

Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti

Family associations and autism spectrum disorders. Outcomes from a research

Silvia Maggiolini (Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano / silvia.maggiolini@unicatt.it)

This article describes the results of the study "*Autism and Family: the role of associations*", that represents the second phase of a research project carried out in collaboration with a family association in Monza e Brianza (Italy). The family plays a very important role in the education process of a child with autism: for this reason it is crucial to investigate the factors that can promote its well-being. An aspect of great importance is represented by the opportunities offered by family groups. To be a part of an associative dimension and to build friendship and support networks represent key issues in the process of acceptance and adaptation required by the new family organization. The results and the considerations resulting from this survey show the importance of enhancing the resources offered by the informal network of families.

Key-words: Autism Spectrum Disorders; Family Association; Family well-being.

abstract

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

III. Esiti di ricerca 67

*L'associarsi porta forze nuove, stimola le energie.
La natura umana ha bisogno della vita sociale,
tanto per il pensiero che per l'azione.*

Maria Montessori

1. Introduzione

Differenti studi hanno analizzato la complessità delle sfide che la famiglia è chiamata ad affrontare in presenza della disabilità del figlio (Cfr. Pavone, 2009; Walker, Alfonso, Colquitt, G. *et alii*, 2015), e nello specifico di una condizione di disturbo dello spettro autistico (Cfr. Sepe, Onorati, Folino, Abblasio, 2014; Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, Alessandri, 2015; McStay, Trembath, Dissanayake, 2015). È soprattutto in questo campo che gli ultimi decenni, in particolare, hanno conosciuto una ricca produzione sia di pubblicazioni scientifico-accademiche, sia di testi letterali e narrativi (*Ibidem*), spesso grazie all'attivo contributo di genitori, padri e madri, che hanno provato a tradurre in parole un ampio bagaglio di sentimenti, conoscenze ed esperienze che hanno segnato il loro percorso di vita. Tutto ciò a testimonianza dell'interesse che orbita attorno a questo peculiare ambito di ricerca.

Sebbene non sia possibile né opportuno sostenere un rapporto di causalità diretta tra l'evento disabilità e l'insorgere di possibili disarmonie nelle dinamiche familiari, è ampiamente riconosciuto lo sconvolgimento derivante dallo sgretolamento delle aspettative che accompagnano la nascita di un bambino e, successivamente, da un oggettivo incremento delle difficoltà legate all'organizzazione della vita quotidiana. In particolare, ad incidere in modo significativo sul carico emotivo e gestionale dei genitori vi sarebbero alcuni fattori come la cronicità della condizione ed il coinvolgimento di alcune sfere significative della persona, quali le capacità comunicative e relazionali, che risultano deficitarie, come noto, nella grande maggioranza dei soggetti con disturbo autistico. A fronte di tale constatazione, diviene interessante considerare gli interrogativi che hanno guidato recenti ricerche (Cfr. Dardas, Ahmad, 2015; Fairthorne, de Klerk, Leonard, 2015; Censis, 2012) finalizzate a comprendere quali elementi possano contribuire a promuovere il benessere familiare. A tal riguardo, l'appartenenza ad una dimensione associativa, la costruzione di relazioni amicali e di supporto ed il coinvolgimento nei servizi offerti dalla comunità sembrano assumere un ruolo considerevole in quel costante processo di adattamento richiesto dalla nuova organizzazione familiare e di attivazione di adeguati interventi educativi a favore del bambino autistico (Maggiolini, Molteni, 2014). Far parte di una rete diviene dunque occasione per creare spazi di riflessione e di condivisione emotiva, in una logica circolare nella quale non esistono differenze tra ciò che viene dato e ciò che viene ottenuto, perché i confini divengono labili come in ogni dimensione connotata dall'amore e dalla volontà di compartecipazione.

Sulla scorta di tali considerazioni, e con il desiderio di conferire valore alla voce e all'esperienza diretta di tali famiglie, vengono esposti gli esiti dell'indagine *Famiglia e disturbi dello spettro autistico. Il ruolo delle associazioni*, che ha inteso sviluppare il percorso di ricerca-azione precedentemente avviato in collaborazione con una realtà associativa nella provincia di Monza e Brianza.

2. Saperi, sguardi ed esperienze di vita: il valore dell'apporto genitoriale

La costruzione di una rete di servizi e di un sistema "esperto" di presa in carico della persona con disabilità non può prescindere da un reale coinvolgimento della famiglia, pensata non solo e non semplicemente come destinataria o fruitrice di azioni di sostegno, bensì come attiva protagonista di un processo che pone al centro il benessere e la qualità di vita del figlio.

Comprenderne i ruoli, i bisogni, e soprattutto i possibili contributi significa dunque superare quella visione assistenzialistica che per lungo tempo ha dominato il campo degli interventi promossi in suo favore, per evidenziare invece la ricchezza delle qualità e delle competenze, a volte non immediatamente visibili, che in essa sono racchiuse e che richiedono di essere valorizzate.

