



Arianna Taddei

Researcher in Didactics and Special Education | University of Macerata | arianna.taddei@unimc.it

Family Associations and Disability: roles, motivations and purposes. *A Scoping Review*

Associazionismo familiare e disabilità: ruoli, motivazioni e finalità. *Una Scoping Review*

Articoli

ABSTRACT

The experiences of discrimination and the lack of social services and policies since the late 1960s have prompted many families to unite for the respect of the rights of people with disabilities and their parental figures. Along with the political dimension, the implications and pedagogical meanings of the associations have also grown, becoming the object of interest of Special Pedagogy. The need to rethink welfare from a perspective of inclusiveness and territorial proximity requires an update of the state of the art on the phenomenon of associations of families of children with disabilities at a national and international level. The Scoping Review intends to answer following question: What social roles do the associations of families with children with disabilities take and what motivations and purposes today at national and international level?

The results highlight a knowledge gap on the subject in the literature, opening up wide research margins for Special Pedagogy.

Keywords: Scoping Review, family associations, children with disabilities, inclusion

OPEN ACCESS Double blind peer review

How to cite this article: Taddei A. (2021). Family Associations and Disability: roles, motivations and purposes. *A Scoping Review. Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 41-48 | <https://doi10.7346/sipes-02-2021-05>

Corresponding Author: Arianna Taddei | arianna.taddei@unimc.it

Received: 19/09/2021 | **Accepted:** 25/10/2021 | **Published:** 30/12/2021

Italian Journal of Special Education for Inclusion | © Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-02-2021-05



1. Premessa teorica

Le esperienze di discriminazione e la carenza di politiche sociali e di servizi socio-sanitari ed educativi (Nocera, 2001; Mura, 2004), a partire dalla fine degli anni '60, hanno spinto molte famiglie ad unirsi per il riconoscimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità attraverso azioni di protesta e di advocacy.

Insieme alla dimensione politica, sono cresciuti anche i risvolti e i significati pedagogici delle associazioni suscitando l'interesse della Pedagogia Speciale (Mura, 2004).

Le realtà associative sono divenute spazi di condivisione di vissuti e pratiche: "laboratori" in cui imparare ad abitare il presente ed immaginare un futuro possibile per i propri figli.

Nell'ultimo mezzo secolo l'approccio alla disabilità è profondamente cambiato grazie all'affermarsi del modello bio-psico-sociale fondato sui diritti umani (OMS, 2001; ONU, 2006). Nonostante la portata di tale trasformazione, lo scollamento tra il dichiarato e l'agito nei confronti delle persone con disabilità è tutt'ora ampio, come dimostrato dalla pandemia Covid-19, che ha svelato le fragilità del welfare a livello globale, in particolare nei confronti delle popolazioni più vulnerabili (Griffo & Borgia, 2020; Comitato di Bioetica di San Marino, 2021).

Quanto accaduto ha richiamato i Paesi ad operare per la costruzione di un welfare in cui l'intera società sia coinvolta, passando da un approccio di protezione ad uno di inclusione e di prossimità territoriale (Griffo & Borgia, 2020).

La mancanza di policies efficaci rivolte alle famiglie e le difficoltà di sostenere le reti parentali da parte degli attori istituzionali contribuirebbero a generare una disgregazione sociale. Come sottolineato da Carrà, il pensiero sociologico vede nell'associazionismo familiare "una forma sociale emergente del terzo settore di particolare interesse, perché risponde in modo specifico a una necessità intrinseca della società civile di trovare modalità alternative a quelle oggi consolidate di produrre autentico benessere per la società stessa" (Carrà, 2013, p. 1).

Nella capacità di associarsi le famiglie danno vita a reti, a forme di cooperazione e di sostegno che sono effettivamente alla base di un progetto di welfare innovativo e alternativo al modello individualista tradizionale e rigidamente settoriale, dove azioni frammentate rischiano di alimentare la disgregazione sociale.

In questa prospettiva, le organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie rappresentano un capitale sociale da valorizzare.

A fronte di tale complessità, l'articolo, attraverso la review della letteratura, intende indagare quali ruoli sociali assumano e quali motivazioni e finalità presentino oggi le associazioni delle famiglie con figli con disabilità a livello nazionale ed internazionale.

