resilience and good child outcomes: an overview of the research literature*, in "Social Policy Journal of New Zeland", n. 20, 2003, pp. 98-118

Mancin M., *La sfida della famiglia e le relazioni con la scuola*, in Caldin R. (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva*, Erickson, Trento, 2006, pp. 111-122

Mandleco B., Olsen S., Dyches T. e Marshall E., *The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability*, in "Journal of Family Nursing", n. 9, 2003, pp. 365-396

Mannoni M., *Il bambino ritardato e la madre*, Torino, Boringhieri, 1971

Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione*, Mondadori, Milano, 1998

Marcenko M.O. e Meyers J.C., *Mothers of children with developmental disabilities: who shares the burden?*, in "Family Relations", vol. 40, n. 3, 1991, pp. 186-190

Marquis R. e Jackson R., *Quality of life and quality of service relationships : experiences of people with disabilities*, in "Disability and Society", n. 15, 2000, pp. 411-425

Marshall M., Fleming E., Gilllibrand W. e Carter B., *Adaptation and negotation as an approach to care in pediatric diabetes specialist nursing practise: a critical review*, in "Journal of Clinical Nursing, n. 11, 2002, pp. 421-429

Marta E., *Una risorsa insostituibile spesso trascurata*, in "Famiglia Oggi", n. 5, 1996, pp. 15-21

Mazzeo A., *Approccio pedagogico e relazione d'aiuto nella pluridisabilità, L'esperienza della Fondazione Don Gnocchi*, Tesi di Laurea, a. a. 2002/2003

McAdams D. P., & Bowman P. J., *Narrating life's turning points: Redemption and contamination*, in McAdams D. P., Josselson R., Liwblixh A. (eds), *Turns in the road: narrative studies of lives in transition*, American Psychological Association, Washington DC, 2001, pp. 3-34

McHale S.M., Updegraff K.A., Helms-Erikson H., Crouter A.C., *Sibling Influences on Gender Development in Middle Childhood and Early Adolescence: A Longitudinal Study*, in "Developmental Psychology", vol. 37, n. 1, 2001, pp. 115-125

McMahon M.A., Noll R.B., Michaud L.J. e Johnson J.C., *Sibling adjustment to pediatric traumatic brain injury*, in "Journal of Head Trauma Rehabilitation", n. 16, 2001, pp. 587-594

Meins E., *Sensitivity, security and internal working models: bridging the transmission gap*, in "Attachment and Human Development", n. 1, 1999, pp. 325-342

Merucci M., *I tempi delle famiglie*, in Tortello M. e Pavone M. (a cura di), *Pedagogia*

dei genitori: handicap e famiglia. Educare alle autonomie, Paravia, Torino, 1999, pp. 125-144

Merucci M., *La competenza dei genitori: un'analisi sistemica in situazione di plurihandicap*, in "L'integrazione scolastica e sociale", n. 2/5, 2003, 493-505

Milan G., *Relazioni interpersonali a scuola*, Cleup, Padova, 1989

Milani P., *La comunità*, in "Studium Educationis", n. 2, 1999, p. 303-311

Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Erickson, Trento, 2001

Milani P., *Il partenariato genitori-insegnanti*, in Milani P. (a cura di), *Co-educare i bambini*, Pensa Multimedia, Lecce, 2008, pp. 73-91

Milani P. (a cura di), *Co-educare i bambini*, Pensa Multimedia, Lecce, 2008

Militerni R., *Classificazione ed epidemilogia*, in Cioni G. (a cura di), *Paralisi Cerebrali Infantili: attualità in neurofisiopatologia, clinica e trattamento*, "Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva", n. 22, 2002, pp. 280-294

Miller S.M., *To see or not to see: Cognitive informational styles in the coping process*, in Rosenbaum M., *Learned resourcefulness: On coping skills, self-control and adaptive behavior*, Springer, NewYork, 1990

Mitchell W. e Sloper P., *Quality in Services for Disabled Children and Their Families: What Can Theory, Policy and Research on Children's and Parents' Views Tell Us?*, in "Children and Society", vol. 15, n. 4, 2001, pp. 237-252

Mitchell W. e Sloper P., *Quality Indicators: Disabled Children's and Parents' Prioritizations and Experiences of Quality Criteria when Using Different Types of Support Services*, in "British Journal of Social Work", Vol., 33, n. 8, 2003, pp. 1063-1080

Morin E., *Introduzione al pensiero complesso*, Sperling&Kupfer, Milano, 1993

Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Mondadori, Milano, 2006

Mura A., *Tra Welfare State e Welfare Society: il contributo culturale e sociale dell'associazionismo al processo di integrazione delle persone disabili*, in Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2007, pp. 413-430

Murray M. e Mandell C., *Evaluation of a family-centered early childhood special education preservice model by program graduates*, in "Topics in Early Childhood Special Education", n. 24/4, 2004, pp. 238-249

Murray M.M., Christensen K.A., Umbarger G.T., Rade K.C., Aldridge K. e Niemeyer J.A., *Supporting Family Choise*, in "Early Childhood Educational Journal", n. 35, 2007, pp. 111-117

Nakken H. e Vlaskamp C., *Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, in "Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities", vol. 4, n. 2, 2007, pp. 77-90

Nixon C. e Cummings E., *Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members*, in "Journal of Family Psychology", n. 13, 1999, pp. 274-285

Oliver M., *The politics of disablement*, Macmillan, London, 1990, in Dickinson H.O., Parkinson K.N., Ravens-Sieberer U., Schirripa G., Thyen U., Arnaud C. Beckung E., Fauconnier J., MnManus V., Michelsen S.I., Parkes J. e Colver A.F., *Self-reported quality of life of 8-12 year old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study*, in "The Lancet", vol. 369, n. 9580, 2007, pp. 2137-2138

OMS, *ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)*, Erickson, Trento, 2001

Opperman S. e Alant E., *The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities*, in "Disability and Rehabilitation", vol. 25, n. 9, 2003, pp. 441-454

Orlando Cian D., *Metodologia della ricerca pedagogica*, La Scuola, Brescia, 1997

Padoan D., *Come una rana d'inverno. Conversazioni con tre donne sopravvissute ad Auschwitz*, Bompiani, Milano, 2004

Palumbo M., Garbarino E., *Strumenti e strategie della ricerca sociale. Dall'interrogazione alla relazione*, Angeli, Milano, 2004

Papisca A., *Il lungo cammino dei diritti umani*, La Garangola, Padova, 2005

Papisca A., *Diritti Umani*, in Berti E. e Campanini G. (diretto da), *Dizionario delle idee politiche*, Ave, Roma, 1993, p. 190