Da problema a risorsa, come opportunamente recita il titolo di un contributo nel testo curato da Cottini (Pascoletti, 2010), ove l'accento è posto sul secondo termine e sulle modalità attraverso le quali promuovere sempre più le condizioni per rendere effettivo tale passaggio.

Prendendo le mosse da tale assunto, le riflessioni qui contenute vogliono porsi in continuità con un filone di pensiero, di lavoro e di studi (Cfr. Goussot, 2013; Bouchard, Guerdan, 2002; Prizant, 2009; Moletto, Zucchi, Querzè, Tarrachini, 2011; Xaiz, Micheli, 2010) che, soprattutto negli ultimi anni, ha contribuito a riconoscere la centralità della famiglia nell'attivazione di un dialogo costruttivo con gli enti ed il territorio.

Si è quindi compreso che per garantire il successo di ogni progetto educativo e formativo diviene prioritario dare voce a quel patrimonio umano, esperienziale ed esistenziale di cui essa è portatrice. E per far questo non basta solo attribuirle un ruolo o scorgerne potenzialità, ma è fondamentale, per dirla con Goussot, *"considerare i genitori come esperti dei propri figli, considerarli come persone con dei sentimenti, della dignità e delle competenze"* (Goussot, 2013, p. 16; cfr. Schopler, 2005), riducendo così quella distanza che spesso si viene a creare tra il mondo dei professionisti e quello familiare. Evidenziare il valore degli aspetti emotivi, affettivi e cognitivi già presenti può tradursi per esempio nella possibilità di affiancare il genitore nell'imparare a guardare il figlio, con i propri occhi di madre e di padre e non attraverso il riflesso generato dalla presenza di altri sguardi, del medico, degli insegnanti o dei terapisti (Cfr. Sausse 2006).

Per tutte queste ragioni, si è pienamente convinti che solo mediante una promozione da parte dei servizi e di tutta la società di una cultura attenta, che non si riduca ad una prestazione di competenze rivolte a chi è oggetto di bisogno, e che non sostituiscano l'altro, sia essa la persona con deficit o la sua famiglia, sarà possibile non imprigionare quell'enorme bagaglio di risorse che l'essere umano, affetto da disabilità o meno, possiede.

3. Lo start up del progetto

Nel maggio 2012 CeDisMa (Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e la Marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano) in collaborazione con Cascina

San Vincenzo ONLUS, Associazione di genitori con figli con disturbo dello spettro autistico, hanno avviato un progetto di ricerca finalizzato alla costituzione di un osservatorio locale nel territorio di Monza e Brianza. Questa prima fase operativa, nata dall'esigenza di tale associazione di monitorare, attraverso la realizzazione di interviste semi-strutturate, i bisogni delle famiglie e di identificare possibili proposte operative per implementare la qualità dei servizi attivi in Provincia, è quindi confluita in successiva tappa di lavoro. La ricchezza e la varietà delle esperienze raccolte ed il desiderio di approfondire il ruolo della dimensione associativa, allargando lo sguardo anche ad altre realtà presenti a livello nazionale, hanno sollecitato a proseguire il cammino intrapreso.

Pertanto, sulla base degli elementi emersi nel corso della prima parte dell'indagine, è stato successivamente costruito un questionario articolato attorno a varie aree di interesse (l'individuazione dei primi segnali di difficoltà del bambino; il cammino verso la diagnosi; l'esperienza scolastica ed extrascolastica; il supporto della rete nelle percezioni dei genitori).

Allo scopo di raggiungere il più ampio numero di adesioni possibili, si è ritenuto opportuno procedere con la pubblicazione *on line* dello strumento¹: per consentirne una rapida diffusione, sono stati presi contatti con differenti associazioni familiari, accomunate dalla volontà di promuovere la ricerca ed attivare processi di sensibilizzazione attorno alle problematiche delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Nel biennio 2013-2015 sono stati quindi raccolti ed analizzati 274 questionari. Se è doveroso evidenziare sin da subito che la modalità di selezione soffra i limiti di un campionamento basato sulla partecipazione volontaria delle famiglie e, pertanto, non possa soddisfare criteri di rappresentatività, si è tuttavia convinti che le risposte ottenute ed i dati derivanti dall'incrocio di alcuni *items* offrano lo spazio per interessanti riflessioni.

4. Le aree di indagine

Attraverso le informazioni raccolte nella prima sezione del questionario è possibile tracciare un sintetico profilo dei partecipanti. I 274 genitori che hanno risposto sono residenti in differenti Regioni italiane (solo il Molise e la Basilicata non risultano rappresentate). Nel dettaglio, a compilare il form sono il 73% delle madri, il 21% dei padri ed entrambi i membri insieme nel restante 6%. La coppia è coniugata nel 74% dei casi, mentre è convivente nel 10%, separata nell'8% e divorziata nel 5%. A completare il quadro, vi sono poi genitori *single*, vedovi o appartenenti a nuclei ricostituiti.

