



The autobiographical approach in the Special  
Education for the Cognitive Disabilities.  
From theoretical foundations to applicative opportunities  
**L'approccio autobiografico nell'Educazione Speciale  
per le Disabilità Cognitive.  
Dai fondamenti teorici alle opportunità applicative**

---

Saverio Fontani

Università di Firenze - saverio.fontani@unifi.it

**ABSTRACT**

The autobiographical approach represents a set of educational strategies that have fertile applicative opportunities in the Special Education for the family members of students with Cognitive Disabilities. In this paper the theoretical foundations of the approach are outlined, and the connections with the narrative practices widely used in educational interventions for the families of students with serious Cognitive Disabilities are highlighted.

L'approccio autobiografico rappresenta un complesso di strategie educative che trovano fertili opportunità applicative nell'educazione speciale per i familiari di allievi con Disabilità Cognitive. In questo contributo vengono delineati i fondamenti teorici dell'approccio, e sono evidenziate le connessioni con le pratiche narrative ampiamente utilizzate negli interventi educativi per i familiari di allievi con gravi Disabilità Cognitive.

**KEYWORDS**

Cognitive Disabilities, Autism Spectrum Disorders, Autobiographical Approach, Family Education, Social Inclusion.  
Disabilità Cognitive, Disturbi dello Spettro Autistico, Approccio Autobiografico, Educazione Familiare, Inclusione sociale.

## 1. Aspetti introduttivi

Le disabilità cognitive rappresentano una condizione frequentemente associata a vari ordini di disabilità. Nei Disturbi dello Spettro Autistico, nelle sindromi a base genetica e nelle Paralisi cerebrali Infantili sono comunemente riscontrabili disabilità cognitive gravi e moderate (AAIDD, 2010; Zucker, Perras, Perner & Murdick, 2013; CDCP, 2014). L'incidenza delle disabilità intellettive nella popolazione scolastica è significativamente aumentata negli ultimi anni, ed è presumibile che nel futuro gli allievi con disabilità cognitive rappresenteranno una vera e propria sfida educativa per i sistemi formativi, che sono tenuti a fornire risposte inclusive adeguate, modellate sulla base dei bisogni educativi di ogni allievo (McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012; Cook & Odom, 2013). Nel principale repertorio diagnostico internazionale, il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5, APA, 2013) i criteri per la diagnosi sono recentemente modificati a favore di una valorizzazione delle competenze adattive e comunicative rispetto ai punteggi del quoziente Intellettivo. I criteri attuali del DSM-5 sono fondati su due ordini di deficit:

- a) Deficit delle funzioni intellettive quali il ragionamento, le competenze di pianificazione e di pensiero astratto e prestazioni scolastiche deficitarie.
- b) Deficit nel funzionamento adattivo, con compromissione dell'indipendenza personale e della responsabilità sociale. Senza un adeguato supporto, i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, come la comunicazione e la partecipazione sociale in uno o più ambienti di vita quotidiana.

I livelli di gravità della disabilità cognitiva sono attualmente basati sulle capacità di adattamento al contesto ambientale, e sono definiti da 4 livelli, in funzione del supporto richiesto all'ambiente: *Lieve, Moderato, Grave, Estremo* (APA, 2013).

È necessario notare come nel trattamento delle Disabilità Intellettive un ruolo determinante sia quello rivestito dagli interventi educativi inclusivi e dal coinvolgimento dei genitori (Cook e Odom, 2103; West et al., 2013). Tutti i principali modelli di interventi educativi sviluppati per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, come il TEACCH (Mesibov, 2007) ed il Sistema SCERTS (Prizant et al., 2006) considerano ad esempio fondamentale il coinvolgimento del nucleo familiare nel trattamento del loro figlio. È intuibile come il clima familiare risulti influenzato dai comportamenti disadattivi e dal deficit comunicativo frequentemente associati alle Disabilità Intellettive (West et al., 2013; Browder, Wood, Thompson & Ribuffo, 2014). Il coinvolgimento dei genitori permette lo sviluppo della coesione familiare, la ridefinizione dei ruoli e lo sviluppo di adeguate modalità comunicative con il figlio (Prizant et al., 2006; Cook e Odom, 2103).

