

Introduzione

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

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

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

¹ TOLSTÒJ L. (1877), *Anna Karénina*, tr. it., Mondadori, Milano 2006, p. 3.

sia stato vissuto al fine di individuarne percorsi di senso.

Davanti all'evento inatteso la scrittura e il racconto orale si presentano come strumenti per riflettere sul proprio vissuto, sulle emozioni e sui momenti difficili. L'analisi introspettiva che la scrittura offre permette la presa di coscienza della propria situazione in tutta la sua drammaticità, ma anche la consapevolezza dell'esistenza di piccoli spiragli di felicità che consentono la creazione di spazi per accettare il figlio così com'è, in modo da abbandonare ogni idea illusoria di una guarigione miracolosa. Le narrazioni dei genitori che parlano della loro esperienza contribuiscono a costituire un patrimonio di notevole importanza sia come aiuto per altri genitori in situazioni analoghe, sia per creare una sensibilità nella società.

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

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

Anche lo sguardo di indagine su tali famiglie si è andato a modificare nel tempo in quanto, se nei primi studi la presenza di disabilità nel nucleo familiare veniva inquadrata come presenza disabilitante per tutti i membri, oggi la ricerca è volta ad indagare i processi adattativi e le risorse che la famiglia mette in atto per far fronte alla situazione che, pur essendo problematica, non esclude la possibilità di costruire spazi di significato e felicità. Inoltre alla

famiglia viene riconosciuto un importante ruolo nella formazione ed educazione dei figli, in questo modo l'apporto disciplinare delle conoscenze della pedagogia della famiglia e della pedagogia dei genitori e della disabilità, contribuiscono a creare un quadro di riferimento per la presa in cura del soggetto disabile in modo che l'intervento, coinvolga attivamente la famiglia, il diversamente abile e le agenzie formative e territoriali.

Sulla base di queste riflessioni il lavoro è andato così strutturandosi: nel primo capitolo il lavoro esamina l'indagine che la sociologia prima, la psicologia poi, e la pedagogia infine, hanno rivolto allo studio della famiglia, riconoscendo ad essa un ruolo relazionale unico all'interno del quale l'individuo si forma.

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

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

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

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

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