Nel 31% del campione, inoltre, si è in presenza di un unico figlio (con autismo), mentre nel 52% la prole è composta da due o più fratelli. In tal caso, è interessante considerare l'ordine di genitura del bambino con disabilità, in quanto la consegna di una diagnosi potrebbe influenzare la coppia nella scelta di avere ulteriori figli. Nello specifico di questa indagine, tuttavia, non emergono elementi

1 Il questionario è visibile alla pagina web: <https://autismoefamiglia.webform.com>

significativi tali da indurre ad avanzare considerazioni in merito ad una possibile correlazione tra i fattori considerati: il ragazzo con disturbo dello spettro autistico è il primogenito² in più della metà delle situazioni esaminate.

Inoltre, in pieno accordo con i dati riportati dalla letteratura nazionale ed internazionale (Cfr. Rapporto Censis, 2012; Società Italiana di Pediatria, 2011, pp. 1-4; Postorino, Fatta, De Peppo, *et alii*, 2015; Fombonne, 2009), prevale il sesso maschile in un rapporto di circa 4:1 su quello femminile.

Le successive domande del questionario sono state strutturate attorno a differenti aree di interesse.

I campanelli di allarme e la diagnosi

Un primo livello di analisi attiene all'età di comparsa dei cosiddetti campanelli di allarme, ossia dei possibili aspetti di problematicità manifestati dal bambino, quali per esempio ritardi o anomalie nell'area linguistica, relazionale, comportamentale e sensoriale. Un dato di particolare rilievo in questa indagine può essere ricavato dalla domanda: "Chi ha notato (per primo/i) i segnali di difficoltà?". Accanto alle figure genitoriali, un ruolo significativo è assunto, soprattutto in questa delicata fase iniziale, da educatori e insegnanti dei Nidi e delle Scuole dell'Infanzia.

Prendendo in esame le risposte relative ai bambini che hanno frequentato tali strutture è possibile infatti osservare come, negli anni, le insegnanti giungano a percepire, sempre più precocemente, la presenza di eventuali disturbi. Se nel periodo 1994-1998, ciò avveniva attorno ai 4 anni del piccolo, ai nostri giorni (2009-2013) sembra verificarsi, in tal senso, un'importante anticipazione (Fig. 1). Si può inoltre affermare che, rispetto alla possibilità di ottenere valutazioni diagnostiche in tempi relativamente brevi, e sempre in riferimento a questo specifico campione di ricerca, gli ultimi anni abbiano conosciuto considerevoli progressi passando, nell'arco di meno di un decennio, da una media di 7,9 anni di età del bambino al momento della diagnosi a 4,1. Parallelamente, tende a diminuire anche il tempo che intercorre tra l'individuazione dei primi segnali e l'effettivo accertamento clinico (Fig. 2). In particolare, analizzando quest'ultimo aspetto in relazione alla provenienza geografica, si evince come, rispetto al passato, le differenze territoriali siano andate attenuandosi.

2 Il riferimento è alle famiglie con due o più figli, nati in seguito alla diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

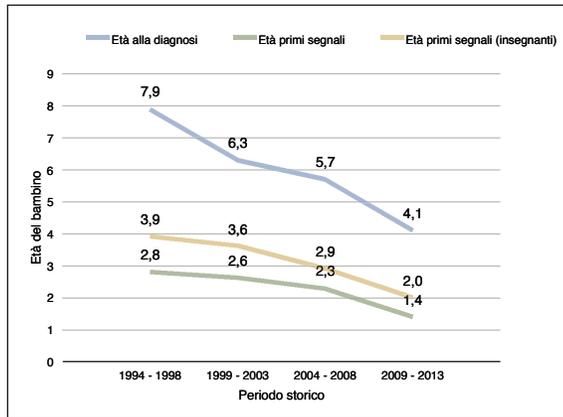


Fig. 1 Età del bambino (individuazione primi segnali); Età del bambino (diagnosi)

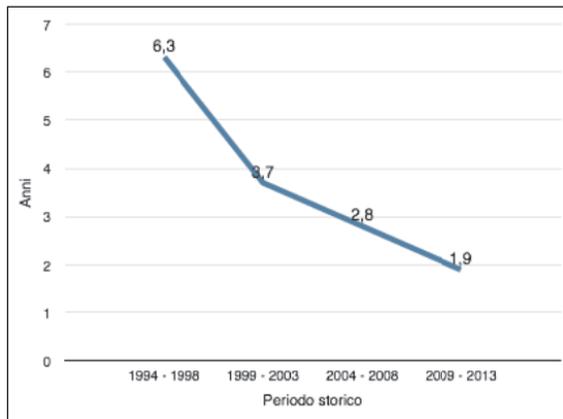


Fig. 2 Tempo che intercorre tra i primi segnali e la diagnosi

L'esperienza scolastica

La scuola, come noto, riveste un ruolo strategico nel processo di crescita dei ragazzi con disturbo dello spettro autistico, offrendo loro la possibilità di sperimentarsi sul piano sociale, relazionale e cognitivo. Per tale ragione diviene molto interessante conoscere la percezione ed il vissuto dei genitori al riguardo, ben consapevoli che ciò significhi addentrarsi in una realtà molto complessa ed eterogenea. Molteplici, infatti, sono le variabili che intervengono nella realizzazione di un contesto educativo e didattico in grado di accogliere e rispondere adeguatamente ai bisogni specifici di questi alunni.

