

Bambini con disabilità e bisogni educativi complessi: in che modo l'educatore può supportare ed affiancare la famiglia nell'affrontare le problematiche educative? Children with disabilities and complex educational needs: how the educational agents can support and assist the family in the educational issues?

Caterina Bembich C. / Dipartimento di Studi Umanistici, Università di Trieste / cbembich@units.it

Elena Bortolotti / Dipartimento di Studi Umanistici, Università di Trieste / ebortolotti@units.it

The birth of a child with a disability, or the discovery that a child has a disability, puts the family in front of an unexpected situation and special needs, this can have profound effects on the family. In the beginning the family deals with complex educational problems and in this case the help of an educator could be an important resource. There is no doubt that the educational intervention can't ignore the relationship with family and so it must be very cooperative. The educator should be aware that the needs can be very different in the growth of the child and, consequently, every intervention should be adjusted as required in a particular moment of the child's life cycle. The present study focuses on educational issues that the family with a child with disabilities may face in the process of growth of the child. It aims to reflect on the knowledge and skills that are useful to an educator. In fact, he/she can support the family in finding appropriate responses to the problems and difficulties encountered in the evolutionary steps.

Key-words: disability, special needs education, family, educational agents, collaboration

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

Introduzione

L'intervento educativo professionale nell'area della disabilità è un intervento complesso, nel quale l'educatore si trova ad interagire con diversi interlocutori che partecipano alla vita del bambino, tra i quali quello principale è rappresentato dalla famiglia. Con essa si gioca una relazione importante che va costruita e bilanciata rispetto a quelli che sono i confini, le peculiarità dei ruoli e le aree di collaborazione, con l'obiettivo principale di costruire un progetto educativo solidamente coordinato.

La nascita di un bambino con disabilità rappresenta per i genitori inizialmente un trauma, vissuto con estremo dolore, un evento che modifica completamente l'equilibrio della famiglia, le relazioni al suo interno e i rapporti con il mondo sociale (Callentani, 2001; Kearney, Griffin, 2001). Essi devono affrontare una quotidianità che comporta un carico d'impegno molto più alto rispetto a quello di famiglie con bambini con sviluppo tipico, e devono spesso gestire situazioni piuttosto stressanti.

La famiglia si trova pertanto in una situazione di particolare bisogno e deve riuscire, per rispondere in maniera adeguata ai bisogni educativi che un bambino con una traiettoria di sviluppo atipica richiede, ad attivare le proprie risorse al meglio (Sorrentino, 2006).

Tuttavia i genitori non sempre riescono a fare ciò, e spesso incontrano in questo percorso una serie di dubbi, problematicità e domande che pongono delle incertezze rispetto a come allevare/educare il figlio con disabilità, a come intervenire al meglio, a quali obiettivi educativi porsi.

Il supporto educativo extra-famigliare diventa in questo processo un elemento fondamentale che può fungere a loro da sostegno nella gestione delle difficoltà e delle problematiche, accompagnandoli durante il percorso evolutivo del bambino, aiutandoli a far emergere e a potenziare le risorse presenti, a gestire lo stato di bisogno, ed evitando che essi siano isolati dal contesto sociale (Pavone, 2013).

È pertanto evidente come sia fondamentale per gli operatori che lavorano con la disabilità essere consapevoli che all'interno del progetto educativo non vada solo considerato il bambino e i suoi bisogni, ma anche la relazione con la famiglia allargata e le difficoltà che essa si trova ad affrontare, con l'obiettivo finale di sviluppare un rapporto positivo e di collaborazione (Rosa, 2010). Infatti, soltanto se l'intero sistema verrà aiutato a sviluppare le proprie risorse e a sentirsi realmente competente nell'affrontare i compiti evolutivi complessi che la disabilità porta con sé, gli obiettivi educativi e di sviluppo pensati nel progetto educativo potranno essere perseguiti (Quinn, 1998; Milani, 2001).

Pure l'educatore deve quindi mettere in campo conoscenze che indirizzino il suo agire. Una prima riflessione riguarda quindi la cornice teorica che dovrebbe stare alla base dell'intervento, che può essere sicuramente rappresentata dall'approccio ecologico allo sviluppo umano sviluppato da Bronfenbrenner (1979). Secondo la teoria ecologica di Bronfenbrenner (1979) lo sviluppo di ogni bambino è influenzato da una moltitudine di relazioni, tra le quali quella prioritaria è sicuramente rappresentata dalla famiglia d'origine. Essa e le relazioni che si sviluppano all'interno del suo sistema, assumono un ruolo molto importante rispetto allo sviluppo del bambino (Cyrulnik, Malaguti, 2005), in quanto costitui-

scono il primo incontro con l'altro, e offrono le basi sulle quali edificare i significati da attribuire alla relazione con il mondo (Milani, 2004b).