Negli Stati Uniti prevale il riferimento ai sistemi di Parent Training, che prevedono protocolli strutturati per l'apprendimento di strategie di gestione dei comportamenti disadattivi e per il miglioramento dell'autostima genitoriale (McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012). In Europa viene tradizionalmente preferito il riferimento a modelli di intervento fondati sull'Educazione Familiare, nei quali viene esplicitamente prevista la riflessione sulle proprie esperienze e sulla condivisione con il partner (cfr., per una rassegna Milani, 2001). Le esperienze di riflessione sui vissuti comuni e sulla storia evolutiva del nucleo familiare permettono infatti l'aumento del senso di competenza genitoriale e dell'autostima dei genitori, con effetti decisamente positivi sulla diminuzione dei livelli di stress comunemente associati alla gestione di un figlio con gravi disabilità cognitive (West et al., 2013).

In questa prospettiva, un ruolo determinante per l'intervento educativo rivolto ai genitori risulta quello relativo all'approccio autobiografico (Cambi, 2002, 2003). Esso permette la condivisione delle opinioni dei genitori sull'evoluzione della propria famiglia e la riflessione sulle eventuali regole familiari disfunzionali. La condivisione dei vissuti tra i coniugi, in altri termini, risulta in grado di migliorare la comunicazione familiare, con influenze positive sul superamento del trauma associato alla comunicazione della diagnosi (Sorrentino, 2006) e sul miglioramento della comunicazione nella famiglia (Cambi, 2002).

Gli interventi educativi generati dalla fruizione dell'approccio autobiografico stimolano la comunicazione con il contesto educativo del figlio e, più in generale, con l'ambiente circostante (West et al., 2013). Risulta comprensibile come la fruizione di interventi educativi basati sull'Educazione Familiare possano favorire la diminuzione dell'isolamento frequentemente riscontrabile nelle famiglie di allievi con gravi disabilità cognitive (Zanobini e Usai, 2002).

La condivisione dei vissuti ed il miglioramento della comunicazione tra i genitori risulta infine determinante per lo sviluppo delle competenze di resilienza, che a sua volta rappresenta una capacità indispensabile per la reazione della famiglia all'evento rappresentato dalla nascita di un figlio con disabilità (Zanobini e Usai, 2002; Malaguti, 2005; Anaut, 2006). In base a tali motivazioni, nel presente contributo vengono evidenziati i collegamenti tra la teoria e la pratica dell'approccio autobiografico nell'intervento educativo per i genitori di allievi con disabilità cognitive.

## 2. L'approccio autobiografico. I fondamenti storici e teorici

Le prime esperienze documentate dell'approccio autobiografico sono riscontrabili nei pionieristici contributi derivati dal complesso di ricerche sul disagio urbano condotte dagli esponenti della Scuola di Chicago nel contesto statunitense a partire dal 1920 (Bruner, 1988, 1992). Il metodo utilizzato, riconducibile agli ambiti disciplinari sociologici, si fondava sulla generazione di autobiografie scritte da parte dei partecipanti o su interviste condotte dai ricercatori.

Il principale obiettivo di tali studi era individuabile nel tentativo di aumentare l'autoconsapevolezza del partecipante attraverso la riflessione sulle proprie esperienze e sui propri vissuti (Bruner, 1992; Demetrio, 1996), in relazione alle proprie esperienze disadattive derivate dal fenomeno del disagio metropolitano e dal sovraffollamento. La riflessione su tali esperienze favoriva lo sviluppo di un ruolo attivo nel percorso autoformativo dei partecipanti, in seguito alla rilettura delle proprie produzioni scritte ed alla loro condivisione (Bruner, 1992). Le prime applicazioni dell'approccio nel contesto sociologico urbano generarono un clima di entusiasmo, favorevole allo sviluppo di nuovi programmi di ricerca-azione basati sulla condivisione delle interviste semistrutturate e delle produzioni scritte dei partecipanti, orientati verso la centralità del soggetto nei propri percorsi di autoapprendimento (Bruner, 1988; Demetrio, 1996; Alberti, 2009).