Il panorama che viene dunque delineandosi attraverso le risposte fornite in questa sezione del questionario risulta essere molto variegato, e richiama quel

tratto di disomogeneità che caratterizza i percorsi di inclusione scolastica del nostro Paese (Cfr. d'Alonzo, Ianes, Caldin, 2011; d'Alonzo, 2009).

Prendendo in esame lo specifico campione di tale indagine, ed analizzandone la distribuzione tra i vari gradi di scuola in relazione all'età anagrafica, emerge un quadro così articolato (Fig. 3):

	Da 3 a 7 anni	Da 8 a 13 anni	Da 14 a 20 anni	Più di 20 anni
Asilo nido	4%			
Scuola dell'Infanzia	56%	2%		
Scuola Primaria	40%	73%	2%	
Scuola Secondaria I		23%	16%	
Scuola Secondaria II			51%	7%
Altri servizi educativi (CDD, CSE)		1%	21%	50%
Nessuna scuola			10%	43%
Totale	100%	100%	100%	100%

Fig. 3 Distribuzione del campione nei vari ordini di scuola

Questo ridotto ma pur sempre interessante spaccato inerente alla frequenza scolastica pone in risalto l'annoso problema che affligge le famiglie con figli disabili ormai adulti o quasi, i quali, concluso il percorso formativo, vivono la propria quotidianità all'interno delle mura domestiche: si tratta, nel nostro caso, di circa il 10% dei ragazzi con età compresa tra 14 e 20 anni e del 43% degli ultraventenni.

Entrando nel merito di un altro aspetto altrettanto dibattuto, ossia il numero di ore assegnate al docente di sostegno e alle figure educative, l'indagine restituisce alcuni dati che risultano essere in linea con il recente rapporto Censis (Rapporto Censis, 2012). Innanzitutto si può osservare che, complessivamente, nella classe del ragazzo con autismo l'insegnante di sostegno è presente nell'87% dei casi, mentre l'educatore per il 58% (Fig. 4). La copertura oraria può variare, per entrambi, da un minimo di 4 ad un massimo di più di 20 ore settimanali, con una media di circa 13 ore per quanto concerne il docente di sostegno e di 10,5 per gli educatori.

È stato quindi chiesto ai genitori di esprimersi in merito al *turn over* di tali figure, quantificando la frequenza annua con la quale si sarebbero verificati, nel corso dell'ultimo anno scolastico, eventuali cambiamenti, ritenendo quest'ultimo un elemento rilevante al fine di poter garantire la necessaria continuità nella progettazione delle attività educative. Secondo il campione considerato si tratterebbe di un fenomeno abbastanza contenuto: sostituzioni significative (due, tre o più volte durante l'anno) sono state dichiarate dal 21% dei partecipanti, in relazione alla figura del docente di sostegno, e dal 6% rispetto a quella educativa.

Come facilmente presumibile, tuttavia, ad incidere sulla bontà dell'esperienza scolastica del proprio figlio, nella percezione del genitore, non vi sono solo que-

stioni di natura meramente quantitativa, quanto soprattutto fattori di ordine qualitativo. In particolare, la preparazione dei professionisti, docenti ed educatori, assume un ruolo prioritario nelle parole dei familiari, incidendo notevolmente sulla soddisfazione degli stessi. Nella sezione del questionario appositamente dedicata alla comprensione dei fattori alla base di un elevato grado di apprezzamento per il percorso scolastico compagno, in netta maggioranza, termini ed espressioni che richiamano il valore della competenza e della motivazione del personale scolastico (*“La scuola, e soprattutto gli insegnanti, possono veramente fare la differenza nella vita dei nostri figli”*; *“Siamo stati fortunati, perché gli insegnanti si sono dimostrati disponibili e pronti ad adattare i propri metodi didattici”*; *“Grazie al lavoro delle insegnanti, il bambino si è bene inserito nel gruppo classe”*; *“Il bambino ha trovato una classe accogliente e delle insegnanti propense a collaborare con la terapeuta, per riuscire a sviluppare al massimo le sue possibilità e per poter affrontare al meglio la scuola primaria”*). Naturalmente non mancano, all’opposto, riferimenti a situazioni scolastiche particolarmente difficili, segnate da criticità derivanti da un’impreparazione di base del corpo docente o dalla mancata attivazione di un’adeguata relazione con la famiglia (*“L’esperienza è stata traumatica: non erano pronti ad accogliere un bambino con tali caratteristiche”*; *“Poco coinvolgimento di noi genitori, assenza della consapevolezza del nostro ruolo”*).