I sistemi d'interazione che compongono la totalità dell'ambiente ecologico di cui un bambino con disabilità fa parte, si riconoscono nelle "relazioni che influenzano in modo diretto sull'individuo e in maniera indiretta su chi si prende cura di lui" (Bronfenbrenner, 1986, p.101). In quest'ottica il sistema di relazioni che influenza la vita e lo sviluppo del bambino non è composto solamente da quelle che egli sviluppa direttamente con i suoi genitori, ma anche da quelle relative alla famiglia allargata e ai fratelli, e dalle reti che supportano le persone per lui significative.

L'intervento educativo deve pertanto tener conto di questa complessità relazionale nella quale il bambino è inserito, considerando che l'intervento deve comprendere: "l'analisi di sistemi d'interazione composti da più persone, che non va limitata ad un unico contesto, e che deve tener conto di aspetti dell'ambiente che vanno al di là della situazione immediata di cui il soggetto fa parte" (Bronfenbrenner, 1986, p. 54).

Inoltre Bronfenbrenner (1986) sostiene che le interrelazioni tra due o più situazioni ambientali alle quali l'individuo in via di sviluppo partecipa attivamente, come le relazioni tra casa e scuola o gruppo di coetanei, rappresentano un potenziale evolutivo importante se esistono dei collegamenti di sostegno tra esse, attraverso il coinvolgimento diretto degli adulti significativi. L'intervento educativo si costruisce pertanto non solo nel rapporto tra educatore e bambino, ma all'interno di un sistema complesso (Bastianoni, Taurino, 2009), e si caratterizza come intervento di rete (Gardini, Tessari, 1992, p. 31).

Partendo da queste considerazioni teoriche, è evidente come il progetto debba tener conto della relazione genitore-figlio, pensando che, per aiutare il bambino a sviluppare le proprie potenzialità al meglio, si deve favorire lo sviluppo e il mantenimento del miglior livello possibile di interazione tra i bambini e le loro famiglie (Tuggia, 2009; Maluccio et al. 1994).

Un intervento volto alla valorizzazione delle competenze del bambino non può dunque prescindere dalla consapevolezza che la storia di ognuno è connessa attivamente alla propria appartenenza familiare, e pertanto l'obiettivo dell'educatore deve essere quello di valorizzare l'apporto che i genitori possono dare all'educazione dei figli, senza sostituirsi ad essi, ma accompagnando, guidando, e sostenendo la famiglia nei momenti critici.

1. Il supporto educativo della famiglia nei momenti critici

L'obiettivo primario dell'intervento educativo deve essere quello di fornire al bambino strumenti di crescita compensatori del deficit che gli permettano di percepire le proprie capacità e allo stesso tempo di inserirsi in un tessuto sociale che via via si allarga dai famigliari ad altri adulti e coetanei.

Per raggiungere questo traguardo è indispensabile riuscire ad instaurare con i genitori del bambino un rapporto di collaborazione, che seppure non sempre scontato, è da perseguire con impegno. Infatti soltanto attraverso un lavoro di rete (in un'ottica ecologica), di collaborazione e di condivisione degli obiettivi che l'intervento educativo può realizzarsi.

Per aiutare la famiglia e sostenerla nell'affrontare le problematiche educative, l'educatore dovrebbe innanzitutto stabilire con essa un dialogo e una comunicazione chiara e responsabile, basata sull'ascolto reciproco e sulla circolarità delle informazioni. Lo spazio per la riflessione comune dovrebbe essere sempre perseguito, pensando che imparare a dialogare con la famiglia è indispensabile per costruire assieme ad essa un percorso valido che abbia significato per tutti. Ci deve essere uno scambio di saperi e competenze, al fine di conoscersi reciprocamente, considerando fin da subito la famiglia come un partner di co-progettazione e come una risorsa nella costruzione degli obiettivi.

Pensare che essa possa essere competente e contribuire attivamente alla costruzione dell'intervento educativo, significa cominciare ad attivare fin da subito le capacità e le risorse presenti nel sistema valorizzandole (vedi ad esempio Favolini, 2013).

Può accadere tuttavia che nel rapporto con il sistema familiare l'educatore incontri difficoltà relazionali, che possono rendere complessa la collaborazione. Queste difficoltà o resistenze sono comportamenti e atteggiamenti che la famiglia sviluppa come reazione alle problematiche quotidiane che la disabilità porta con sé.