Le associazioni di famiglie di bambini con disabilità si inseriscono nell'ampio quadro dell'associazionismo familiare, che, come sottolineava Carrà (2013), appare tuttavia relativamente studiato dalla letteratura ed in evoluzione dal punto di vista identitario.

L'intreccio tra le diverse modalità di appartenenza ed espressioni della cultura dell'azione produce una vasta gamma di identità associative rappresentate da molteplici forme di coordinamento tra soggetti, organismi e reti di associazioni che possono orientare la propria azione associativa in direzione *interna* o *esterna* rispetto all'associazione stessa. Nel primo caso, rientrano le realtà associative di *help-self* che realizzano interventi di auto-aiuto impegnate a generare benessere all'interno delle famiglie e di conseguenza nella società di appartenenza. Le associazioni accomunate dall'interesse di difendere in modo specifico i propri bisogni, talvolta, rischiano di scivolare in eccessivi particolarismi ed atteggiamenti corporativi.

Nel secondo caso, l'azione invece è rivolta all'esterno e le associazioni si organizzano in reti o federazioni motivate ad agire, come attrici significative del terzo settore, per un progetto comune orientato al benessere familiare, con l'obiettivo di incidere politicamente a favore della comunità intera (*Ibidem*).

L'importanza che le relazioni sociali rivestono per le famiglie di figli con disabilità è leggibile anche all'interno del concetto di Family Quality of Life (FQoL) che viene definito come una condizione dinamica di benessere della famiglia che si determina a livello sia collettivo, sia individuale (Zuna et al., 2009), attraverso relazioni interne ed esterne al contesto familiare.

Nonostante l'indubbia importanza del ruolo esercitato dall'associazionismo delle famiglie con figli con disabilità, Mura sottolinea che «se si restringe il campo di osservazione e si vuole ricostruire la storia o indagare le pratiche interne di quelle associazioni che si sono occupate della disabilità e che con la loro azione hanno contribuito significativamente ad avviare il processo di integrazione nel nostro Paese, ci troviamo di fronte a una letteratura veramente esigua» (Mura, 2009, p. 313). La motivazione di tali lacune è attribuibile alla prolungata disattenzione sociale che è stata riservata alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Inoltre, questa mancanza di interesse per la tematica non può essere giustificata sul piano scientifico e pedagogico, ricordando, infatti, l'effettiva rilevanza che le associazioni hanno esercitato sin dalle origini e che continuano a rivestire nell'orientare i processi di inclusione sul piano delle politiche e delle pratiche (Mura, 2009).



2. Aspetti metodologici

La metodologica adottata nel presente studio fa riferimento ai principi della *Scoping Review* che consiste in una revisione della letteratura finalizzata a rilevare lo stato dell'arte in termini di ampiezza e approfondimento di un fenomeno o di una tematica all'interno di un determinato ambito disciplinare (Arksey & O'Malley, 2005; Colquhoun et al., 2014; Ghiotto, 2020)¹.

La revisione della letteratura è stata orientata da due domande principali e da concetti chiave relativi all'associazionismo familiare di bambini con disabilità attraverso cui è stato possibile individuare le ricerche maggiormente significative rispetto all'argomento. Per ragioni di esaustività degli argomenti ed economicità degli spazi, i risultati verranno analizzati all'interno di due articoli declinati rispettivamente su ciascun quesito di ricerca.

La *Scoping Review* si è rivelata efficace nell'identificare le evidenze esistenti e le lacune presenti rispetto all'argomento trattato offrendo indicazioni utili, sia alla comunità scientifica per la realizzazione di ricerche future, sia ai professionisti del settore per la progettazione e l'implementazione di pratiche e di policies coerenti con i risultati emersi.

Da un punto di vista procedurale, la revisione si è snodata attraverso cinque step (Arksey & O'Malley, 2005; Bhopti et al., 2016) che consistono in: a) identificazione delle domande di ricerca, b) individuazione degli studi attraverso i concetti chiave, c) selezione degli studi rilevanti, d) sintesi dei dati di ricerca in tabelle, e) analisi, interpretazione e restituzione dei risultati. Gli ultimi due step verranno affrontati rispettivamente nei paragrafi 3 e 4.