Le potenzialità autoformative promosse dall'approccio furono considerate determinanti sino all'inizio della Seconda Guerra mondiale. A partire dal secondo dopoguerra, esse furono progressivamente tralasciate a favore di altri approcci di ricerca-azione educativa. Solo nel 1971, con la pubblicazione del celebre contributo di Faure sulla pedagogia degli oppressi, fu possibile notare un netto recupero dell'approccio. Nella sua opera, Faure raccoglieva una selezione di prodotti autobiografici raccolti nelle favelas brasiliane, che dimostravano la necessità della fondazione di un approccio pedagogico espressamente dedicato all'educazione di coloro che vivevano in condizioni di svantaggio sociale e culturale.

A partire dagli anni Settanta l'approccio autobiografico conobbe, nell'ambito statunitense, un periodo di ripresa nel quale fu possibile evidenziare le sue opportunità educative e formative nei confronti dell'intero ciclo vitale dei fruitori. Il risveglio dell'interesse verso l'approccio autobiografico venne sollecitato dai contributi di Bruner, caratterizzati dal riferimento alla prospettiva costruttivista (Bruner, 1988; 1992).

La prospettiva è notoriamente centrata sul ruolo attivo del soggetto nella generazione dei significati da attribuire al contesto ambientale e alla propria storia evolutiva. Le pratiche narrative, in altri termini, potrebbero permettere all'individuo la ricostruzione della propria storia di vita alla luce dei processi riflessivi innescati dalla scrittura autobiografica, con influenze positive sulla modifica della propria struttura identitaria (Bruner, 1988; 1992). Questo dato dovrebbe essere sufficiente per l'illustrazione del ruolo delle pratiche narrative nella prospettiva costruttivista. L'approccio autobiografico non dovrebbe quindi essere considerato solo come un complesso di strategie riflessive in grado di influenzare l'autoapprendimento, ma piuttosto come una prospettiva pedagogica in grado di fornire elementi per la maturazione personale dell'individuo (Cambi, 2002; 2003; Demetrio, 1996; 2008).

Il risveglio dell'interesse verso l'approccio narrativo, stimolato dai contributi di Bruner nell'ambito statunitense, ha favorito la diffusione dell'approccio autobiografico come strategia elettiva dei processi di autoformazione anche nel nostro Paese. I contributi di Demetrio (1996; 1998; 1999; 2008), in particolare, sono risultati di estrema rilevanza per la comprensione delle opportunità formative dell'approccio. Devono essere considerati anche i contributi di Cambi (2002, 2003), orientati alla considerazione dell'approccio nei confronti della cura di sé. Di rilevanza analoga possono essere considerati i contributi di Smorti (2006), relativi alle opportunità promosse dall'approccio narrativo in relazione alla psicologia narrativa.

I contributi citati rappresentano il fulcro della diffusione dell'approccio nel nostro Paese, e sottolineano le sue opportunità ai fini di una riconsiderazione della propria storia di vita (Cambi, 2002; Sirignano, 2007; Demetrio, 2008). La necessità di rileggere in una prospettiva alternativa la propria esistenza rappresenta infatti uno dei bisogni fondamentali della società contemporanea, e questo dato viene supportato dalle possibilità di autocomprensione offerte dall'approccio (Cambi, 2002; Demetrio, 1999; 2008). Gli approcci narrativi, in tale prospettiva, permettono la riconsiderazione delle proprie esperienze di vita e, conseguentemente, la loro riorganizzazione ai fini di un'attribuzione di significato alternativa alle proprie esperienze.