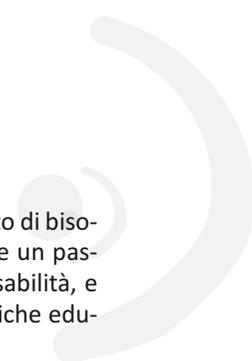
L'educatore nell'accogliere il bambino con disabilità e la sua famiglia dovrebbe pertanto inizialmente chiedersi quali siano i problemi educativi di quel specifico momento, in quale fase del processo di accettazione rispetto alla disabilità si trovi, quali particolari difficoltà stia affrontando, quali atteggiamenti e comportamenti possono bloccare i possibili interventi educativi e perché, quali le potenzialità esistenti e come incentivarle.

Ma quale contributo specifico potrebbe dare pertanto l'educatore nei possibili passaggi critici?

Per capire come intervenire è fondamentale comprendere a fondo i significati che possono stare alla base delle reazioni che il sistema familiare può mettere in atto nel corso del suo ciclo di vita, capire il senso di eventuali resistenze, comprendere i reali significati che queste veicolano, e cogliere le problematiche e i bisogni educativi a cui esso fa fatica a rispondere in un preciso momento (D'Angiò G, Recco A., 2006). Solo riflettendo su questi aspetti l'educatore può veramente aiutare bambino e genitori a trovare le risorse all'interno del nucleo.

2. Famiglia e percorso di adattamento alla disabilità

La famiglia deve affrontare un lungo percorso di adattamento rispetto alla disabilità, che parte dall'iniziale scoperta, e si sviluppa poi lungo tutto il percorso di accompagnamento del bambino attraverso la crescita successiva. I genitori passano in modo fluttuante attraverso diverse fasi, costellate da sentimenti contrastanti: rabbia in alcuni momenti, rifiuto e dolore e speranza in altri. Esse devono essere viste come fluide, in quanto i genitori vi passano e ripassano attraverso, secondo il proprio individuale processo di adattamento: alcuni possono rimanere in uno stadio di dolore e di rabbia, altri non provano alcuna forma di rifiuto. Le reazioni della famiglia sono personali, basate su emozioni e sentimenti, e sono modificate dalla diversa percezione che i vari componenti possono avere rispetto al problema (Zanobini, 1998).



Questi momenti critici sono l'espressione di un particolare momento di bisogno attraversato dalla famiglia, che si trova in difficoltà nell'affrontare un passaggio evolutivo nel percorso di adattamento e accettazione della disabilità, e pertanto non riesce a rispondere in maniera adeguata alle problematiche educative manifestate dal bambino.

Per gli educatori è fondamentale capire che soprattutto nelle fasi di cambiamento del ciclo di vita (come ad esempio nel passaggio da un ordine scolastico all'altro) alcune criticità, che sembravano passate, possono riemergere ed essere vissute nuovamente (Zanobini, 1998). L'educatore deve essere consapevole che la sua azione educativa dovrebbe essere modulata e calibrata a seconda delle problematiche educative particolarmente critiche a cui i genitori possono far fatica a rispondere in un particolare momento, essendo consapevoli che spesso queste non sono chiaramente manifestate. Le difficoltà della famiglia sono l'espressione di una momentanea inadeguatezza nell'affrontare un particolare compito di sviluppo del bambino, e proprio in questi particolari passaggi l'affiancamento di un educatore esperto può essere un utile supporto per trovare le risorse presenti, ma non espresse.

3. Famiglia e possibili reazioni alla disabilità: rifiuto vs iperinvestimento

In letteratura sono state descritte diverse reazioni che vengono manifestate nel percorso di adattamento e accettazione del figlio con disabilità, anche molto diverse, che possono oscillare tra il rifiuto della disabilità, a comportanti di iperinvestimento nel ruolo genitoriale (Boszormenyi-Nagy, Zuk, 1970; Ackerman, 1970). Ne vediamo due a titolo di esempio e quali occasioni di riflessione. Queste reazioni e fasi possono essere funzionali o disfunzionali rispetto all'intervento che insegnanti ed educatori mettono in atto per il bambino (D'Angiò, Recco, 2006), pertanto è importante comprendere la natura di tali difficoltà e trovare le strategie per supportare questi passaggi particolari.