Parkes J., White-Koning M., Dickinson H.O., Thyen U., Arnaud C., Beckung E., Fauconnier J., Marcelli M., McManus V., Michelsen S.I., Parkinson K. e Colver A., *Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study*, in "Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 49, n. 4, 2008, pp. 405-413

Patterson J.M., *Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research*, in "Family Systems Medicine", Vol 6, n. 2, 1988, pp. 202-237

Patterson J.M., *Intregrating Family Resilience and Family Stress Theory*, in "Journal of Marriage and Family", n. 34, 2002, pp. 349-360

Patterson J.M. e Garwick A., *Levels of family meaning in family stress theory*, in "Family Process", vol. 33, n. 1, 1994, pp. 287-330

Pavone M., *La via italiana all'integrazione scolastica degli allievi disabili. Dati quantitativi e qualitativi*, in Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erickson, Trento, 2007, pp. 159-183

Peces-Barba Martinez G., *I diritti dell'uomo in una società multirazziale*, in "Pace, diritti dell'uomo, diritti dei popoli", anno III, n. 3, 1989, pp. 19-28

Peces-Barba Martinez G., *Teoria dei diritti fondamentali*, Giuffrè, Milano, 1993

Pelchat D., *Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention*, in "Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire", vol. 11, n. 1, 1992, pp. 63-67

Pelchat D., Bouchard JM, Lefebvre H., *Progetto d'intervento familiare sistemico e precoce rivolto a genitori di neonati con deficit e suoi effetti longitudinali*

sull'adattamento della famiglia, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, Intervento, Formazione*, Erickson, Trento, 2001, pp. 271-284

Pellegrino M., *Prendersi cura: un dono di tempo*, in Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione "Emanuela Zancan", Padova, 2004, pp. 42-56

Pergolesi S., *A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit*, Franco Angeli, Milano, 2002

Personal Narratives Group (eds), *Interpreting women's lives: Femminist theory and personal narratives*, Indiana University Press, Bloomington,1989

Petry K. e Maes B., *Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 31, n. 1, 2006, pp. 28-38

Petry K., Maes B. e Vlaskamp C., *Description of the support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature*, Khatolieke Universiteit Leuven, 2006, documento non pubblicato

Pigliacampo R., *Dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*, Armando Editore, Roma, 2003

Pompeo A., *La valutazione del processo di aiuto con la persona e la famiglia*, in Maurizio R. (a cura di), *Progettare nel sociale*, Fondazione "E. Zancan", Padova, 2004, pp. 99-132

Pompeo A., *Lavorare per progetti a diretto contatto con l'utenza*, in Maurizio R. (a cura di), *Progettare nel sociale*, Fondazione "E. Zancan", Padova, 2004, pp. 136-178

Pompei A., Bezze M., Corsi M. e Vecchiato T., *Due nuovi strumenti per la valutazione del bisogno sociale: la Scala di Responsabilizzazione e il Livello di Protezione dello Spazio di Vita*, in "Studi Zancan", n. 6, 2005, pp. 62-74

Portelli A., *Intervento alla tavola rotonda*, in Lanzardo L. (a cura di), *Storia orale e storie di vita*, Angeli, Milano, 1989, p. 39-45

Pourtois J.M., Desmet H., *L'educazione postmoderna*, Del Cerro, Tirrenia, 2006

Powers K.S., Rubestein J.S., *Family presence during invasive procedures in pediatric intensive care unit: a prospective study*, in "Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine", n. 153, 1999, pp. 955-958

Pozzato M. P., *Semiotica del testo. Metodi, autori, esempi*, Carocci, Roma, 2001

Pradal M., *La Classificazione ICF Children and Youth: Orientamenti, Ricerche e Prospettive per una Pedagogia dell'Inclusione*, Dottorato di Ricerca, Università di Padova, a.a. 2005/2006

Prima Comunicazione e Handicap, I Conferenza Regionale sulle Politiche dell'Handicap 2001-2002, Regione Emilia Romagna, 2002

Protocollo nazionale di comunicazione di diagnosi. Come annunciare un bambino down, in "Sindrome Down Notizie", n. 2, 1992, pp. 2-5

Prout A. e James A., *A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance,*

promise and problems, in James A. e Prout A. (eds), *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary issues in the Sociological Study of Childhood*, Routledge Falmer, London, 1997, pp. 7-34

Qvortrup J., *Childhood matters: an Introduction*, in Qvortrup J., Bardy M., Sgritta G. e Wintersberger H., *Childhood Matters, Social Theory, Practise and Politics*, European Centre, Avebury, Vienna, 1994, pp. 1-24

Ransom D.C., Fisher L. e Terry H.E., *The California family Health Project: II. Family world view and adult health*, in "Family Process", vol. 31, n. 2, 1992, pp. 251-267

Ravens-Sieberer U., Gosch A., Rajimil L., Erhart M., Bruil J., Duer W., Auquier P., Power M., Abel T., Czemy L., Mazur J., Czimbalos A., Tountas Y., Hagquist C., Kilroe J., *KISCREEN – 52 quality of life measure for children and adolescents*, in "Expert Review of Pharmacoeconomic and Outcome Research", n. 5, 2005, pp. 5-12

Reichiarddt C., Cook T., *Beyond qualtitative vs. quantitative methods*, in Cook T., Reichardt C., *Qualitative and Quantittative Methods in Evaluation Research*, Sage, London, 1979, pp. 79-95

Reijneveld S.A., De Kleine M.J.K., Van Baar A.L., Kollée L.A.A., Verhaak C.M., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., *Behavioral and emotional problems in very preterm and very low birthweight infants at age 5 years*, in "Archives of Disease in Childhood", n. 91, 2006, pp. 423-428

Ricci C., in Canevaro A. e Ianes D., *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Erickson, Trento, 2003, pp. 69-71

Rivers J.W. e Stoneman Z., *Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", n. 33, 2003, pp. 383-394

Roberts S., Arthur-Kelly M., Foreman P., Pascoe S., *Approcci educativi per massimizzare l'attivazione (arousal) di bambini con disabilità multiple e gravi*, in "Handicap Grave", Vol. 6, n. 3, 2005, pp. 369-376

Rodger J., *Il nuovo Welfare societario*, Erickson, Trento, 2004

Ronen G.M., Rosenbaum P., Law M., Streiner D.L., *Health-related quality of life in childhood disorders*, in "Quality Life Research", n. 10, 2001, pp. 71-79

Rosenbaum P., King P., Law M., King G. e Evans J., *Family-centred service: a conceptual framework and research review*, in "Physical and Occupational Therapy in Pediatrics", n. 18, 1998, pp. 1-20

Rosenwald G. C., Ochberg R. L. (eds), *Storied lives: The cultural politics of self-understanding*, Yale University Press, New Haven, 1992