Un'applicazione fedele della *Scoping Review* avrebbe dovuto prevedere un ulteriore passaggio dedicato alla condivisione dei risultati con gli addetti ai lavori. La mancanza di questa ultima fase rappresenta una variazione rispetto all'impostazione originale della metodologia adottata.

a) Identificazione delle domande di ricerca

Il processo di revisione complessivo è stato guidato dai seguenti quesiti:

- Q1. Quali ruoli sociali assumono e quali motivazioni e finalità presentano oggi le associazioni delle famiglie con figli con disabilità a livello nazionale ed internazionale?
- Q2. Quali strategie ed approcci di supporto vengono maggiormente adottati dalle associazioni di famiglie di bambini con disabilità?

All'interno del presente articolo verranno presentati e discussi i risultati relativi alla domanda Q1, riservando in altra sede l'approfondimento dei contenuti relativi a Q2.

b) Individuazione degli studi attraverso i concetti chiave

L'individuazione degli studi più rilevanti è stata condotta attraverso l'impiego di concetti-chiave nella consultazione delle banche dati attinenti al settore disciplinare socio-educativo (Proquest, EBSCO Host -Education Research Complete- ERIC) e dei motori di ricerca generalisti come Google Scholar. Inoltre, sono stati consultati i siti-web di alcune organizzazioni rappresentative del settore e i riferimenti bibliografici degli articoli di maggiore interesse.

I concetti chiave inseriti in italiano e in inglese nelle banche dati sono stati; Family Associations and Children with Disability; Parents of Children with Disability and Empowerment; Family Support Networks and Children with Disability; Families, Disability Practices and Strategies. La ricerca all'interno dei data base è stata realizzata attivando la modalità di ricerca booleano/frase, circoscrivendo il periodo della ricerca dal 2000 al 2021, che ha conseguito 362 prodotti.

c) Selezione degli studi rilevanti

I 362 studi individuati sono stati successivamente oggetto di un'ulteriore selezione in base alla presenza nel titolo dei concetti di famiglia e disabilità generica o specifica e nell'abstract di uno dei concetti chiave riferiti alle pratiche/strategie, al supporto familiare e/o all'associazionismo.

Il risultato è stato di 140 prodotti. Questi ultimi sono passati al vaglio di un'ultima selezione sulla base di contenuti che "informassero" effettivamente rispetto a Q1 e Q2. Il risultato di questa ulteriore revisione ha ridotto sensibil-

1 La *Scoping Review* presenta un approccio rigoroso nei processi di trasparenza, selezione ed analisi degli articoli simile a quello adottato dalla *Systematic Review*. Le principali differenze tra le due metodologie di revisione della letteratura riguardano: la finalità, che nella *Scoping Review* consiste nell'esplorare e mappare un tema, mentre nella *Systematic Review* valutare un fenomeno attraverso la qualità delle ricerche empiriche selezionate; la sistematicità ed esaustività della ricerca della letteratura, che nel caso della *Systematic Review* sono componenti fondamentali e rispondenti a protocolli definiti, al contrario della *Scoping Review* (Ghiotto, 2020).



mente il numero dei prodotti a 16 articoli e una monografia sottoposti a peer review. Di questi 17 prodotti nel presente articolo verranno presi in considerazione esclusivamente quelli rispondenti alla domanda di revisione Q1, per un totale di 7 studi.

3. Risultati della Scoping Review

I risultati della revisione per Q1 sono rappresentati nella tabella 1 e di seguito descritti.

a) Commento ai meta-dati

Gli studi rilevati sono stati svolti nei seguenti Paesi: USA, Italia, Spagna, Australia e Cina.

I contributi possono essere catalogati secondo tre tipologie metodologiche: qualitativa, quantitativa e Mixed Methods. I primi includono lavori di revisione della letteratura, come Systematic Review e indagini di tipo narrativo, mentre le ricerche di tipo quantitativo hanno utilizzato prevalentemente questionari o scale di misurazione. Nel caso dei Mixed Methods sono stati integrati diversi strumenti, quali: interviste, questionari e scale di misurazione.

I soggetti coinvolti negli studi analizzati sono rappresentati da genitori di bambini con differenti tipologie di disabilità che non sempre sono state specificate.