Nelle considerazioni dei genitori, sono soprattutto gli educatori a poter vantare una formazione specifica sulle problematiche legate alla condizione autistica (il 36% contro il 17% degli insegnanti di sostegno).

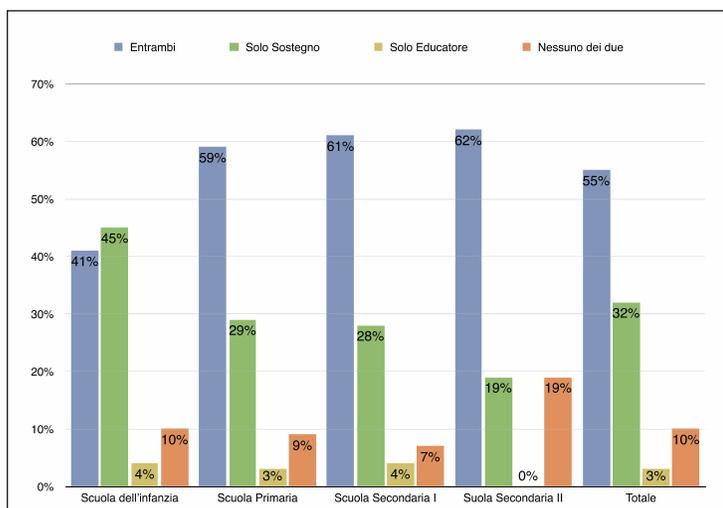


Fig. 4 Presenza del docente di sostegno e dell’educatore in classe

Le attività extrascolastiche

Nel 70% dei casi, i ragazzi partecipano ad attività extrascolastiche (sport, biblioteche e spazi gioco, oratori, associazioni musicali, culturali ed artistiche). L’analisi delle risposte fornite, se da un lato pone in evidenza l’importanza rivestita

dal tempo libero per le persone con disabilità, dall'altro fa esplodere i bisogni ad esso sottesi, avvertiti dalle famiglie come esigenze impellenti, quali, per esempio, la possibilità di beneficiare, durante le attività sportive e ricreative, della presenza di educatori specializzati. Un dato questo di non poco conto, se si considera, a titolo esemplificativo, che la mancanza di supporto adeguato limita fortemente i genitori nella scelta di iscrivere il figlio ad un centro estivo (Fig. 5). Su questo aspetto, in particolare, si riscontrano notevoli differenze a livello geografico: circa 2/3 del campione residente nelle regioni del Nord propende per tale scelta educativa contro 1/3 delle famiglie del Centro e del Sud.

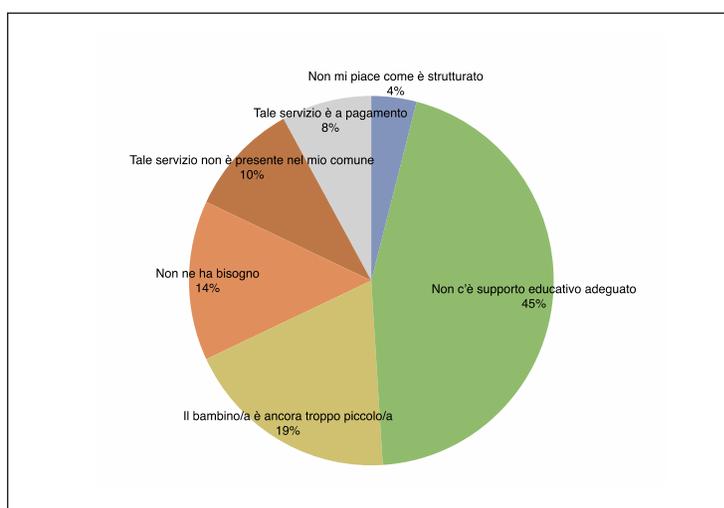


Fig. 5 Motivi per cui i genitori non iscrivono il figlio ad un centro estivo

Il ruolo delle associazioni

Uno degli snodi attorno ai quali si sviluppa la ricerca è sicuramente rappresentato dal desiderio di comprendere il ruolo che la dimensione associativa può assumere in termini di supporto al nucleo familiare di ragazzi con disturbo dello spettro autistico. Si può innanzitutto rilevare che circa il 60% di coloro che rispondono al questionario afferiscono ad una rete associativa: ciò avviene in misura maggiore nelle regioni del Nord, rispetto a quelle del Sud e soprattutto del Centro (Fig. 6) I principali canali attraverso i quali i genitori sono venuti a conoscenza della possibilità di far parte di gruppi di sostegno e di condivisione sono rappresentati dal passaparola tra amici e conoscenti e dalla ricerche condotte in Internet, che costituisce, per molti di loro, una fonte fondamentale dalla quale attingere per ricevere indicazioni e consigli, soprattutto nella fase successiva alla prima comunicazione della diagnosi. Seguono i suggerimenti forniti da medici, scuole, materiale informativo, seminari e convegni.