Quando la famiglia rifiuta la disabilità

Alcune famiglie possono attraversare una fase di rifiuto, in cui si convincono che nessun intervento potrà cambiare la situazione o migliorare la qualità di vita del bambino o del nucleo famiglia stesso. I genitori possono manifestare un rifiuto primario quando non accettano la condizione di disabilità del bambino come permanente, con la quale tutti dovranno convivere, o secondario quando essi hanno difficoltà ad accettare i comportamenti problematici del bambino, dovuti ad incapacità o difficoltà nel gestirli. In generale esso rappresenta una reazione di difesa dettata dalla paura di dover affrontare una situazione senza sentirsi preparati a farlo (Sorrentino, 2006).

Perché la famiglia può manifestare questa reazione o porre resistenza agli interventi educativi pensandoli inutili? Probabilmente la famiglia non riesce da sola a trovare le giuste risposte per far fronte alle problematiche educative espresse

dal bambino in un particolare momento del suo ciclo di vita ed è in difficoltà nell'intravedere una strategia educativa più adatta.

I genitori, non riuscendo a valutare in maniera realistica limiti e potenzialità del figlio, vedendo nella sua condizione soltanto gli aspetti negativi e quelli problematici, tendono a sottovalutare le possibilità di miglioramento del bambino, minimizzando le sue capacità reali o stabilendo per lui obiettivi molto bassi, creando di conseguenza una situazione in cui egli non viene adeguatamente stimolato e finisce per comportarsi rispecchiando le aspettative dei genitori. Oppure si può verificare anche un quadro opposto, in cui i genitori si pongono obiettivi irrealistici, o attese alte rispetto alle reali capacità del bambino, creando una situazione potenzialmente frustrante, nella quale esse vengono di volta in volta disilluse. Infine per altri genitori il rifiuto può tradursi in un allontanamento o nella delega quasi totale del figlio a strutture o istituti.

Il sostegno di un educatore esperto, in questi momenti critici, potrebbe essere di grande aiuto per la famiglia, ponendosi l'obiettivo di aiutarla ad affinare le capacità di valutazione, al fine di comprendere con obiettività limiti e potenzialità del bambino, e di aiutarla a sviluppare capacità di gestione e fronteggiamento delle situazioni più problematiche (Judge, 1998). Le ricerche hanno evidenziato infatti che gli interventi che sviluppano e affinano le capacità di valutazione e di *coping* del genitore sono efficaci, in quanto lo aiutano a sviluppare la capacità di far fronte allo stress, sviluppano il senso di competenza, migliorano di conseguenza il rapporto con il bambino e aumentano il senso di gratificazione rispetto alle attività che può fare assieme al figlio (Judge, 1998; Zanobini e Usai, 2005). I genitori dovrebbero quindi essere guidati da una parte a sviluppare consapevolezza rispetto alle reali possibilità di miglioramento del bambino e rispetto agli obiettivi di sviluppo possibili, e dall'altra ad apprendere strategie più funzionali nell'interagire con lui, con lo scopo di aiutarli a sviluppare un senso di competenza rispetto alle loro capacità educative (Dall'Aglio, 1994; Zanobini, 1998; 2002).

Sarebbe controproducente invece se l'educatore, vedendo le resistenze della famiglia, si sostituisse ad essa, focalizzando l'intervento educativo solo sul bambino. Un'azione di questo tipo avrebbe l'effetto di confermare al genitore la sua inadeguatezza, rendendo ancora più profondo il disinvestimento nel proprio ruolo, con il risultato di negargli la possibilità di sviluppare le proprie risorse e rafforzare le competenze in modo da poter far fronte in modo sempre più autonomo alle proprie difficoltà (Milani, 2004b).

Inoltre un intervento strutturato a sostituzione delle competenze educative famigliari porterebbe a un potenziale risultato positivo solo di breve durata, in quanto gli effetti positivi ottenuti dall'intervento sarebbero legati alla presenza dell'educatore e quindi evidenti solo nei momenti in cui l'operatore è presente.

Invece un operatore dovrebbe lavorare "per la sua inutilità", intendendo con questa frase paradossale che lo scopo dell'intervento dovrebbe essere quello di attivare le risorse presenti nel sistema famigliare, allo scopo di rendere i genitori al più presto autonomi e autosufficienti nella gestione dei bisogni educativi del bambino, e non costantemente dipendente da un supporto esterno.

Quando la famiglia esaspera l'investimento sul ruolo genitoriale

Alcune famiglie di bambini con disabilità investono esageratamente nel ruolo genitoriale, esasperando i comportamenti di accoglienza e accettazione del figlio, perseguendo inconsapevolmente l'obiettivo irrealistico di diventare dei genitori perfetti (Migliore, 2010). Sono famiglie totalmente immerse nei comportamenti di cura e di accudimento del figlio, che tendono a ridurre sempre di più e progressivamente lo spazio personale e le relazioni con il mondo esterno.