Autori Anno e Paese	Obiettivi del contributo	Metodologia di studio² e strumenti di indagine	Target
Mura A. 2004 Italia	Tracciare uno stato dell'arte rispetto all'associazione delle famiglie di figli con disabilità dalla prospettiva pedagogica	MM. - interviste e questionari	40 associazioni di genitori di bambini con disabilità
Wilton G. & Plane M.B. (2006) USA	Offrire una panoramica dei FASD (disturbi dello spettro alcolico fetale) e descrivere un programma modello, il Family Empowerment Network (FEN)	QL. - Revisione della letteratura	Famiglie con bambini affetti da FASD
McCabe H. 2008 Cina	Analizzare le esperienze di famiglie di bambini con sindrome dello spettro autistico in Cina	QL. - Interviste	Genitori di 43 bambini con sindrome dello spettro autistico
Correa V.I., Bonilla Z. E. & Reyes-MacPherson M. E. 2010 Florida	Esaminare i networks di supporto sociale di 25 madri single portoricane di bambini con disabilità	MM. - scala Family Support, la ECOMAP e interviste.	25 madri single portoricane con figli con disabilità
Maggiolini S. 2015 Italia	Comprendere il ruolo che le associazioni ricoprono nel supporto alle famiglie di figli con la sindrome dello spettro autistico	QT. - questionario	274 genitori con figli con la sindrome dello spettro autistico
Davey H., Himms C. & Fosset E. 2015 Australia	Rilevare la percezione dei genitori di figli con disabilità sulla qualità della loro partecipazione sociale	QL. - interviste	10 genitori con figli con disabilità fisiche complesse
Clarissa Altina Cunha de Araujo, Berta Paz-Lourido & Sebastia Verger Gelabert 2016 Maiorca (Spagna)	Identificare le tipologie di sostegno rilevanti per le famiglie di bambini con disabilità nell'ottica di migliorare la qualità dei servizi di prevenzione precoce	QL. - interviste	16 madri e 4 padri di bambini con disabilità con meno di 6 anni

Tabla 1. Sintesi dei risultati della Scoping Review rispetto alla domanda Q1: Quali ruoli sociali assumono e quali motivazioni e finalità presentano oggi le associazioni delle famiglie con figli con disabilità a livello nazionale ed internazionale?

2 Le diverse metodologie di ricerca verranno indicate in tabella utilizzando le seguenti sigle: quantitativa=QT, qualitativa=QL, Mixed Methods=MM.



b) Risultati Q1

In funzione della presentazione dei risultati, è utile chiarire che alcuni studi contribuiscono a rispondere direttamente alla domanda Q1 (Mura, 2004; Wilton et al., 2006; Maggiolini, 2015; de Arujo et al., 2016) mentre altri sono stati considerati rilevanti approfondendo tematiche fortemente attinenti alla domanda. Si è ritenuto utile quindi riportarne i risultati in funzione di una riflessione che abbracci il quesito della review in modo ampio (Davey et al., 2015; McCabe, 2008; Correa et al., 2010).

Secondo l'indagine esplorativa di Mura (2004), le principali motivazioni che muovono l'associazionismo di famiglie con figli con disabilità, e che sono state espresse dal campione coinvolto, riguardano: l'attivazione di servizi non presenti, il confronto dei propri bisogni con altri genitori, il reclamo presso le istituzioni dei diritti non riconosciuti e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Sempre all'interno dello stesso studio le finalità indicate dai partecipanti consistono in:

- forme di consulenza medica, legale, socio-assistenziale e psicopedagogica in funzione dell'integrazione dei figli con disabilità;
- promozione dell'integrazione attraverso un'intensa attività nel sociale che include interventi di mutuo-aiuto, eventi culturali formazioni alle figure educative scolastiche ed extrascolastiche;
- divulgazione scientifica in particolare sulle tematiche sanitarie e socio-pedagogiche.

Mura mette in risalto il ruolo di supporto sociale rivestito dalle associazioni attraverso azioni di sostegno che si concretizzano in attività di mutuo-aiuto, di formazione che accompagna il processo di empowerment, di resilienza delle famiglie e di advocacy rispetto al riconoscimento dei diritti dei bambini e dei giovani con disabilità per rimodellare gli interventi politici esistenti secondo le esigenze delle famiglie affinché gli interventi stessi siano maggiormente efficaci.