Rossi G., (a cura di), *Lezioni di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma, 2001

Rossiter L. e Sharpe D., *The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature*, in "Journal of Child and Family Studies", n. 10, 2001, pp. 65-84

Salimbani R., *I centri di documentazione*, in "Innovazione Educativa", n. 7/8, 2004, pp. 13-18

Salovita T., Italinna M. e Leinonen E., *Explaning the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disabilities: a double ABCX Model*, in "Journal of Intellectual Disability Research", n. 47, 2003, pp. 300-312

Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Mattika L., Keith K.D. e Parmenter T., *The conceptualisation, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities*, in "Mental Retardation", n. 40, 2002, pp. 457-470

Schalock R.L. e Felce D., *Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues*, in Emerson E., Hatton C., Thompson T. e Parmenter T.R., *The international Handbook of applied research in intellectual disabilities*, John Wiley & Sons, Chichester, 2004, pp. 31-44

Schalock R.L. e Luckasson R., *American Association on Mental Retardation's Definition, Classification and Systems of Supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities*, in "Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities", vol. 1, n. 3-4, 2004, pp. 136-146

Schonell F.J. e Watts B.H., *A first survey of the effect of a subnormal child on the family unit*, in "American Journal of Mentally Deficiency", Vol. 61, n. 3, 1957, pp. 210-219

Schulz M.S., Cowan C.P., Cowan P.A., *Promoting Healthy Beginnings: A Randomized Controlled Trial of a Preventive Intervention to Preserve Marital Quality During the Transition to Parenthood*, in "Journal of Consulting and Clinical Psychology", vol. 74, n. 1, 2006, pp. 20-31

Sen A.K., *Scelta, benessere, equità*, Il Mulino, Bologna, 2006

Shankaran S., Johnson Y., Langer J.C., Vhr B.R., Fanaroff A.A., Wright L.L., Kenneth Poole W., *Outcome of exstremely-low-birth-weight infants at highest risk: Gestational age < 24 weeks, birth weight < 750 g, and 1-minute Apgar < 3*, in "American Journal of Obstetrics Gynecology", n. 191, 2004, pp. 1084-1091

Shelton T.L., Stepanek J.S., *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services*, Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health, 1994

Shelton T. e Smith-Stepanek J., *Excerpts from family-centred care for children needing specialized health and development services*, in "Pediatric Nursing", n. 21, 1995, pp. 362-364

Shields N., Murloch A., Loy Y., Dodd K. e Taylor N., *A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2006, pp. 151-157

Simone J., Franck L. e Roberson E., *Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses*, in "Journal of Advanced Nursing", n. 36, 2001, pp. 591-599

Singer G.H.S., Marquis J., Powers L.K., *A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities*, in "Journal of Early Intervention", n. 22, 1999, pp. 217-229

Singer G.H.S., Santelli B., Ainbinder J.G. e Sharp M., *A Multi-site evalution of parent to parent programs for parents of children with disabilities*, in "Journal of Early Intervention", n. 22, 1999, pp. 217-229

Singhi P., Malhi P. e Dwanrka P., *Pscychological adjustment of siblings of children with disabilities*, in “Journal of Personality and Clinical Studies”, n. 18, 2002, pp. 9-18

Skok A., Harvey D. e Reddihough D., *Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged with cerebral palsy*, in “Journal of Intellectual and Developmental Disability”, vol. 31, n. 1, 2006, pp. 53-57

Sloper P., *Models of service support for parents of disabled children: What do we know? What do we nedd to know?*, In “Child: Care, Health and Development”, n. 25, 1999, pp. 85-99

Sloper P., *Quality in Services for Disabled Children and their Families: What can theory, policy and research on children’s and parents’ view tell us?*, in “Children and Society”, vol. 15, 2001, pp. 237-252

Sloper P. e Turner S., *Service needs of families of children with severe psysical disability*, in “Child: Care, Health and Development”, n. 18, 1992, pp. 259-282

Sloper P. e Turner S., *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe phsysical disability*, in “Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 32, n. 2, 1993, pp. 167-188

Sloper P., Greco V., Beecham J. e Webb R., *Key Worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families?*, in “Child: Care, Health and Development, vol. 32, n.2, 2006, pp. 147-157

Smith T.B., Oliver M.N. e Innocenti M.S., *Parenting Stress in families of children with disabilities*, in “American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 71, n. 2, 2001, pp. 257-261

Sodomka P., *Patient and family centered care. Presented at the Patient and Family Centered Care: Good Values, Good Business Conference*, American College of Healthcare Executives Conference, 17-19 Maggio 2001, Virginia Beach, USA

Soresi S., *Psicologia dell’handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna, 1998

Sorrentino A.M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all’handicap*, Raffaello Cortina, Milano, 2006

Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione*, Carocci, Roma, 2005

Spence D.P., *Verità narrativa e verità storica*, Martinelli, Firenze, 1987

Stein E., *L’empatia*, Angeli, Milano, 1998

Steinberg D.M., *L’auto/mutuo aiuto*, Erickson, Trento, 2002

Steinglass P., *The future of Family Systems Medicine: Challenges and Opportunities*, in “Families, Systems and Health”, vol. 24, n. 4, 2006, pp. 396-411

Stoneman Z. e Brody G.H., *Sibling relations in the family context*, in Stoneman Z. e Barman P.W., *The effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibilig Relationships*, Paul H. Brookes, Baltimore, 1993, pp. 112-131

Stoneman Z., *Siblings: Research Themes*, in “Mental Retardation”, vol. 43, n.5, 2005, pp. 339-350

Suarez L.M.e Backer B.L., *Child externalizing behavior and parents’ stress: the role of social support*, in “Family Relations”, vo. 46, n. 4, 1997, pp. 373-381

Tang J.-C., Patterson T.G., Kennedy C.H., *Modalità sensoriali specifiche che mantengono le stereotipie in studenti con disabilità profonde e multiple*, in "Handicap Grave", n. 2, 2004 pp. 23-34

Tannock R., *Mothers' directivness in their interactions with their children with and without Down Syndrome*, in "American Journal on Mental Retardation", vol. 93, n. 9, 1988, pp. 154-165

Taunt H.M., e Hastings R.P., *Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study*, in "Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities", n. 37, 2002, pp. 410-420

Terrisse B., *The Resilient Child, Theoretical Perspectives and a Review of the Literature*, The Council of Ministers of Education, Canada (CMEC), Pan-Canadian Education Research Agenda (PCERA), Ottawa, April 6 and 7, 2000, Simon Goldberg Conference Centre, in www.casc.ca.pdf

Théry I., *Couple, filiation et parenté aujourd'hui: le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*, Odile Jacob, Paris, 1998