Le famiglie che attraversano questa fase possono andare alla ricerca di una cura miracolosa, di una soluzione che in qualche modo possa magicamente risolvere la loro situazione; è comune in questa fase che i genitori si rivolgano a molti specialisti, nel tentativo di trovare quello che possa dare una soluzione alla problematica vissuta. Questo atteggiamento è stato definito da Anderson "comportamento consumista" (Anderson, 1977), individuando con questo termine i comportamenti di quei genitori che passano da specialista a specialista, nella rincorsa alla cura miracolosa, o che diventano consumatori di terapie, alla continua ricerca di nuovi approcci riabilitativi, nuove tecniche e cure, nuovi programmi (vedi anche Coppa, 1997).

Anche se una famiglia iper investita nel ruolo genitoriale potrebbe a prima vista sembrare adeguata e funzionante, proprio per la grande attenzione dedicata ai bisogni del figlio, è in realtà non in equilibrio, piuttosto in difficoltà nel trovare il giusto bilanciamento tra investimento educativo e spazi di autonomia.

Ma quali sono i bisogni e i problemi educativi che i genitori stanno affrontando, ai quali non riescono a rispondere adeguatamente?

Secondo alcuni autori il comportamento che domina le famiglie in questa fase, deriva da un forte bisogno riparativo, cioè dal bisogno dei genitori di dare al figlio tutte le opportunità possibili per guarire. I genitori agiscono guidati dal senso di colpa, che rappresenta spesso un pensiero ridondante, sentendosi responsabili dell'aver creato la disabilità del figlio (Marioni, Gallerano, 2006).

Anche se inizialmente queste sono reazioni "fisiologiche", ovvero fanno parte di un processo naturale che ogni famiglia con un bambino con disabilità affronta, se restano strutturate nel tempo, il rischio è che da una parte la famiglia si isoli progressivamente sempre di più, e che dall'altra il bambino resti bloccato in una situazione di dipendenza nella quale il suo potenziale di sviluppo non potrà emergere.

Secondo Anderson questa situazione sarebbe il risultato di un mancato sostegno esterno e qualificato alla famiglia, e si manifesterebbe quando essa non è supportata e adeguatamente assistita nel suo percorso da parte di operatori, ma lasciata sola nell'affrontare le difficoltà.

Ma come può dunque intervenire in queste situazioni l'educatore, ed entrare in un contesto familiare dove l'investimento genitoriale è molto alto, e pertanto i bisogni educativi della famiglia sembrano adeguatamente assolti?

Agire in queste situazioni significa progettare interventi di rete che cerchino di promuovere occasioni di incontro, di scambio di esperienza, nella consapevolezza che per queste famiglie il rischio di chiusura nel proprio guscio è molto alto, quando invece le relazioni con l'ambiente sono centrali per produrre cambiamenti e aprire nuovi canali di sviluppo per il bambino (Milani, 2009; Moran et al. 2004; Grietens, 2007).

Il lavoro dell'educatore deve essere centrato sull'accompagnamento dei bam-

bini e dei genitori verso la costruzione di collegamenti tra i diversi contesti di vita, come tra casa e scuola, tra casa e ambiente sociale, tra genitori e altri genitori, costruendo un tessuto che leghi il sistema familiare al suo territorio, costruendo in questo modo una rete sociale positiva che sia di sostegno anche a conclusione dell'intervento (Bastianoni, Taurino, 2009; Tuggia, 2009).

Si supporta in questo modo il genitore ad uscire progressivamente dalla chiusura e dall'isolamento costruito attorno alla famiglia. Lo si aiuta inoltre a staccarsi momentaneamente dalla routine quotidiana che ruota in modo consistente attorno alla cura del bambino, a riprendere degli spazi propri, e a recuperare una dimensione sociale che è fondamentale per ritrovare un senso di benessere e di condivisione, che spesso egli si nega per lungo tempo (Zanobini e Usai, 2005).

Ad esempio un obiettivo dell'intervento dell'educatore potrebbe essere quello di incentivare la famiglia ad inserirsi all'interno di gruppi di genitori che condividono la stessa difficoltà, o all'interno di associazioni, con l'intento di rinforzare la rete di supporti sociali (Grassel, 2008).