Rimanendo ancora in Italia, Maggiolini (2015), attraverso la sua indagine rivolta alle famiglie dei bambini con sindrome dello spettro autistico, fa emergere la centralità del ruolo delle associazioni per i genitori. Circa il 60% dei rispondenti alla survey consiglia la ricerca di reti di sostegno sul territorio. L'appartenenza ad un network rappresenta un desiderio destinato a crescere per le famiglie soprattutto a seguito della diagnosi, in quanto lo spazio associativo costituisce una risorsa di apprendimenti teorici ed esperienziali da cui attingere sul piano delle conoscenze e delle relazioni per affrontare la condizione di vulnerabilità generata dal confronto continuo con la disabilità. Un dato interessante emergente dalla ricerca riguarda il fatto che le associazioni esercitano un impatto positivo sul benessere coniugale e sull'inserimento delle famiglie nella vita comunitaria.

Mura (2004) e Maggiolini (2015) hanno sottolineato entrambi come nel processo di sviluppo dell'associazionismo e nella definizione del ruolo rivestito dalle associazioni di famiglie con figli con disabilità, molteplici fattori esercitano un condizionamento importante. Tra questi meritano una particolare attenzione quelli di natura socio-culturale, che hanno influito con sfumature molto diverse sul repertorio di esperienze associative rispetto alle modalità organizzative, alle tipologie di agency svolte dalle associazioni nei territori e alla diffusione nelle comunità.

In linea con quanto affermato, si colloca lo studio di McCabe (2008), il quale presenta un'indagine svolta in Cina sulle pratiche di parent-to parent tra genitori di figli con sindrome dello spettro autistico. L'autore sottolinea l'atteggiamento propositivo delle famiglie coinvolte -nonostante la condizione di disabilità sia ancora notevolmente stigmatizzata- evidenziando come il clima culturale, ostacolando le occasioni di scambio e di condivisione delle esperienze tra famiglie, possa disincentivare alla radice le motivazioni alla base dell'associazionismo. Nel voler contrastare la cultura predominante che spinge le famiglie all'isolamento, i genitori coinvolti nello studio hanno avuto il coraggio di cercare sostegno all'esterno del contesto familiare rifiutandosi di nascondere i propri figli in casa.

L'impegno e la cooperazione di queste famiglie è alla base di un lento ma fondamentale processo di trasformazione culturale nei confronti della disabilità in Cina.

L'importanza della conoscenza del contesto, in relazione allo sviluppo di reti a sostegno delle famiglie, viene sottolineata anche da Correa et al. (2010). Infatti, lo studio sulla tipologia di network utilizzati da 25 madri single portoricane di figli con disabilità fornisce una ricca base per ulteriori ricerche sul ruolo che le varie reti di supporto sociale svolgono nella vita delle madri single, nei processi di adattamento del loro ruolo materno alla presenza di un figlio con disabilità. Nello specifico, lo studio sottolinea come comprendere le fonti di sostegno delle realtà culturali e strutturali familiari possa portare a una migliore promozione della capacità di una famiglia di mobilitare e utilizzare efficacemente le risorse disponibili.

De Araujo et al. (2016) mettono in risalto il ruolo di supporto che le reti di famiglie con figli con disabilità rivestono nell'esperienza familiare. Lo studio evidenzia l'importanza del sostegno proveniente sia dalla famiglia allargata sia da parte dei professionisti dei servizi. In riferimento a questi ultimi viene messo in risalto come i tagli alla sanità pubblica e ai servizi sociali abbiano esacerbato le disuguaglianze sanitarie in relazione alle famiglie che possono o



meno disporre di servizi aggiuntivi. In questo quadro, nei discorsi dei partecipanti assume rilevanza il sostegno ricevuto dal gruppo dei genitori nella medesima situazione. Secondo l'opinione dei genitori, la partecipazione alle associazioni familiari costituisce un elemento che contribuisce alla qualità della vita della famiglia, poiché in questo modo i genitori hanno la possibilità di condividere esperienze ed informazioni. La rete di famiglie costituisce un'opportunità per creare spazi di riflessione e di condivisione dei propri vissuti emotivi, all'interno del faticoso processo di adattamento che impegna costantemente la famiglia nell'affrontare le sfide che la disabilità pone quotidianamente.