Together From the Start – Practical guidance for professionals working with disabled children (birth from third birthday) and their families, Department for Education and Skills, Department of Health, UK, 2003

Trute B., *Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family well-being*, in "Family Society", n. 1, 2003, pp. 119-127

Trute B., Hiebert-Murphy D. e Levine K., *Parental Appraisal of the Family Impact of Childhood Developmental Disability: Times of Sadness and Times of Joy*, in "Journal of Intellectual and Developmental Disability", vol. 32, n. 1, 2007, pp. 1-9,

Turnbull A., Turnbull H.R., Erwin E., Soodak L., *Families, professionals and exceptionality: collaborating for empowerment*, Merrill Prentice Hall, Upper Saddle River, New Jersey, USA, 2006

Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, Angeli, Milano, 2000

Van Baar A.L., Van Wassenaer A.G., Briet J.M., Dekker F.W., Kok J.H., *Very preterm birth is associatiated with disabilities in multiple developmental domains*, in "Journal of Pediatric Psychology", Vol. 30, n. 3, 2005, pp. 247-255

Van Narden K., Decouflè P., *Relative and attributable risks for moderate to profound bilateral sensorineural hearing impairment associated with lower birth weight in children 3 to 10 years old*, in "Pediatrics", Vol. 104, n. 4, 1999, pp. 905-910

Van Riper M., *Family variables associated with wellbeing in siblings of disabled children*, in "Journal of Family Nursing", n. 6, 2000, pp. 267-286

Vanistendael S., *Umorismo e resilienza: il sorriso che fa vivere*, in Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire la resilienza*, Erickson, Trento, 2005, pp. 159-180

Varni J.W., Burwinkle T.M. e Sherman S.A., *Health-related quality of life of children and adolescent with cerebral palsy: hearing the voices of children*, in "Development Medicine and Child Neurology", n. 48, 2005, pp. 592-597

Vaughn L.H. e Bost K.K., *Attachment and temperament: redundant, independent, or interacting influences on interpersonal adaptation and personaly development?*, in

"Handbook of Attachement", Guilford Press, New York, 1999, pp. 198-225

Vecchiato T. (a cura di), *Integrazione sociosanitaria dal piano sanitario nazionale 1998/2000 alla riforma*, in "Politiche sociali", n. 3/4, 1999

Vecchiato T., *Livelli essenziali di assistenza e servizi alle persone*, in "Studi Zancan", n. 2, 2003, pp. 12-23

Visentin S., *Mamme e papà di bambini disabili: il rapporto con la scuola visto dai genitori*, in Milani P. (a cura di), *Co-educare i bambini*, Pensa Multimedia, Lecce, 2008, pp. 199-220

Von Bertalanffy L., *Teoria generale di sistemi*, ILI, Milano, 1971

Von Foerster H., *Sistemi che osservano*, Astrolabio, Roma, 1987

Wallander J.L., Varni J. W., Babani L., DeHaan C.B., Wilcox K.T. e Banis H.T., *The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children*, in "Journal of Pediatric Psychoogy, n. 14, 1989, pp. 371-387

Walsh F., *A family Resilience Framework: Innovative Practise Aplications*, in "Family Relations", n. 51, 2002, pp. 130-137

Wanamaker C.E. e Glenwick D.S., *Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy*, in "Rehabilitation Psychology", n. 43, 1998, pp. 207-213

Wang M., Hannan H., Poston D., Turnbull A.P., Summers J.A., *Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life*, in "Research and Practise for Persons with Severe Disabilities", n. 29/2, 2004, pp. 144-155

Ware J. e Thorpe P., *Assessing and teaching children at the early stages of development. Combining psycology and ICT: an evalutation of a short inservice course for teachers fo pupils with PMLD*, in "Support for learning", vol. 22, n. 3, 2007, pp. 131-136

Weiss R. S., *Learnings from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interviewing*, Free Press, New York, 1994

Werner E., *Vulnerable but invincible*. In "European Child & Adolescent Psychiatry", n. 5, 1996, pp. 47-51

White N. e Hastings R.P., *Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", n. 17, 2004, pp. 181-190

WHO, *The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the WHO*, in "Society Science Medicine", n. 23, 1995, pp. 1403-1409

Whyte D.A., *A systemic approach to nursing work with families*, in Whyte D.A. (eds), *Exploration in Family Nursing*, Routledge, London, UK, 1999, pp. 76-91

Widrick G., Whaley C., Di Venere N., Vecchione E., Swartz D. e Stiffler D., *The medical education project: an example of collaboration between parents and professionals*, in "Child Health Care", n. 20, 1991, pp. 93-100

Williams P.D., et. al., *Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children*, in "Child's

Health Care", n. 28, 1999, pp. 297-310

Williams P.D. et. al., *Interrealtionships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability*, in "Journal of Behavioral Medicine", n. 25, 2002, pp. 411-424

Willoughby J.C. e Glidden L.M., *Fathers helping out: share childcare and marital satisfation of parents of children with disabilities*, in "American Journal of Mental Retardation", vol. 99, n. 4, 1995, pp. 399-406

Winnicott D.W., *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Armando, Roma, 1997

Wolf Z.R. e Heinzer M.M., *Substruction: illustratine the connections from research question to analysis*, in "Journal of Professional Nursing", n. 15, 1999, pp. 33-37

Wolfer J., Gaynard L., Goldberger J., Laidley L.N. e Thompson R., *An experimental evaluation of a model child life program*, in "Child Health Care", n. 16, 1988, pp. 244-254

Worchel T.L. e Worchel P., *The parental concept of the mentally retarded child*, in "American Journal of Mental Deficiency", vol. 65, n. 2, 1961, pp. 782-788

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

Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Angeli, Milano, 2005

Zecovic B. e Renwick R., *Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy*, in "Disability Society", n. 18, 2003, pp. 19-34