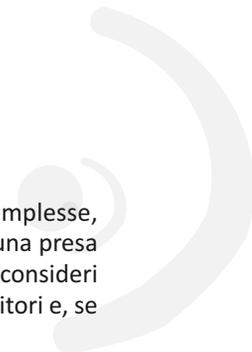
La condivisione della propria esperienza con genitori che hanno vissuto situazioni simili riduce il senso di solitudine, crea un senso di accoglimento e comprensione rispetto alle difficoltà vissute. La famiglia, attraverso questo tipo d'intervento, può accrescere la rete sociale ed evitare l'isolamento, e al contempo aumentare le conoscenze sulle risorse che si possono trovare nel territorio, sui possibili percorsi d'intervento e sulle iniziative che possono essere attivate (Zanobini e Usai, 2005; Iafrate, & Giuliani, 2006). Gli educatori nel progetto educativo possono pensare di indirizzare la famiglia verso queste forme di aggregazione, informandola sui possibili gruppi o associazioni presenti nel proprio territorio, accompagnandola nell'inserimento in queste realtà.

Ad oggi le associazioni che operano in tal senso in Italia costituiscono una realtà di riferimento per molti genitori e bambini, svolgendo un ruolo importante di promozione, sviluppo e sostegno alla persona con disabilità. Le iniziative promosse si basano sull'idea che il bambino con disabilità abbia bisogno di un sistema sociale capace di supportarlo e includerlo nell'ambiente, e per raggiungere questo obiettivo sia necessario sviluppare interventi sul territorio che spazino attraverso una molteplicità di iniziative, da quelle rivolte specificatamente al bambino a quelle a sostegno dei genitori (Mura, 2013).

Infine l'educatore può affiancare la famiglia aiutandola a sviluppare le proprie competenze educative, ridefinendo assieme ad essa gli obiettivi di sviluppo e le aree di autonomia possibili che il bambino può raggiungere. Si tratta cioè di aiutare i familiari ad abbandonare l'idea di dover sopperire costantemente al deficit del bambino sostituendosi a lui, per passare invece ad un'ottica educativa in cui il bambino sia visto non solo per i suoi limiti, ma anche per le sue risorse, e pertanto venga stimolato a trovare maggior autonomia e a sviluppare il suo potenziale.

4. Ricordiamo anche i fratelli

Secondo Bronfenbrenner una "ecologia positiva" dello sviluppo umano può essere promossa attraverso un'attività condivisa, progressivamente sempre più complessa, tra il bambino e gli adulti per lui emotivamente significativi, che sono sicuramente rappresentati in primo luogo dai genitori e dai membri della famiglia allargata.



L'educatore entra in contatto con un sistema fatto di relazioni complesse, aspettative, paure e timori, pensieri e desideri, che rende necessaria una presa in carico che non sia rivolta soltanto al bambino con disabilità, ma che consideri l'intero gruppo nella sua globalità, rivolta cioè al bambino e ai suoi genitori e, se sono presenti, anche ai fratelli.

Se infatti è evidente che il benessere dei bambini non sia mai da considerarsi disgiunto da quello delle loro famiglie, è chiaro che l'intervento educativo deve porre come centro di attenzione il sistema familiare nel suo insieme e pertanto debba considerare anche la relazione con i fratelli come uno degli obiettivi inclusi nel progetto (Milani, 2009b).

La disabilità di uno dei componenti della famiglia infatti si ripercuote inevitabilmente su tutti gli altri componenti, fratelli compresi (Fara, Seassaro, Sorrentino, Cattaneo, Piccolo, Molteni, 2003; Valtolina, 2004), ed è per questo che è necessario che anch'essi siano inclusi all'interno di una visione allargata di intervento (Farinella, 2010).

I figli sani infatti spesso vivono una situazione di carenza rispetto alle cure parentali, che sono di solito maggiormente rivolte al figlio disabile, proprio perché le richieste di accudimento sono maggiori. Al figlio sano viene fatta invece la richiesta implicita di essere precocemente autonomo e indipendente. Alle volte si corre il rischio di aspettarsi da lui una precoce "genitorializzazione", cioè di chiedergli di assumere il ruolo di genitore sostitutivo, di prendersi cura del fratello disabile, di incarnare quindi un ruolo molto lontano da quello "dell'esser fratello" (Cigoli, 1993).

Nell'intervento educativo è pertanto fondamentale considerare il fatto che i fratelli di bambini disabili si possono trovare in una situazione di difficoltà, alle volte di isolamento, di limitazioni del tempo dedicato a loro, di relativa scarsa attenzione ai loro bisogni e alle loro difficoltà. Crescere con un fratello con disabilità può lasciare delle tracce profonde, può far vivere sentimenti ambigui, alternanti tra senso di negatività e senso di positività (Farinella, 2010); si tratta di condizioni che vanno comprese, accolte e per le quali vanno cercate risposte.