Come evidenziato da Wilton et al. (2006), il ruolo di supporto sociale ed emotivo delle reti associative produce effetti positivi sulla coppia genitoriale che riesce ad aprirsi ad una progettualità futura con maggiore speranza e capacità di resilienza. Un esempio è rappresentato dal programma di sostegno di rete genitoriale, il Family Empowerment Network (FEN), fondato nel 1992, rivolto alle famiglie che necessitavano servizi adeguati per i propri figli colpiti da sindrome fetale da alcool. Tale programma fortemente inclinato al supporto di rete ha giocato un ruolo importante nel ridurre lo stress ed incrementare la capacità di resilienza delle famiglie ed anche degli operatori socio-sanitari. Le finalità del network sono quelle di garantire alle famiglie un servizio di supporto emotivo, psicologico ma anche di promozione dell'empowerment attraverso la condivisione delle esperienze e delle informazioni. Si tratta di un programma che si caratterizza per promuovere l'esperienza della rete tra famiglie che vivono lo stesso disagio.

Infine, in funzione dello sviluppo del fenomeno dell'associazionismo delle famiglie di bambini con disabilità, si menziona il contributo di Davey et al. (2015) che introduce il tema della partecipazione sociale quale esperienza motivante alla base dell'esperienza di rete per i nuclei familiari che vivono al loro interno la presenza della disabilità. Nell'ambito dello studio, la "Family social participation" viene definita come il coinvolgimento delle famiglie in attività ed esperienze che contribuiscono a far sentire gli individui connessi tra loro, per legami di sangue, unioni matrimoniali o altra tipologia di impegno fondata sulla condivisione.

I genitori coinvolti nello studio affermano che la qualità della loro esperienza sociale migliora quando le risorse sono sufficienti per rispondere ai propri bisogni nei modi che ritengono più opportuni e quando sono in grado di esercitare scelte autonome nelle loro vite a livello personale e familiare. Al contrario, la qualità della loro partecipazione sociale è più povera quando la percezione della domanda di cura dei propri figli è molto alta a fronte di risorse insufficienti a cui poter accedere in termini di supporto, con ricadute negative anche sul loro processo di operare scelte autonome.

4. Discussione dei risultati

I risultati della Scoping Review suggeriscono due ordini di riflessioni.

Una prima considerazione riguarda l'esiguità degli studi sull'argomento, confermando quanto era stato anticipato in contributi precedenti (Mura, 2004; Carrà, 2013). In particolare, sia il fenomeno dell'associazionismo familiare nel suo complesso, sia la specifica intenzionalità educativa sottesa alla funzione pedagogica delle associazioni delle famiglie di figli con disabilità, rimangono non sufficientemente studiati dalla letteratura. I risultati sottolineano che l'interesse per le dimensioni pedagogiche è soprattutto circoscritto al repertorio di studi della Pedagogia Speciale italiana e che non è disponibile un aggiornamento sullo stato dell'arte riguardo ai ruoli sociali che oggi ricoprono le associazioni delle famiglie di bambini con disabilità alla luce del complesso scenario nazionale ed internazionale. Allo stesso tempo, è stato possibile rilevare solo parzialmente sia la tipologia delle motivazioni alla base dell'appartenenza associativa, sia delle finalità delle associazioni stesse che nella realtà dei confini nazionali ed internazionali assumono diversi volti. Sicuramente le associazioni svolgono un importante ruolo di supporto sociale per quanto riguarda l'offerta di informazioni, il sostegno emotivo attraverso la condivisione di esperienze e l'azione di advocacy. Quanto oggi le associazioni, come espressione del terzo settore, giochino un ruolo fondamentale nella definizione delle politiche di welfare nei settori socio-sanitari ed educativi non è stato oggetto degli studi individuati, se non attraverso riferimenti molto generici. Così come non emerge il ruolo che le associazioni rivestano nel partenariato con i servizi sociali a favore dell'inclusione dei bambini e dei giovani con disabilità. Per quanto riguarda le motivazioni che spingono le famiglie ad aderire all'esperienza associativa, sicuramente il desiderio di abbandonare una situazione di solitudine e trovare un supporto, che spesso viene negato dal sistema di welfare formale, rappresenta una ragione importante che motiva la ricerca di conforto e confronto attraverso la condivisione di esperienze e vissuti con altre famiglie nella medesima condizione. Le finalità delle associazioni vengono indagate esplicitamente in un unico studio (Mura, 2004).