La fruizione adeguata delle pratiche narrative potrebbe permettere al soggetto la possibilità di rivestire un ruolo attivo nella riorganizzazione del proprio vissuto esistenziale, con evidenti ricadute positive sui processi di autocomprensione e di autodeterminazione (Demetrio, 1996; 2008). Il ruolo attivo del soggetto che riflette sui significati alternativi della propria storia di vita, in altri termini, potrebbe offrire la possibilità di rivestire il ruolo di attore nella riconsiderazione della storia della sua esistenza (Cambi, 2002). Risultano così comprensibili le potenzialità per la cura di sé promosse dall'approccio narrativo, che potrebbe risultare determinante per attribuire nuovi significati ad eventuali esperienze di disagio ai fini del loro superamento e della loro integrazione nella storia dell'individuo (Cambi, 2002; Formenti, 2005; Demetrio, 2008).

Una prototipica esperienza di disagio, nell'evoluzione dell'individuo e del nucleo familiare, può essere considerata quella della nascita di un figlio con gravi disabilità cognitive (Zanobini e Usai, 2002; Sorrentino, 2006). Una simile situazione esistenziale può risultare situata nel "crocevia tra bisogno di apprendimento, bi-

sogno di ascolto, bisogno di comprensione, di aiuto e di cura” descritto da Demetrio (Demetrio 2008, pp. VIII-IX) in relazione agli eventi più dolorosi e traumatici che possono caratterizzare il ciclo vitale dell’individuo.

### 3. I principali modelli teorici

Risulta necessario sottolineare come l’approccio narrativo autobiografico non possa essere ricondotto ad un corollario di modelli teorici specifici, poiché esso rappresenta appunto una prospettiva generale di ricerca/azione, nella quale il ruolo dell’educatore è sostanzialmente rappresentato dalla facilitazione dell’esposizione dei propri vissuti da parte dei partecipanti, e dalla facilitazione della loro condivisione con altri soggetti (Demetrio, 2008).

Nell’ambito dell’approccio autobiografico, in altri termini, è registrabile un significativo gap tra i cosiddetti saperi “a statuto forte”, caratterizzati da una chiara identità epistemologica, ed i “saperi della pratica”, caratterizzati da bassi livelli di strutturazione e da conoscenze tacite. Tuttavia, nell’ambito nazionale, possono essere rintracciati alcuni tentativi di sistematizzazione che possono offrire validi riferimenti per lo sviluppo della progettazione di interventi educativi fondati sulla narrazione.

Uno dei più interessanti modelli per l’esposizione delle componenti dell’approccio autobiografico è quello presentato da Demetrio (1996; 1999, 2008), che considera la presenza di tre livelli nelle pratiche educative a indirizzo narrativo: il livello delle informazioni, il livello della rielaborazione e quello della restituzione. Partendo dalla premessa relativa alla valenza formativa di ogni analisi della propria storia di vita, l’autore nota come ogni applicazione dell’approccio narrativo possa essere considerata in relazione ai tre livelli (Demetrio, 1996).

Nel livello delle *informazioni* vengono esplicitate informazioni sulla costruzione dell’identità del partecipante, in relazione alla sua famiglia di origine, ai contesti amicali ed alle sue esperienze educative. La condivisione di tali informazioni di base con gli altri partecipanti e con l’educatore rappresenta già un elemento formativo, in grado di favorire la presa di contatto con altri partecipanti all’intervento educativo.

Nel livello delle *rielaborazioni*, le informazioni sulla propria storia di vita vengono strutturate dal soggetto nell’elaborazione di un significato caratterizzante l’immagine di sé, che può essere denotata da elementi positivi e socialmente accettabili, ovvero da scarsa autostima, come può talvolta notarsi nei genitori di un figlio con disabilità intellettive (Zanobini, Manetti, Usai, 2002). Il livello della *restituzione* permette la condivisione dei contenuti, poiché rende disponibili al partner, all’educatore o ad altri partecipanti i significati personali attribuiti ad elementi fondamentali della propria storia evolutiva, quali gli stili educativi da utilizzare con i figli, le regole familiari provenienti dalla famiglia di origine e l’eventuale confronto con le concezioni del partner (Anaut, 2006).

Nel caso della famiglia con un figlio che presenta disabilità, il confronto con la storia di vita del coniuge potrebbe favorire la riconnotazione del proprio percorso di vita, con la generazione di eventuali concezioni alternative, verosimilmente più adatte, della disabilità del figlio. Deve infatti essere considerato come la resilienza della famiglia sia caratterizzata dalla condivisione degli affetti e dal conseguente confronto sugli obiettivi di vita del nucleo familiare (Malaguti, 2005).