Le ricerche che si sono occupate di studiare gli effetti che la disabilità può produrre sui fratelli sani, si sono inizialmente concentrate sui rischi psicologici dovuti a tale condizione, mettendo in luce soprattutto la sofferenza psicologica e i rischi di disadattamento che i fratelli di bambini con disabilità possono incontrare (Fara, Seassaro, Sorrentino, Cattaneo, Piccolo, Molteni, 2003; Valtolina, 2004). Tuttavia altre ricerche hanno poi evidenziato che questi rischi non sono presenti in modo univoco, e che gli effetti psicologici possono essere ben più complessi, e presentare una componente maturativa e una variabilità nel corso del percorso di crescita del nucleo familiare (Powell et al, 1993). Sarebbe pertanto necessario che la ricerca approfondisse ulteriormente tale area d'indagine, proprio per mettere in luce in che modo il progetto educativo possa guardare non solo al bambino con disabilità, e alla relazione tra lui e le figure genitoriali, ma anche alla relazione tra lui e i fratelli sani, individuando metodi e prassi dell'intervento educativo che possano includere al loro interno anche la dimensione dei fratelli.

Conclusione

La figura dell'educatore potrebbe essere una risposta ad una esigenza familiare che si manifesta molto delicata nel percorso di accettazione e adattamento alla disabilità di un figlio. Questa figura potrebbe inserirsi come un supporto esterno, ma esperto nel collaborare con essa per promuovere il benessere di ogni suo componente (McCubbin, 1996).

Quando la famiglia deve affrontare un problema di disabilità di un figlio, può trovarsi in difficoltà nel costruire un percorso di crescita consapevole, riconoscendo, capendo e affrontando in modo funzionale il problema del bambino, e aiutarlo così a sviluppare nel miglior modo possibile le potenzialità possedute.

In questo percorso l'educatore può affiancarla cercando di costruire assieme ad essa una collaborazione positiva e una progettualità condivisa, in un'ottica di fiducia reciproca, allo scopo di condividere all'interno delle proprie funzioni il percorso progettuale. Il lavoro dell'educatore dovrebbe essere visto in un'ottica di co-educazione con i genitori, all'interno della quale si presuppone che ciascuno possa apprendere dalla ricchezza dell'altro, pensando che l'educazione si può costruire insieme, esplicitando reciprocamente il proprio pensiero (Milani, 2009c; Callentani, 2001; Ring, 2001).

Bisogna pensare che la disabilità del bambino, pur essendo un vincolo e pur determinando nella famiglia necessità a volte complesse, non debba essere considerata un limite o un blocco per l'evoluzione e la crescita positiva dei suoi componenti (Cunningham, 1996).

La famiglia di un bambino con disabilità affronta ogni giorno difficoltà che richiedono impegno e risorse, e un costante investimento emotivo volto al superamento di momenti critici che spesso mettono a dura prova i singoli componenti. Essa può vivere momenti di crisi, ma questo non significa che necessariamente debba ritrovarsi priva di risorse (Cunningham, 1996). Le famiglie che manifestano bisogni particolari dovrebbero essere considerate all'interno di un progetto educativo mirato, nel quale competenze e capacità interne devono essere valorizzate e messe al centro del forte impegno di collaborazione, attraverso la condivisione di finalità e obiettivi (Zanobini, Manetti, & Usai, 2002).

Il percorso di crescita di queste famiglie può essere molto più semplice da affrontare se esse incontrano figure professionali che sono in grado di cogliere il disagio da esse vissuto e di collocarlo nella fase e nel momento particolare del ciclo di vita attraversato, guardando da una parte il significato profondo che può stare al di sotto di particolari difficoltà o reazioni negative, e rispondendo con consapevolezza alle specifiche criticità che possono emergere nel lungo percorso di accettazione della disabilità.

Riferimenti bibliografici

- Ackerman N.W. (1970). *Patologia e terapia della vita familiare*. Milano: Feltrinelli.
 Anderson E.M. (1977). *L'inserimento scolastico degli handicappati*. Bologna: Zanichelli.
 Bastianoni P., Taurino A. (2009). *Le comunità per minori. Modelli di formazione e supervisione*. Roma: Carocci.