Due tematiche collaterali, ma pur sempre collegate alla domanda di revisione, vale la pena sottolineare: 1. il condizionamento che i fattori contestuali socio-culturali esercitano sulla nascita e lo sviluppo del ruolo delle asso-



ciazioni, 2. la partecipazione sociale come esperienza fondamentale per lo sviluppo di una vita associativa. Riguardo al primo tema, è importante avviare una riflessione che dovrebbe aprire lo sguardo sulle realtà associative a livello nazionale ed internazionale per capire quali siano le connessioni tra le geografie culturali e sociali e lo sviluppo del fenomeno dell'associazionismo di famiglie di bambini con disabilità, e quale ruolo le associazioni possano svolgere nei processi di trasformazione dei modelli culturali nei confronti della disabilità nella prospettiva dell'inclusione e dei diritti umani.

Venendo alla seconda riflessione, è importante non trascurare il fatto che in assenza di politiche sociali a favore della partecipazione sociale delle famiglie di figli con disabilità, in termini di risorse e condizioni di accesso facilitanti, difficilmente questi nuclei familiari avranno i modi e i tempi per impegnarsi nella vita associativa e quindi avranno l'opportunità di far sentire la propria voce e quella di chi rappresentano.

Un'ultima considerazione riguarda gli aspetti metodologici: la prevalenza di studi di natura qualitativa evidenzia l'ampio uso della narrazione, quale strumento efficace di sostegno per le famiglie con disabilità, la pratica di cura e di emancipazione (Crescimbeni et al., 2019; Taddei, 2020).

5. Considerazioni conclusive e prospettive future

I risultati emersi dalla Scoping Review non consentono una facile archiviazione delle questioni trattate, al contrario invitano ad intraprendere piste di ricerca evidentemente ancora poco battute, tra cui:

- un intervento di ricerca orientato alla raccolta sistematica di informazioni riguardo alle diverse forme di associazionismo di famiglie di figli con disabilità: una ricerca che restituisca una fotografia il più possibile aderente alla realtà e che consenta di conoscere le caratteristiche e le dimensioni di questo capitale sociale di cui il welfare deve avvalersi in un'ottica inclusiva;
- un'indagine sul ruolo sociale, le motivazioni e le caratteristiche delle diverse realtà associative per il disegno di politiche di welfare che riconoscano un ruolo attivo alle famiglie dei bambini con disabilità;
- uno studio sulla funzione pedagogica che le associazioni svolgono a favore dei processi di emancipazione delle famiglie.

Dal punto di vista della Pedagogia Speciale, alcune considerazioni conclusive sono opportune per gettare lo sguardo verso il futuro in modo costruttivo.

Infatti, nonostante le diverse modalità di reazione delle famiglie di fronte alla complessa condizione di disabilità del proprio figlio, è possibile individuare un filo comune alle diverse realtà familiari, che si manifesta nella *consapevolezza* di alcuni elementi fondamentali tra cui l'influenza dei fattori esterni alla famiglia e la partecipazione attiva dei propri membri.

Giacconi et al. (2018) sottolineano che il «superamento della situazione di criticità dipende non solo dalla capacità di accettazione e di comunicazione entro il nucleo familiare ma anche dai fattori esterni al sistema famiglia» (p.211). Maggiolini (2015) aggiunge che «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 (...) come attiva protagonista di un processo che pone al centro il benessere e la qualità di vita del figlio» (p.69).

Gli elementi che possono contribuire a promuovere il benessere familiare, oltre all'importanza delle famiglie allargate, è la ricerca continua da parte delle famiglie di una forma di aggregazione, appartenenza e sostegno attraverso cui condividere i propri vissuti e interagire con una rete di servizi (Maggiolini, 2015; Caldin, 2015; Giacconi et al., 2018; Zanfroni & Maggiolini 2018). Nel dialogo tra servizi e territorio le famiglie, ed in particolare le loro associazioni, esercitano un'agency importante nel dialogo sulle politiche sociali che deve essere incoraggiato e tutelato.

Consapevolezza, appartenenza e coinvolgimento attivo sono dimensioni fondamentali di un modello di resilienza partecipato (Mura, 2004, Malaguti & Cyrulnik, 2005) fondato sull'empowerment, che Barnes (2007) definisce come «un processo generativo che rinforza la capacità di agire delle persone che a loro volta aiutano gli altri a fare altrettanto attraverso le forme associative» (Curto & Marchisio, 2013, p.222).