Dobbiamo sempre a Demetrio (1996) l’introduzione del modello evolutivo autobiografico, secondo il quale la valenza formativa dell’intervento narrativo viene testimoniata dalla presenza di tre fasi, inerenti rispettivamente ai processi di au-

toriflessione, di spiegazione e di meta-spiegazione. Questo modello non rappresenta un riferimento obbligato per tutti gli interventi educativi, ma piuttosto un supporto esplicativo retrostante l'attribuzione del significato agli eventi narrati (cfr. per una rassegna il *costruttivismo narrativo* di Bruner, 1992), agli interventi autobiografici

Nella fase di *autoriflessione* il soggetto viene esplicitamente invitato a riflettere, in forma tacita o esplicita, sulla propria produzione autobiografica. In questa fase sono già evidenti dei processi di condivisione degli affetti, qualora il partecipante venga invitato a riflettere sul brano narrativo assieme al coniuge. Per questo motivo gli interventi autoriflessivi sono incoraggiati negli interventi di Educazione Familiare (Milani, 2001; Anaut, 2006), attraverso l'invito a spiegare al partner o agli altri interlocutori il significato di quanto è stato scritto. In questa fase possono essere presenti *colorazioni affettive* degli eventi, non riscontrabili nel brano scritto (ad esempio: *Per me fu davvero difficile affrontare questa situazione... Questo successo mi rese veramente soddisfatto...*)

La fase autoriflessiva è preliminare a quella della *spiegazione*, nella quale vengono riconsiderati, ai fini della ristrutturazione dei significati della propria storia di vita, i principali eventi positivi o negativi. La possibilità di introduzione di interpretazioni alternative, provenienti dal coniuge o dall'educatore, permette sia la riattribuzione del significato, sia la sua riconsiderazione in una chiave di lettura alternativa (Demetrio, 2008). In questa fase possono essere infatti inserite considerazioni tese al rafforzamento dell'autostima del nucleo familiare, partendo da considerazioni sulla difficoltà della gestione di un figlio con disabilità e valorizzando gli sforzi effettuati dalla famiglia per il loro superamento (Milani, 2001). Un esempio è quello rappresentato dal fronteggiamento di eventi critici, quali quelli relativi alla comunicazione della diagnosi o alla presa di consapevolezza della gravità del disturbo. In questa prospettiva gli elevati livelli di stress familiare potrebbero essere riconsiderati alla luce della loro presenza ubiquitaria in tutte le famiglie con figli che presentano disabilità, conferendo ad essi il carattere di reazioni comuni ad eventi critici del ciclo vitale (Sorrentino, 2006).

Nella fase di *meta-spiegazione*, infine, vengono generate teorie in grado di fornire spiegazioni al proprio vissuto, ai fini della riconsiderazione della propria storia di vita. Una simile riedizione del proprio vissuto personale potrebbe costituire l'obiettivo dell'intervento educativo ad indirizzo narrativo, e potrebbe favorire la sua condivisione sia con il coniuge, sia con altri interlocutori. Nel caso della famiglia del bambino con disabilità cognitive complesse, una simile ristrutturazione dei significati attribuiti al proprio percorso di vita potrebbe favorire la condivisione degli affetti e degli obiettivi della vita familiare con il coniuge, innescando processi di coesione strettamente correlati alla resilienza della famiglia (Malaguti, 2005).

Di interesse analogo risultano anche i contributi di Formenti (1998), che sottolinea la presenza di *operazioni epistemiche* sottese ad ogni intervento narrativo autobiografico. Tra le principali operazioni in grado di favorire la riattribuzione dei significati alla propria storia evolutiva devono essere considerate la presa di parola, la ricerca del significato, la costruzione di teorie, l'interpretazione dei testi e l'elaborazione di interconnessioni.