Sitografia

Dati statistici	www.disabilitaincifre.it
Cooperativa La Rete	www.cooplarete.org
Fondazione Sindrome di Pelizaeus-Merzbacher	www.pmdfoundation.org
Lega del Filo d'oro	www.legadelfilodoro.it
Portale CDH di Modena	www.ritardomentale.it
Portale di Letteratura medica	www.medscape.com
Fondazione Robert Homann	www.fondazioneroberthollman.it
La Nostra Famiglia	www.lanostrafamiglia.it
Centro Educativo ItaloSvizzero	www.ceis.rn.it
Ospedale Pediatrico "Burlo Garofalo" di Trieste	www.burlo.trieste.it
Associazione Nazionale Famiglie	www.anffas.it
American Academy of Pediatrics	www.aap.org
Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca	www.istruzione.it;www.miur.it, www.pubblica.istruzione.it
Associazione Italiana Sindrome di Moebius	www.moebius-italia.it
Unione Italiana Ciechi	www.uiciechi.it
Association Internationale de Formation et de Recherche en Éducation Familiale	www.aifref.be
International Association for Outcome–based evaluation and research on Family and children's services	www.outcome-evaluation.org
Fondazione Zancan	www.fondazionezancan.it
Fondazione Paideia	www.fondazionepaideia.it
International Association For The Scientific Study of Intellectual Disabilities	www.iassid.org
Ministero della Salute	www.ministerosalute.it
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	www.welfare.gov.it
Regione Veneto	www.venetosociale.org
ONU	www.onu.org
UNESCO	www.unesco.org
OMS	www.who.com
Superabile	www.superabile.it
Disabilità	www.disabili.com
Accaparlante	www.accaparlante.it
Informazioni sull'handicap	www.informahandicap.it

ALLEGATI A

CORRISPONDENZA CON SERVIZI E FAMIGLIE

Documento di presentazione della ricerca al Reparto di Patologia Neonatale – Dipartimento di Pediatria di Padova (Prof. Chiandetti)

A causa di una molteplicità di fattori, tra cui l'età avanzata delle donne al momento del concepimento e del parto, il sempre più frequente ricorso a tecniche di fecondazione assistita, l'aumentata competenza medica che permette di tenere in vita anche i cosiddetti "gravi prematuri" (ossia bambini che nascono dopo anche sole 24 settimane di gravidanza), nonché l'incremento delle sindromi genetiche, il fenomeno della pluridisabilità (grave) è in forte e significativo aumento nel nostro Paese.

In generale, occorre che i servizi socio-sanitari rivedano molte delle consuete modalità operative e sperimentino nuovi percorsi volti ad *andare verso* le famiglie attraverso interventi che abbiano la caratteristica della personalizzazione e della flessibilità, ossia che siano in grado di rispondere in modo pertinente ai diversi bisogni dei bambini e dei loro genitori. Inoltre, questi interventi dovrebbero caratterizzarsi per la capacità di lavorare in partenariato con le famiglie, valorizzando il ruolo di genitori come soggetti attivi e protagonisti del percorso evolutivo del bambino.

Nello specifico, se prendiamo come target di riferimento i bambini dagli 0 ai 4 anni, il momento della prima comunicazione e della diagnosi si rivelano fasi, o per meglio dire processi, particolarmente delicati da gestire e condizionanti sia l'iniziale presa in carico del bambino e della sua famiglia, sia il loro successivo accompagnamento.

All'interno della Scuola di Dottorato di Ricerca in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione, la Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo ha finanziato un progetto che assume la realtà sopraccitata a campo d'indagine. Tale progetto, di durata triennale (2006/2008), è portato avanti dal dott. Simone Visentin, laureatosi in Scienze dell'Educazione presso la Facoltà di Scienze della Formazione di Padova nel 2004 e specializzando in Counselling Educativo, con la supervisione della Prof.ssa Roberta Caldin (Docente di Pedagogia Speciale presso la Facoltà di Scienze della Formazione di Padova e Direttore del Master "Disabilità e interventi inclusivi nelle istituzioni e nel territorio") e la consulenza della Prof.ssa Paola Milani (Docente di Pedagogia della famiglia presso la medesima Facoltà).

Gli obiettivi della ricerca, definiti inizialmente e suscettibili di continui aggiustamenti in base all'evoluzione del progetto stesso, sono:

- la promozione di interventi integrati tra le diverse istituzioni che hanno in carico il minore e la sua famiglia;
- la realizzazione di un percorso formativo di carattere scientifico per gli educatori socio-sanitari del Servizio di Integrazione Scolastica e Sociale Disabili e per gli educatori professionali;
- la condivisione del progetto educativo-riabilitativo-assistenziale tra i genitori, gli insegnanti e i servizi con la modalità del lavoro di rete, valorizzando e potenziando il ruolo genitoriale;
- la previsione di interventi flessibili e individualizzati in relazione alle diverse necessità del bambino pluridisabile e della sua famiglia;
- l'attivazione delle risorse dei genitori in funzione anche della costituzione di un gruppo di mutuo-aiuto.

Dalla ricognizione bibliografica che ha caratterizzato i primi mesi di lavoro emerge come l'efficacia della presa in carico dipenda prevalentemente da due variabili:

- la precocità dell'intervento;

- le modalità attraverso le quali viene gestita la cosiddetta “prima comunicazione” e l’eventuale diagnosi.

Conseguentemente, un progetto che abbia l’obiettivo di incontrare e accompagnare il bambino pluridisabile e la sua famiglia fin dai primi giorni di vita ha, tra i suoi elementi costitutivi, l’obiettivo di creare una rete di contatti tra i vari servizi che entrano in gioco nell’esperienza di accompagnamento del bambino, a partire dal Reparto di Pediatria (nella fattispecie quello dell’ULSS16 di Padova) e, nello specifico, l’unità di Terapia Intensiva Neonatale.

Inizialmente, nel creare un’interazione dialogica col Reparto di Pediatria, i ricercatori si prefiggono di raccogliere dati epidemiologici che permetterebbero di conoscere quanti e quali bambini sono usciti dalla TIN con una diagnosi di pluridisabilità, intendendo far riferimento con questo costrutto a quadri clinici che presentano un’interazione di deficit a carico di almeno due delle seguenti aree: l’area cognitiva, l’area motoria, l’area sensoriale.

Lettera di presentazione della ricerca per il Centro di Riabilitazione "La Nostra Famiglia", IRCCS "E. Medea" – Conegliano Veneto (Treviso)

Oggetto: proposta di collaborazione per il progetto di ricerca "Incontrare e accompagnare il bambino pluridisabile. Studio, ricerca e sperimentazione di interventi educativi personalizzati per genitori, educatori e insegnanti."

Gentile Direttore,
Le scriviamo la presente lettera allo scopo di sottoporLe un'ipotesi di collaborazione in merito ad una ricerca di dottorato sul tema della presa in carico dei bambini pluridisabili e delle loro famiglie.
A tal fine sentiamo fondamentale darLe qualche riferimento sul nostro percorso professionale:

- Prof.ssa Roberta Caldin, docente associato confermato di Pedagogia Speciale presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Padova e Direttore del Master Universitario in "Disabilità e interventi inclusivi nelle istituzioni e nel territorio", supervisore della suddetta ricerca;
- Dott. Simone Visentin, laureato in Scienze dell'Educazione presso la Facoltà di Scienze della Formazione di Padova, dottorando di ricerca presso la stessa Facoltà, specializzando in *Counselling educativo* presso l'I.S.R.E. di Mestre (VE).