A piena conferma di quanto già emerso nel citato rapporto Censis (Rapporto Censis, 2012), è possibile sottolineare l'importanza decisiva che tali realtà acquisiscono per le famiglie, tanto che alla domanda "Cosa potrebbe essere utile segna-

lare ai genitori che stanno vivendo le prime fasi della diagnosi?”, più della metà del campione (58%) è concorde nel raccomandare, quale primo consiglio, la ricerca di reti associative presenti nel territorio di residenza.

Ma quali sono i possibili vantaggi e su quali aspetti, nel dettaglio, si riflettono i benefici derivanti da tale forma di partecipazione e condivisione? Una prima risposta può essere rintracciata nel legame di coppia e nel livello di benessere da essa percepito. Incrociando, infatti, i dati forniti in merito ai cambiamenti intercorsi in famiglia a seguito della diagnosi con la dimensione di appartenenza ad un gruppo, si possono avanzare alcune riflessioni. Innanzitutto, la possibilità di far leva su di un maggior avvicinamento ed affiatamento coniugale, anche ai fini di una riorganizzazione della vita domestica, e sul supporto derivante dall’inserimento nel contesto comunitario sembrano essere appannaggio di coloro che aderiscono alla rete associativa (Fig. 7). Inoltre, analizzando le risposte fornite alle domande aperte del questionario, si evince come siano proprio questi genitori ad esprimere capacità di resilienza, dimensione progettuale ed apertura verso il futuro, attraverso il ricorso a termini e concetti a connotazione prevalentemente positiva (“*avere fiducia e coraggio*”, “*andare avanti*”, “*non perdersi d’animo*”, “*credere nelle reti di aiuto e supporto*”).