La *presa di parola* rappresenta il primo atto del percorso di autoconsapevolezza personale, costituito dalla comunicazione delle proprie modalità cognitive e relazionali all'interlocutore. Questo iniziale atto interlocutorio permette il passaggio alla ricerca del significato, che in questo ambito potrebbe rappresentare un passaggio fondamentale per la condivisione dei propri affetti e delle proprie concezioni della vita con gli interlocutori. È in questa fase che il soggetto può prendere coscienza della stratificazione di modalità cognitive stereotipate, utiliz-

zate nell'età adulta per indicare obiettivi di vita che non sempre corrispondono a quelli realmente desiderati dal soggetto narrante. La presa di coscienza di significati più autentici e maggiormente corrispondenti agli ideali del partecipante all'intervento può motivarlo alla ristrutturazione dei significati da attribuire al proprio percorso di vita, ed in questo ambito l'evento critico rappresentato dalla nascita di un figlio con disabilità può favorire la generazione di teorie alternative.

L'operazione epistemica relativa alla *costruzione di teorie* favorisce il distanziamento tra il soggetto e le proprie esperienze, e può consentire attività di ordine riflessivo in grado di favorire l'attribuzione di significati plurimi o comunque alternative alle esperienze vissute. La progettualità della famiglia, ad esempio, risulta un ambito strettamente correlato a questa fase, poiché la generazione di teorie sul significato da attribuire agli obiettivi di vita del nucleo familiare può favorire la coesione tra i coniugi e permettere lo sviluppo di reazioni adattive (Malaguti, 2005) nei confronti dell'evento rappresentato dalla disabilità del figlio.

Il processo di *elaborazione dei testi* compone un'operazione epistemica in grado di favorire l'interpretazione della narrazione a livello simbolico, attraverso la ricerca dei significati attribuiti dal partecipante alle proprie esperienze di vita. La rielaborazione dei testi può essere condotta a livello individuale e poi condivisa con il partner o altri partecipanti, e può suggerire attribuzioni di significato alternative, in analogia ai processi di autoriflessione evidenziati da Demetrio (1996).

Lo *sviluppo di interconnessioni* permette infine di generare ad analizzare punti di contatto tra eventi specifici della propria storia di vita, oppure tra i propri vissuti e quelli del coniuge. Anche l'operazione epistemica sottesa allo sviluppo di interconnessioni favorisce la condivisione degli affetti e degli obiettivi di vita con il coniuge, e tale processo risulta comunemente utilizzato negli interventi di Educazione Familiare rivolti ai genitori di bambini con disabilità intellettive complesse. Formenti (1998, p. 22) suggerisce a questo proposito l'utilizzo di metafore, poiché esse risultano più in grado di evidenziare l'unicità delle esperienze vissute rispetto al linguaggio neutro della narrazione.

La presentazione dei citati modelli teorici, riconducibili ai saperi a "statuto forte" con codifica esplicita dell'approccio autobiografico, dovrebbe favorire la comprensione delle applicazioni operative, riconducibili invece ai "saperi informali", caratterizzati da conoscenze di ordine tacito. La presentazione degli approcci operativi di educazione familiare per genitori di figli con disabilità dovrebbe illustrare la permeazione dei saperi codificati in relazione alle applicazioni operative, modellate sulle specifiche esigenze educative della famiglia.

#### 4. Disabilità e ruoli familiari

La famiglia del bambino con disabilità presenta peculiari caratteristiche, derivate da tipiche strutturazioni dei ruoli e del ciclo di vita. (Sorrentino, 2006 McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012). È necessario considerare come gli elevati livelli di stress familiare, determinati spesso dai comportamenti disadattivi del figlio e dai suoi deficit comunicativi (Cook e Odom, 2013), possono alterare il contesto familiare.

Il riferimento ai sistemi di intervento educativo fondati sui processi autobiografici, in questa prospettiva, potrebbe presentare opportunità per l'acquisizione di un ruolo attivo da parte dei genitori per la gestione dei bisogni del figlio, mentre dall'altro potrebbe favorire l'aumento dei livelli di autostima, generalmente deficitaria in questa tipologia di famiglie (Sorrentino, 2006; Caldin, 2015). Per questo motivo il riferimento all'approccio autobiografico può rappresentare una componente centrale nello sviluppo di interventi di educazione familiare sviluppati per

le specifiche esigenze educative della famiglia che deve gestire l'evento relativo alla disabilità del figlio (Caldin, 2006, 2015).