In allegato troverà una breve sintesi del progetto, che Le permetterà di individuare l'ambito e le modalità di ricerca che intendiamo sviluppare.
All'interno dello scenario descritto nella relazione allegata, siamo particolarmente interessati ad aprire con Lei un contatto professionale finalizzato a:

- sviluppare una riflessione sul tema della pluridisabilità e le relative implicazioni che essa comporta all'interno dei percorsi di cura;
- individuare un gruppo di famiglie con bambini pluridisabili che possano essere interessate a partecipare alla ricerca;
- condividere i risultati della ricerca e assumerli come risorse da considerare nella progettazione e sviluppo di percorsi di presa in carico di questo tipo di utenza;
- pubblicizzare la ricerca con un duplice scopo: sensibilizzare il territorio (tanto nelle sue reti formali quanto in quelle informali) e far emergere la sinergia tra l'IRCCS "E. Medea" e la Facoltà di Scienze della Formazione.

Esplicitati gli elementi della richiesta, cogliamo l'occasione per ringraziarLa dell'attenzione che vorrà a dare al nostro progetto.
Per qualunque chiarimento o per altre indicazioni ci può contattare direttamente (nel progetto troverà i nostri recapiti) oppure attraverso la Dott.ssa Pradal, con la quale siamo sempre in contatto.

Distinti saluti.

Prof.ssa Roberta Caldin

Dott. Simone Visentin

Lettera di contatto con le famiglie del centro riabilitativo “La Nostra Famiglia”

Gentilissimi genitori,
questa lettera fa seguito alla telefonata, che dovreste aver già ricevuto, della Dott.ssa Crimella, Psicologa presso “La Nostra Famiglia”, che Voi conoscete.

Il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Padova, nell'ambito della “Scuola di Dottorato in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione”, ha intenzione di svolgere un'indagine educativa sul delicato tema dei bambini pluridisabili e delle loro famiglie. L'obiettivo principale è raccogliere informazioni sulla percezione che le famiglie hanno rispetto al proprio percorso di presa in carico, per arrivare a costruire assieme a loro un modello di cura che si caratterizzi fortemente in senso pedagogico.

A tale scopo è nata una collaborazione tra il Dipartimento di Scienze dell'Educazione e “La Nostra Famiglia” che, nella persona della Dott.ssa Crimella, è particolarmente interessata a dare voce ai bisogni dei genitori che incontra, promuovendo e facilitando la partecipazione degli stessi alla progettazione di servizi di cura sempre più adeguati.

Se avete dato la Vostra disponibilità alla Dott.ssa Crimella, nelle prossime settimane sarete contattati telefonicamente dal Dott. Simone Visentin, dottorando di ricerca del Dipartimento di Scienze dell'Educazione, che avrà modo di illustrarVi in maniera più approfondita il progetto. In seguito alla spiegazione, potrete confermare o meno la Vostra adesione.

La Vostra testimonianza di famiglia che vive la problematica della disabilità è preziosa per lo scopo dell'indagine. Per questo Vi ringraziamo fin d'ora per l'aiuto che vorrete accordarci.

Al termine della realizzazione della ricerca, alle famiglie coinvolte che lo desidereranno, saranno comunicati i dati emersi.

Vi ringrazio per la Vostra attenzione,

Prof.ssa Roberta Caldin
Supervisore del Progetto di Ricerca

Lettera di contatto con le famiglie dell'azienda Ulss 16 di Padova

Gent. Famiglia,

Il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Padova, nell'ambito della "Scuola di Dottorato in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione", ha intenzione di svolgere un'indagine sul delicato tema dei bambini pluridisabili e delle loro famiglie. L'obiettivo principale è raccogliere informazioni sulla percezione che le famiglie hanno rispetto al proprio percorso di presa in carico, per arrivare a costruire e implementare assieme a loro un modello di cura che si caratterizzi fortemente in senso pedagogico.

A tale scopo è nata una collaborazione con il Servizio Disabilità dell'ULSS 16 di Padova che, nella persona della Dott.ssa Gionimi, è particolarmente interessato a dare voce ai bisogni della propria utenza promuovendo e facilitando la partecipazione della stessa alla progettazione di servizi di cura che sappiano incontrare le esigenze di coloro per i quali sono pensati.

A questo proposito Vi chiediamo la disponibilità a collaborare alla ricerca e di renderVi disponibili ad essere intervistati a domicilio dal dott. Simone Visentin, dottorando del Dipartimento di Scienze dell'Educazione. La Vostra testimonianza di famiglia che vive la problematica della pluridisabilità è preziosa per lo scopo dell'indagine. Per questo Vi ringraziamo fin da ora per l'aiuto che vorrete accordarci.

Al termine della realizzazione della ricerca, le famiglie coinvolte verranno rese partecipi dei risultati tramite una restituzione dei dati.

I più cordiali saluti,

Prof.ssa Roberta Caldin
Supervisore del progetto di ricerca

La famiglia…….dà la propria disponibilità ad essere contattata dal dott. Simone Visentin per valutare la possibilità di partecipare all'indagine "*Incontrare e accompagnare il bambino pluridisabile. Studio, ricerca e sperimentazione di interventi educativi personalizzati per genitori, educatori e insegnanti*." A tale fine, chiede di essere contattata:

- ai seguenti recapiti:
- in questi orari:

Lettera di contatto con le famiglie del Reparto di Patologia Neonatale

Gentilissimi genitori,
questa lettera fa seguito alla telefonata, che dovreste aver già ricevuto, del Prof. Chiandetti, Direttore di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale del Dipartimento di Pediatria di Padova, che Voi conoscete.

Il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Padova, nell'ambito della "Scuola di Dottorato in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione", ha intenzione di svolgere un'indagine educativa sul delicato tema dei bambini nati prematuri, pluridisabili e delle loro famiglie. L'obiettivo principale è raccogliere informazioni sulla percezione che le famiglie hanno rispetto al proprio percorso di presa in carico, per arrivare a costruire assieme a loro un modello di cura che si caratterizzi fortemente in senso pedagogico.

A tale scopo è nata una collaborazione tra il Dipartimento di Scienze dell'Educazione e il Dipartimento di Pediatria di Padova che, nella persona del Prof. Chiandetti, è particolarmente interessato a dare voce ai bisogni dei genitori che incontra, promuovendo e facilitando la partecipazione degli stessi alla progettazione di servizi di cura sempre più adeguati.

Se avete dato la Vostra disponibilità al Prof. Chiandetti, nelle prossime settimane sarete contattati telefonicamente dal Dott. Simone Visentin, dottorando di ricerca del Dipartimento di Scienze dell'Educazione, che avrà modo di illustrarVi in maniera più approfondita il progetto. In seguito alla spiegazione, potrete confermare o meno la Vostra adesione.