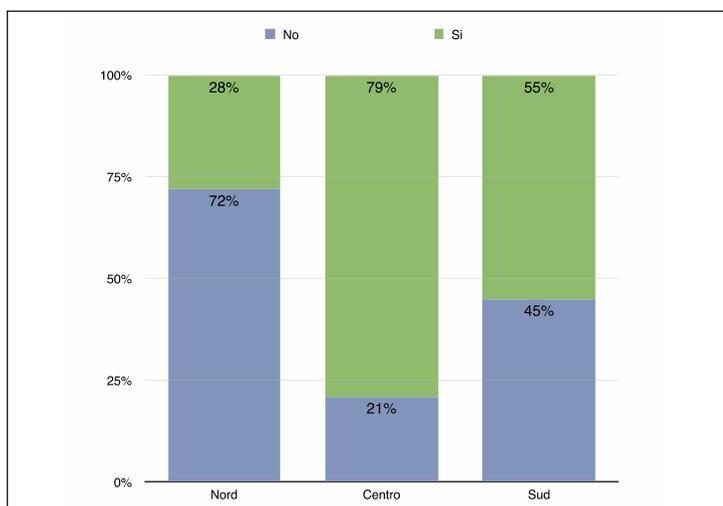


Fig. 6 Famiglie che afferiscono ad un'associazione

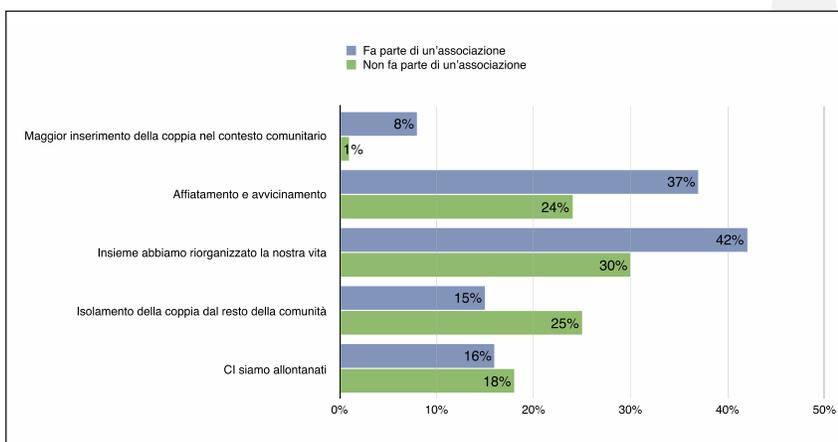


Fig. 7 La dimensione associativa

5. Riflessioni emergenti

Le molteplici sollecitazioni derivanti dalla notevole quantità di dati raccolti possono essere inquadrare all'interno di differenti chiavi di lettura. Emerge innanzitutto il ruolo cruciale della formazione, iniziale e in servizio, di coloro che operano nel campo dell'educazione prescolare: educatori di asili nido ed insegnanti della Scuola dell'Infanzia sono oggi in grado, grazie ad un bagaglio di competenze sempre più ampio e raffinato, di cogliere eventuali segnali di problematicità del bambino sin dalla più tenera età, rendendo pertanto attuabile uno dei principi cardine della pedagogia speciale, ossia l'intervento precoce. È pertanto fondamentale continuare a promuovere, all'interno dei vari Corsi di Laurea deputati alla formazione di tali profili professionali, specifici moduli didattici volti ad incrementare, a vari livelli, conoscenze ed abilità: nella capacità di osservazione e documentazione, nelle modalità di relazione e comunicazione con la famiglia e gli specialisti, nella progettazione di adeguate attività educative. Non è certamente un caso, al riguardo, che le politiche europee stiano orientando gli sforzi verso un sempre maggiore investimento qualitativo nei servizi di cura per la prima infanzia (0-3 anni) (Cfr. Unione Europea, 2020; Core, 2011). Se è vero infatti che *“essa rappresenta la fase in cui l'istruzione può ripercuotersi in modo più duraturo sullo sviluppo dei bambini e contribuire a invertire le condizioni di svantaggio”* (d'Alonzo, Loner Zecchel, 2015, p.25), ciò risulta ancora più significativo se pensato in relazione alla possibilità di offrire tempestivamente opportuni interventi educativi a quanti vivono difficoltà peculiari, come nel caso dei disturbi dello spettro autistico.

Un secondo ambito di riflessioni pone in evidenza il tema della solitudine delle famiglie di ragazzi con autismo. Come rilevato anche da una ricerca condotta da Regione Lombardia (AA.VV., *Rapporto finale*, 2004), ricorre spesso, nella percezione di tali genitori, un senso di isolamento e di abbandono, che non sembra essere legato tanto alla mancanza di servizi, quanto piuttosto al bisogno di essere meglio informati, orientati ed accompagnati dal momento della diagnosi

e per tutto l'arco della vita. Ed è proprio questa costante fatica che rende evidente la necessità di una rete sociale in grado di offrire un reale supporto alla famiglia in relazione ai bisogni emergenti nelle varie fasi da essa attraversate: si pensi, per esempio, ad un passaggio particolarmente critico, come quello rappresentato dall'ingresso del bambino nel mondo della scuola o, ancora, al periodo adolescenziale, quando da un lato esplodono le problematiche legate alla crescita del ragazzo e dall'altro diviene necessario ed impellente progettare percorsi che abbiano ricadute significative per il suo futuro.

Affermare tutto questo significa anche superare una dimensione autoreferenziale e riconoscere che ogni lavoro educativo non possa che avvenire, per sua natura, all'interno di un contesto e di una rete di relazioni.

Insomma, *“la condizione di disabilità sollecita molte domande che investono differenti ambiti [...]. Tale molteplicità di riferimenti si traduce spesso in una frammentazione di norme, organizzazioni e percorsi, che rende molto complessa la possibilità di orientarsi ed operare scelte coerenti. Alla famiglia serve quindi, prima di tutto, una bussola, una guida nel labirinto ed una mappa per non perdersi e soprattutto per potersi avvalere di risorse di cui ha pieno diritto”* (AA.VV., *Rapporto finale...*, 2004). Molti sono i genitori che investono notevoli energie nel tentativo di comprendere quali possano essere le strade percorribili per il bene del proprio figlio, e ciò perché non tutti possiedono strumenti o competenze per sapere come destreggiarsi o a chi rivolgersi per vedere riconosciuti anche minimi diritti. Il gruppo familiare, la rete associativa sembrano dunque costituire, in qualità di depositari di un ricco patrimonio culturale, relazionale, conoscitivo, una valida opportunità per poter far fronte, almeno in parte, alla molteplicità delle esigenze avvertite.

Una considerazione, quest'ultima, che trova riscontro nei risultati di questa indagine e di altri studi condotti in ambito internazionale (Cfr. Altieri, Von Kluge, 2008, pp. 83-92; Mancil, Boyd, Bedesem, 2009, pp. 523-537) e che assume notevole rilevanza soprattutto se pensata in relazione al tema del *“Dopo e durante noi”*.

6. Conclusione

Valorizzare le famiglie di bambini e ragazzi con autismo significa prima di tutto poter dar voce alla pluralità di bisogni e di esigenze che caratterizzano l'esistenza quotidiana. Pur nella consapevolezza dei limiti legati ad una modalità di campionamento che, come si è detto, ne riduce la rappresentatività, questo lavoro ha inteso, da un lato, analizzare la percezione genitoriale rispetto ad alcuni ambiti e vissuti ritenuti fondamentali nel percorso di crescita di un figlio con disabilità e, dall'altro, comprendere il ruolo e le possibili modalità di supporto offerte dalla rete associativa. Proprio quest'ultima, come si è visto, assume una valenza ed un significato del tutto peculiare: essa infatti diviene *“luogo”* nel quale *“fare il punto della situazione”*, dove potersi raccontare (illusioni, delusioni e speranze) e confrontare, *“luogo”* delle domande, ma anche, e soprattutto, delle possibili risposte, nel quale ognuno possa in pari tempo attingere e donare. Si può anzi affermare che *“proprio la ricerca sulle esigenze originarie dell'essere umano ci consente di assegnare significato pedagogico e didattico ad alcune delle funzioni che si svolgono all'interno delle associazioni, individuando prime fra tutte le at-*

tività di coltivazione e cura rivolte sia ai loro iscritti, sia ai destinatari principali dei loro interventi, i figli” (Mura, 2004, p. 55).