In relazione alle specifiche necessità educative della famiglia con un figlio che presenta disabilità devono essere considerate le tipiche reazioni dei suoi membri alla comunicazione della diagnosi, che nel modello evolutivo del nucleo familiare proposta da Sorrentino (2006), vengono assimilate al processo di elaborazione del lutto. Uno dei primi fattori di rischio per la famiglia è rappresentato proprio dalla perdita della gratificazione associata alla nascita di un figlio a sviluppo tipico, ed i genitori sono costretti ad abbandonare l'immagine, più o meno idealizzata, del figlio sano a favore dell'accettazione della presenza di un figlio con gravi disabilità cognitive e comunicative.

La comunicazione della diagnosi di un Disturbo dello Spettro Autistico o di una sindrome a base genetica, ad esempio, può determinare reazioni di rabbia verso il destino e reciproche colpevolizzazioni del coniuge, con elevati livelli di stress familiare e di conflittualità che risultano in grado di alterare permanentemente il clima familiare (Browder, Wood, Thompson & Ribuffo, 2014). Dovrebbe essere notato il rischio di stallo del sistema familiare in relazione alla mancata mediazione con la realtà, rischio che può indurre allo sviluppo di stili familiari non adattivi, quali quelli rappresentati dal rifiuto, dalla negazione e dalla iperprotezione (Sorrentino, 2006).

Le reazioni basate sul *rifiuto dell'evento* sono indicative di disfunzionalità del nucleo familiare, poiché determinano la ricerca di una soluzione definitiva, purtroppo non realistica nei casi di gravi disabilità intellettive e comunicative, quali quelle rappresentate dalle alterazioni dello spettro autistico. Le reazioni determinate dalla *negazione dell'evento* sono invece indicative di gravi alterazioni della percezione della situazione e dei bisogni del figlio, poiché esse sono retrostanti alla convinzione che non siano necessarie cure farmacologiche o supporti educativi, anche in presenza di evidenti disabilità motorie o cognitive.

Un rischio ulteriore risulta quello correlato alla *iperprotezione*, che rappresenta uno stile familiare relativamente comune nelle disabilità intellettive complesse (Caldin, 2015). Gli atteggiamenti iperprotettivi, quali quelli associati alla strutturazione della vita personale e familiare in funzione del danno del figlio, sebbene comprensibili, possono determinare alterazioni della progettualità familiare e compromettere la ricerca di supporto sociale, con il conseguente aumento del rischio di isolamento (Sorrentino, 2006; Pavone, 2010).

Devono essere considerate, in questa prospettiva, anche le alterazioni dei ruoli familiari tipiche della famiglia con un figlio che presenta disabilità (Zanobini, Manetti e Usai, 2002; McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012). Il ruolo rivestito dalla madre, ad esempio, risulta fortemente caratterizzato dalle necessità associate alla gestione della disabilità del figlio. Essa può infatti essere considerata come il fulcro della presa in carico del bambino, ed è talvolta obbligata a rinunciare alle opportunità di lavoro e di autonomia per l'accudimento del figlio. Per questo motivo, la madre può presentare vissuti depressivi più o meno permanenti, associati ad abbassamenti del livello di autostima. Tale dato viene complicato dalla presenza o meno di comportamenti disadattivi nel figlio: le stereotipie verbali o motorie, i deficit comunicativi e la rigidità cognitiva frequentemente associati alle disabilità intellettive (Browder, Wood, Thompson & Ribuffo, 2014) possono esaltare la presenza di simili vissuti nella madre, con riflessi negativi sullo stress familiare (West et al., 2013).