La Vostra testimonianza di famiglia che vive la problematica della disabilità è preziosa per lo scopo dell'indagine. Per questo Vi ringraziamo fin d'ora per l'aiuto che vorrete accordarci.

Al termine della realizzazione della ricerca, alle famiglie coinvolte che lo desidereranno, saranno comunicati i dati emersi.

Vi ringrazio per la Vostra attenzione,

Prof.ssa Roberta Caldin
Supervisore del Progetto di Ricerca

Lettera di invito alle famiglie per l'incontro di restituzione dei risultati della ricerca

Gentili genitori,
sono Simone Visentin, dottorando di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione. Vi scrivo per aggiornarVi sul progetto di ricerca che sto conducendo, dopo che nel corso del 2007 ho avuto modo di incontrarVi in occasione di un'intervista nella quale ho raccolto la Vostra esperienza, di famiglia con un figlio/a disabile/prematuro/a, con i servizi sociosanitari.
Le interviste hanno prodotto un materiale ricco di spunti e proposte così, d'accordo con le Prof.sse Caldin e Milani che supervisionano il mio lavoro, abbiamo deciso di organizzare un incontro con Voi il giorno…, alle ore 18, presso…
Gli obiettivi della riunione sono molteplici: da un lato desideriamo comunicarVi i dati principali emersi dalla ricerca; dall'altro, è fondamentale per noi raccogliere le Vostre impressioni e riflessioni sui risultati che Vi comunicheremo.
Lo spazio dell'incontro sarà l'occasione, da parte Vostra, di confermare alcune indicazioni che avevate espresso nel corso dell'intervista e di aggiungere nuove proposte.
Soprattutto, è essenziale condividere con Voi una riflessione che ci porti ad individuare le prossime tappe del progetto che, non va dimenticato, vuole provare a concretizzare alcune delle indicazioni che Voi genitori ci avete dato per migliorare l'azione dei servizi sociosanitari nella presa in carico delle famiglie come la Vostra.
Ribadendo che la Vostra presenza è essenziale per la riuscita dell'incontro, Vi ringrazio fin d'ora per la disponibilità che vorrete dare alla prosecuzione di questo progetto di ricerca, nato dalla viva convinzione che, una delle strategie più innovative per migliorare l'azione di cura dei servizi sanitari, riabilitativi ed educativi, debba partire dal reciproco riconoscimento tra professionisti e famiglie, e dalla collaborazione tra gli stessi.

In attesa di rivederVi, Vi saluto.

Simone Visentin

Lettera di invito alle famiglie per l'incontro interistituzionale tra servizi, famiglie e università

Cari genitori,
sono Simone Visentin, dottorando di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione di Padova. Vi scrivo per confermarVi che, nell'ambito della ricerca nella quale avete partecipato nella veste di intervistati, sono riuscito ad organizzare un incontro congiunto tra famiglie e servizi. La riunione si terrà mercoledì 10 dicembre 2008, alle ore 17:30, presso la sede dei Servizi Sociali dell'Ulss 16, in Via degli Scrovegni 14 (Padova).
La riunione rappresenta il momento più significativo e importante di tutto il percorso fatto finora assieme. Costituisce un altro passo verso l' ambizioso obiettivo di concretizzare almeno una delle numerose indicazioni emerse dalla ricerca per migliorare la presa in carico delle famiglie come la Vostra da parte dei servizi sociosanitari.
Per arrivare a questo risultato è necessario che ognuno di noi continui a mettersi in gioco perché l'iniziativa ha bisogno di quanti più contributi possibili.
Sono convinto che, proseguendo su questa strada, avremo l'opportunità di aumentare la consapevolezza ciascuno sul proprio ruolo – di mamma, papà, operatore di un servizio, ricercatore – e potremo conoscere più da vicino gli altri protagonisti dell'intero progetto, con le loro risorse e i loro limiti.
Per questo mi auguro di rincontrarVi il prossimo 10 dicembre.
Vi ringrazio e Vi saluto,

Simone Visentin

ALLEGATI B

STRUMENTI DI RICERCA

Intervista a testimoni privilegiati

I temi che hanno caratterizzato le interviste sono i seguenti:

- riflessione sul concetto di pluridisabilità e confronto tra le indicazioni della letteratura e la prassi dei servizi. Esempi di domande:
  a. *Conosce il termine pluridisabilità?*
  b. *Qual è la definizione che ne dà?*
  c. *È un termine utilizzato nella prassi del servizio?*
  d. *Mi può dare delle indicazioni bibliografiche utili a chiarificare il concetto?*
- il modello di presa in carico del servizio e messa a fuoco dei punti di forza e dei punti critici. Esempi di domande:
  a. *Può presentare il suo servizio?*
  b. *Quali sono i punti di forza e le criticità del servizio che coordina? Quali sono i cambiamenti che vorrebbe apportare all'organizzazione?*
  c. *Nella presa in carico del bambino quale ruolo riveste la famiglia?*
- buone prassi di cura con i bambini pluridisabili e loro famiglie. Esempi di domande:
  a. *Conosce esperienze di buone prassi, in Italia o all'estero, riguardanti la presa in carico del bambino con pluridisabilità?*
- riferimenti legislativi (internazionali, nazionali e regionali) in materia di disabilità e pluridisabilità. Esempi di domande:
  a. *Quali sono, a suo avviso, le leggi fondamentali in materia di disabilità?*
  b. *Mi può indicare i testi legislativi in materia di presa in carico dei bambini con pluridisabilità?*
  c. *Quali sono i documenti dell'OMS da considerare per sviluppare una riflessione sui diritti dei bambini con pluridisabilità?*
- suggerimenti sul progetto di ricerca: individuazione di elementi originali, piste di lavoro. Esempi di domande:
  a. *Alla luce delle prime tendenze emergenti dai dati, qual è la sua valutazione?*
  b. *Cosa pensa di un'implementazione delle indicazioni che arrivano dalle famiglie circa il modello di presa in carico precoce? Quali sono concretizzabili e quali non lo sono? Perché?*

Intervista alle famiglie

L'intento è di raccogliere il loro racconto sull'esperienza di presa in carico tanto del bambino quanto della famiglia nel suo insieme, dalla nascita fino all'inserimento alla scuola dell'infanzia, soffermandoci in profondità sui seguenti aspetti:

1. nascita del figlio e ospedalizzazione;
2. il ritorno a casa, la gestione della quotidianità e la presa in carico dei servizi territoriali; l'esperienza al nido e alla scuola dell'infanzia.In particolare, per

ciascuna di queste fasi invitiamo gli intervistati a mettere a fuoco:

1. le figure coinvolte: le persone che entrano o sono entrate in contatto, direttamente o indirettamente, con il bambino e con la famiglia (medici, infermieri, terapisti, insegnanti, e qualsiasi altro operatore dei servizi; familiari prossimi e parenti in generale; gli amici e i parenti…);
2. le azioni di cura attivate, i contesti di cura e i tempi;
3. le sensazioni, i ricordi, le emozioni, i pensieri in gioco: precisazione degli stati d'animo che hanno accompagnato la storia familiare, con messa a fuoco degli aspetti positivi e delle criticità. Per ciascun punto debole abbiamo stimolato l'intervistato ad individuare un'alternativa di cura ritenuta più efficace;
4. il modello di presa in carico precoce: ogni intervista si concludeva con una domanda tipo "Alla luce di quanto ha raccontato, e immaginandosi nel ruolo di chi si trova ad organizzare la presa in carico di una famiglia come la vostra, quali sono gli elementi salienti a cui non rinuncerebbe nel definire il programma di intervento?".

Scale per la valutazione del bisogno sociale
1. La mappa dei soggetti e delle risorse

MAPPA DEI SOGGETTI E DELLE RISORSE

Elenco delle persone che possono essere interessate al problema	
1.	9.
2.	10.
3.	11.
4.	12.
5.	13.
6.	14.
7.	15.
8.	16.

Soggetti

Attuali

Potenziali

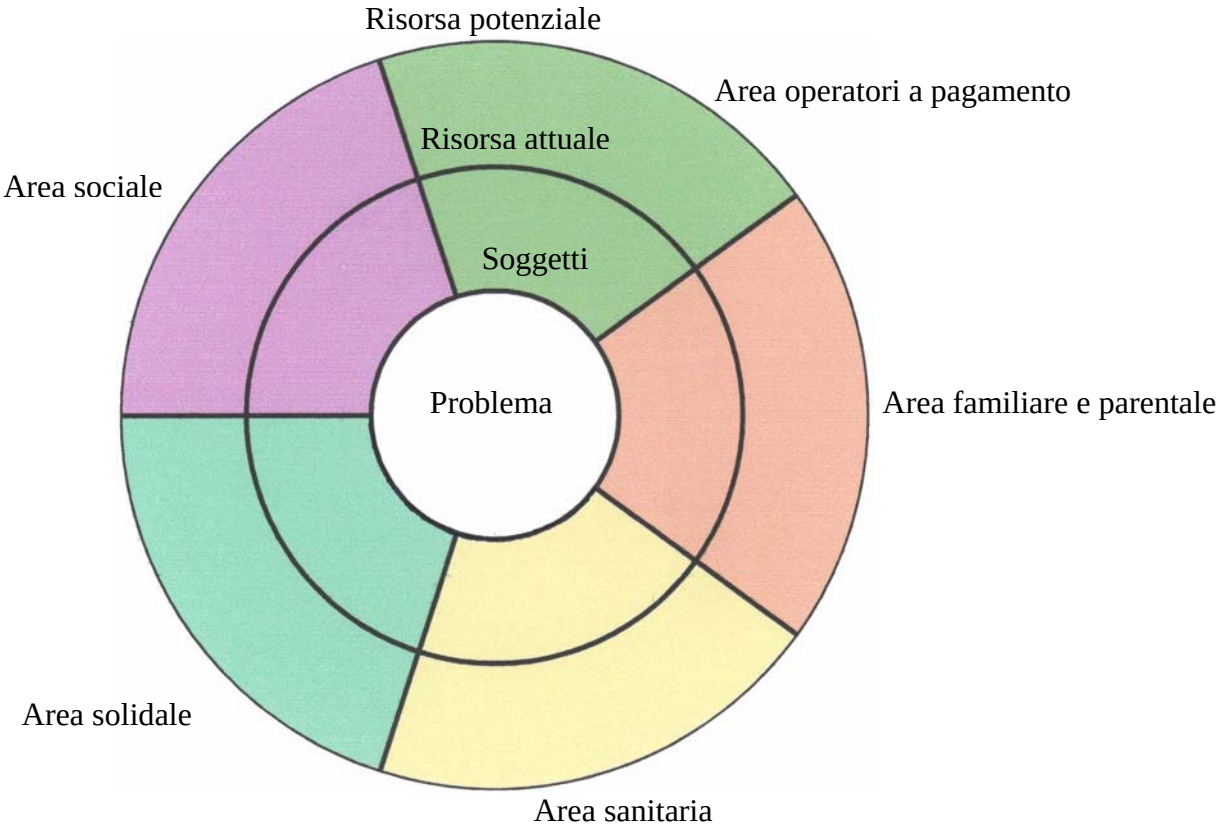
Risorse

2. La Scala di Responsabilizzazione

Area	Profilo Professionale		Limite massimo	Punteggio
Sanitaria	Medico specialista	0,5	2	
	Infermiere	0,5		
	Medico di medicina generale	0,5		
		0,5		
		0,5		
Sociale	Assistente sociale	0,5	2	
	Operatore sociosanitario	0,5		
	Educatore	0,5		
		0,5		
		0,5		
Famiglia	Familiare 1	2	4	
	Familiare 2	2		
	Parente	1		
		1		
		1		
Solidale	Volontario 1	1	2	
	Volontario 2	1		
		0,5		
		0,5		
		0,5		
Operatori a pagamento	Operatore 1	0,5	2	
	Operatore 2	0,5		
		0,5		
		0,5		
		0,5		
TOTALE				

3. Il livello di protezione dello spazio di vita

Ogni soggetto	6	Cerchio di primo livello (centrale)
Ogni risorsa attuale	3	Cerchio di secondo livello
Ogni risorsa potenziale	1	Cerchio di terzo livello (esterno)



DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELL'EDUCAZIONE - UNIVERSITA' DI PADOVA

DATI ANAGRAFICI

CODICE INTERVISTA:……
GENITORI DI (*):……
CON DIAGNOSI DI:……..
ETÀ GESTAZIONALE:.....PESO ALLA NASCITA:.....

RESIDENZA:……..

COMPOSIZIONE NUCLEO FAMILIARE:

NOME E COGNOME (*)	DATA/LUOGO DI NASCITA	SESSO	RELAZIONE DI PARENTELA	TITOLO DI STUDIO	SCUOLA ATTUALMENTE FREQUENTATA	PROFESSIONE ATTUALMENTE SVOLTA (a)	LAVORO A TEMPO PIENO O PARZIALE?	PRESENTE ALL'INTERVISTA
1.								
2.								
3.								
4.								
5.								
6.								

(*): dato facoltativo
(a): indicare l'eventuale tipologia di contratto