- Boszormenyi-Nagy I., Zuk G. B. (1970). *La famiglia, patologia e terapia*. Roma: Armando.
- Bronfenbrenner U. (1986). *Ecologia dello sviluppo umano*. Bologna: Il Mulino.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Urie BRONFENBRENNER.
- Bronfenbrenner U. (2005). *Making Humans being Human. Bioecological perspectives on Human Development*. Urie BRONFENBRENNER.
- Callentani O. (2001). *Lavorare con la famiglia – manuale ad uso degli operatori dei servizi sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Cigoli V. (1993). Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari. *Proposte psicoterapeutiche per il ritardo mentale*, II, 1.
- Coppa, M. M. (1997). *Le minorazioni visive. Aspetti psicologici e processi di intervento con il bambino minorato della vista*. Roma: Tecnoscienza.
- Cunningham C.C. (1996). Family of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87-95.
- Cyrulnik B., Malaguti E. (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erickson.
- D'Angiò G., Recco A. (2006). Orientamento della famiglia all'handicap. *QUALE Psicologia*, 28.
- Fara D., Seassaro U., Sorrentino A.M., Cattaneo M.C., Piccolo L.D., Molteni M. (2003). Fratelli sani di bambini disabili: possibili indicatori di rischio di evoluzione psicopatologica. *Terapia familiare*, 73.
- Farinella A. (2010). La relazione fraterna di fronte alla disabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 9/2, 167-172.
- Favorini M. (2013). La coeducazione del disabile negli anni della scuola primaria. In M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta* (pp. 221-250). Trento: Erickson.
- Gardini M.P., Tessari M. (1992). *L'assistenza domiciliare per i minori*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Grasselli B. (2008). *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*. Roma: Armando.
- Grietens H. (2007). *Promoting competence in children and families. Scientific perspectives on resilience and vulnerability*. Leuven, EUSARF and Leuven University press.
- Iafrate R., Giuliani C. (2006). *L'enrichment familiare*. Roma: Carocci.
- Judge S.L. (1998). Parental Coping Strategies and Strengths in Families of Young Children with Disabilities. *Family Relations*, 47, 3, 263-268.
- Kearney P.M., Griffin T. (2001). Between Joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced Nursing*, 34, 582-592.
- Maluccio A.N., Warsh R., Pine B.A. (1994). *Teaching family reunification*. Washington DC: The Child Welfare League of America.
- Marioni P., Gallerano B. (2006). Lutto inelaborabile o dolore cronico? L'ascolto analitico delle madri di figli portatori di handicap. *STUDI JUNGHIANI*, 24, 49-67.
- McCubbin M.A., McCubbin H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- Migliore M. (2010). Il processo di accettazione del figlio con disabilità. *Psicoterapeuti in formazione*, 6, 15-31.
- Milani P. (2001). *Manuale di Educazione Familiare Ricerca, Intervento, Formazione*. Trento: Erickson.
- Milani P. (2004b). Il sostegno alla genitorialità nel lavoro con le famiglie. *Studi Zancan*, 4, 49-56.
- Milani P. (2009). L'educazione che coinvolge famiglia, scuola, comunità. In M. De Pra, P. Scolari, *Nascere e crescere. Il mestiere dei genitori* (pp. 157-168). Bari: La Meridiana.
- Milani P. (2009b). La teoria e le direttrici operative della riunificazione familiare. In S. Me, M. Tuggia, (a cura di), *Tra Krònos e Kairòs. Il tempo del contrasto all'istituzionalizzazione nelle comunità per minori* (pp. 191-210). Bassano del Grappa: Osservatorio Regionale Nuove Generazioni e Famiglia.
- Milani P. (2009c). Famiglia, famiglie e educazione dei figli. In G. Chiosso (a cura di), *Luoghi e pratiche dell'educazione* (pp. 23-44). Milano: Mondadori.
- Moran P., Ghatge D., van der Merwe A. (2004). *What works in parenting support: A review of the international evidence*. London, UK: Policy Research Bureau, Department for Education and Skills.

- Mura A. (2013). Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo. In M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Le guide Erickson, 313-326.
- Pavone M. (2013). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Le guide Erickson, 313-326.
- Powell T.H., Gallagher A.P. (1993). *Brothers and sisters. A special part of exceptional families*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Quinn P. (1998). *Understanding disability: A lifespan approach*. London: Sage.
- Sorrentino A. M. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.
- Tuggia M. (2009). Il lavoro "disturbato" della famiglia d'origine. In Mazzocchin, O. *Dare cittadinanza all'ambiente d'origine. Nuove opportunità per i ragazzi e le famiglie in situazioni di difficoltà e fragilità* (pp. 59-72). Bassano del Grappa.
- Valtolina G. (2004). *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Milano: Franco Angeli.
- Zanobini M., Usai M.C. (2005). *Psicologia delle disabilità: i soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*. Milano: Franco Angeli.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002). *La Famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- Zanobini M., Usai M. (1998). *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Milano: Franco Angeli.