L'intersezione degli elementi presentati esprime la complessità e la ricchezza dei significati e delle implicazioni pedagogiche insite nell'esperienza associativa familiare.



Riferimenti bibliografici

- Arksey & O'Malley (2005). Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. In *International Journal of Social Research Methodology: Theory & Practice*, 8 (1), pp. 19-32.
- Bhopti, A., Brown, T. & Lentin, P. (2016). Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services – A Scoping Review. In *Journal of Early Intervention*, 38 (4), pp. 191-211.
- Borgia, L. & Griffo, G. (2020). Il carico sproporzionato di problemi che hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante la pandemia Covid- 19. In *Nuova Secondaria Ricerca*, 2, pp.130-142.
- Caldin, R. (ed.) (2015). *Da genitori a genitori. Esperienze e indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*. Trento: Erickson.
- Carrà, E. (2008). L'associazionismo familiare. In *Rassegna bibliografica*, 8, pp. 5-25.
- Carrà, E. (2013). L'Associazionismo familiare come fattore di coesione sociale. In *Studi di Sociologia*, 3-4, pp. 245-247.
- Comitato San Marinense di Bioetica (2021). *Umanizzazione delle cure e accompagnamento alla morte in scenari pandemici*. Repubblica di San Marino.
- Correa, V.I., Bonilla, Z. E. & Reyes-MacPherson, M. E. (2011). Support Networks of Single Puerto Rican Mothers of Children with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 20, pp. 669-77.
- Crescimbeni, M. & Amatori, G. (2019). Narrazione e associazionismo familiare: il potere trasformativo del raccontare l'esperienza familiare. In Giaconi C., Del Bianco N. & Caldarelli A. (eds.), *L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere felici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Colquhoun, H.L., Levac, D.E. & O'Brien, K.K. (2014). Time for clarity in definition, methods and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67 (12), pp. 1291-94.
- Curto, N. & Marchisio, C. (2013). Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita. In *Formazione & Insegnamento*, 11 (1), pp. 217-224.
- Cyrulnik, B. & Malaguti, E. (2005). *Costruire la resilienza: la riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erickson.
- Davey, H., Himms, C. & Fosset, E. (2015). Our child's significant disability shapes our lives. Experiences of family social participation. *Disability & Rehabilitation*, 37 (24), pp. 2264-227.
- De Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B. & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21 (10), pp. 3121-3130.
- Dettori, G.F. & Tedde, A. (2020). Educare bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro dell'Autismo attraverso la mediazione delle figure parentali: il Parent Management Training a distanza. *Rivista di Educazione Familiare*, 2, pp. 439-458.
- Ghirotto, L. (2020). *La systematic review nella ricerca qualitativa. Metodi e strategie*. Roma, Carocci.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., Crescimbeni, M., & Rodriguez, M.B. (2018). Famiglie con figli disabili: il contributo della pedagogia speciale. In Giaconi C., Del Bianco N., *In Azione. Prove di inclusione*. Milano: FrancoAngeli.
- Maggiolini, S. (2015). Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti. In *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, III (2), pp. 67-80.
- McCabe, H. (2008). The Importance of Parent-to-Parent Support among Families of Children with Autism in the People's Republic of China. In *International Journal of Disability, Development and Education*, 55 (4), December 2008, pp.303–314.
- Mura, A. (2004). *Associazionismo familiare, handicap e didattica. Una ricerca esplorativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2009). Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione. In M. Pavone (ed.), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Nocera, S. (2001). *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*. Trento: Erickson.
- Taddei, A. (2020). *Come fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*. Milano: FrancoAngeli.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, UN.
- Verdugo Alonso, M. Á., Córdoba Andrade, L. & Rodríguez Aguilera, A. (2020). Quality of Life in Families with persons with disability. *Pensando Psicología*, 16 (1), pp. 1-23.
- WHO (2001). *International Classification Functionings of Disability and Health*. Geneva: WHO.
- Wilton, G. & Plane, M.B. (2006). The Family Empowerment Network: A Service Model to Address the Needs of Children and Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorders. In *Pediatric Nursing*, July-August 2006, 32(4), pp. 299-306.
- Zanfroni, E. & Maggiolini, S. (2018). Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare. In *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10, 15-16, pp. 479-490.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. & Xu, S. (2009). Theorizing about Family Quality of Life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From Theory to Practice*. Nueva York: Springer.