La prospettiva di un *empowerment* familiare, come si tende oggi ad affermare, pone dunque in rilievo alcuni nodi tematici di grande importanza che aprono le porte ad interessanti piste di lavoro e di riflessione attorno alle modalità di promozione di una corresponsabilità sociale, all’identificazione dei bisogni di tutti i membri in tema di supporto, presa in carico, partecipazione e l’attivazione di una reale sinergia tra i vari mondi della cura, quella professionale e quella familiare.

In conclusione, alla luce dei risultati di tale indagine, e considerata l’importanza che la famiglia riveste nel processo educativo del bambino con autismo, appare evidente la necessità di continuare ad interrogarsi attorno ai possibili fattori in grado di promuoverne il benessere e di incrementarne la qualità di vita, proseguendo la ricerca nella direzione di una sempre maggiore cooperazione, basata sull’incontro e sul dialogo collaborativo, in un’ottica di valorizzazione reciproca, fra i diversi soggetti a diverso titolo interessati (famiglia, associazioni, territorio, istituzioni).

Riferimenti bibliografici

- AA.VV. (2004). *Rapporto finale. Interventi a favore dei disabili adulti, supporto alle famiglie e preparazione al “Dopo di noi” in Lombardia*. Milano: Fondazione San Paolo.
- Altieri, M.J., Von Kluge, S. (2008). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*.
- Bouchard, J.M., Guerdan, V. (2002). *Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d’un partenariat à un partenariat de recherche*. Montreal: Editions logiques.
- Core (2011). *Competence Requirements in Early childhood education and care*, University of East London Cass School of Education, University of Ghent, Department of social welfare studies.
- Cottini, L. (2010). *L’autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Milano: Franco Angeli.
- d’Alonzo, L., Ianes, D., Caldin, R. (2011). *L’integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*. Trento: Erickson.
- d’Alonzo, L., Loner Zecchel, R. (a cura di) (2015). *Educazione tempestiva nella prima infanzia. Risultati di una ricerca sul metodo Happy Child*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Dardas, L. A., Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12.
- Davey, H., Imms, C., Fossey, E. (2015). Our child’s significant disability shapes our lives”: experiences of family social participation. *Disability & Rehabilitation*, 1-8.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., Alessandri, M. (2015). The Power of Positivity: Predictors of Relationship Satisfaction for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
- Favorini, A.M., Bocci F. (2008). *Autismo, scuola e famiglia. Narrazioni, riflessioni e interventi educativo speciali*. Milano: Franco Angeli.
- Fairthorne, J., de Klerk, N., Leonard H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives*, (3).
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6).
- Goussot, A. (2013). *Autismo e competenze dei genitori. Metodi e percorsi di empowerment*. Rimini:

- Maggioli.
- Mancil, G.R., Boyd, B.A., Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*.
- McStay, R., Trembath, D., Dissanayake, C. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83.
- Maggiolini, S., Molteni, P. (2014). Famiglia e autismo. Esiti di una ricerca nel territorio di Monza e Brianza. *Autismo e Disturbi dello sviluppo* (vol. 12). Trento: Erickson, Trento.
- Moletto, A., Zucchi, R. (2013). *La metodologia pedagogia dei genitori* (Vol. 115). Rimini: Maggioli.
- Moletto, A., Zucchi, R., Querzè, R., Tarrachini, E. (a cura di) (2011). *Quando tutti imparano da tutti: le esperienze educative dei genitori*. Comune di Modena.
- Mura, A. (2004). *Associazionismo familiare, handicap e didattica. Una ricerca esplorativa*. Milano: Franco Angeli.
- Pavone, M. (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, 2009
- Postorino, V., Fatta, L. M., De Peppo, L., et alii (2015). Longitudinal comparison between male and female preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*.
- Prizant, B. (2009). *Treatment options and parent choice: an individualized approach to interventions*. Brown University.
- Rapporto Censis (2012). *La dimensione nascosta della disabilità*. Roma, Febbraio 2012.
- Sausse, S. (2006). *Specchi infranti. Uno sguardo psicoanalitico sull'handicap, il bambino e la sua famiglia*. Torino: Ananke.
- Schopler, E. (2005). *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori*. Trento: Erickson.
- Sepe, D., Onorati, A., Folino, F., Abblasio, C. (2014). *Autismo e crescita familiare*. Roma: Armando.
- Società Italiana di Pediatria (SIPPS) (2011). *Diagnosi precoce dell'autismo per una migliore qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie*, SIPPS, Milano, Comunicato Stampa, 22 ottobre 2011.
- Unione Europea, *Progress Towards the common european objectives in education and training 2010*, Unione Europea, Education and Training, 2020
- Xaiz, C., Micheli, E. (2010). *Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo: guida per gli operatori*. Trento: Erickson.