Il ruolo del padre, più trascurato dalla ricerca sulla famiglia con figlio che presenta disabilità (Zanobini, Manetti e Usai, 2002; McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012), risulta invece caratterizzato dal fronteggiamento degli aspetti economici

relativi alla gestione e all'accudimento del figlio con disabilità intellettive complesse. Possono essere presenti diminuzioni significative del tempo trascorso con la famiglia, alle quali possono essere associate colpevolizzazioni relative alla carenza – reale o presunta – di adeguate risposte ai bisogni del figlio.

La presenza di eventuali fratelli o sorelle, di età minore o maggiore del figlio con disabilità può ulteriormente complicare il quadro. Se da un lato i fratelli possono essere considerati come una valida risorsa per l'accudimento e per la socializzazione del bambino con disabilità, dall'altro devono essere considerate le conseguenze della concentrazione delle cure parentali sul fratello o sulla sorella. Non sono rare, soprattutto nel periodo pre-adolescenziale ed adolescenziale, manifestazioni collegate a deficit attentivi e a difficoltà di apprendimento, che potrebbero rappresentare gli indicatori di un disagio affettivo conseguente alla mancata fruizione delle cure parentali (Sorrentino, 2006; McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012).

Le precedenti considerazioni sui ruoli familiari potrebbero indurre a riflessioni sull'opportunità dello sviluppo di interventi educativi orientati alla riconsiderazione della propria storia personale e sull'attribuzione di significati alternativi alla nascita di un figlio con disabilità. Le opportunità promosse dall'approccio autobiografico, in questa prospettiva, potrebbero rappresentare una risposta efficace alle necessità educative di queste tipologie di famiglie (Caldin, 2015). Tra le principali necessità della famiglia possono essere segnalate quelle relative al miglioramento della comunicazione tra i coniugi e quelle relative alla reciproca condivisione degli affetti e degli obiettivi di vita (Sorrentino, 2006). Tali fattori promuovono infatti sia l'autonomia dei genitori delle necessità di accudimento del figlio, sia la diminuzione dei livelli di conflittualità determinate dai comportamenti disadattivi del figlio con disabilità cognitive di vario ordine (West et al., 2013).

Per questi motivi, una quota significativa degli interventi di educazione familiare rivolti ai familiari di bambini con gravi disabilità cognitive prevede il riferimento alla condivisione dei vissuti familiari attraverso le opportunità offerte dai processi educativi autobiografici.

## 5. Pratiche narrative autobiografiche nell'Educazione Familiare

Come si è precedentemente notato, gli interventi di Educazione Familiare e di Parent Training sono ampiamente utilizzati in tutte le pratiche educative evidence-based utilizzate per l'intervento nelle disabilità complesse (Westling & Fox, 2009; McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012).

Sono infatti disponibili evidenze sperimentali che testimoniano la diminuzione dei livelli di stress familiare attribuibili al miglioramento della comunicazione parentale (Browder, Wood, Thompson, & Ribuffo, C. 2014). Analogamente, sono stati registrati significativi miglioramenti nello sviluppo di comportamenti adattivi da parte di giovani adulti con gravi disturbi dello spettro autistico i cui genitori hanno frequentato corsi di formazione educativa (Fein et al., 2013).

Dovrebbe essere notato come gli interventi di Parent Training, ampiamenti diffusi nel contesto statunitense, siano orientati all'apprendimento di strategie per la gestione dei comportamenti disadattivi e delle criticità educative. Gli interventi di Educazione Familiare, prevalenti nel contesto europeo, prevedono invece il ricorso sistematico all'approccio autobiografico (Alheit & Bergamini, 1996; Anaut, 2006). Potrebbe essere ipotizzato che gli interventi educativi riconducibili a tale approccio risultino in grado di stimolare l'adozione di stili educativi riflessivi tesi allo sviluppo di competenze di resilienza (Malaguti, 2005), intesa come la capacità

di reazione adeguata del nucleo familiare all'evento rappresentato dalla disabilità del figlio. Le possibilità di condivisione dei propri vissuti, implicite all'utilizzo dell'approccio autobiografico, potrebbero implementare lo sviluppo di competenze riflessive, con riflessi positivi sull'incremento del senso di competenza genitoriale e sulla diminuzione dei livelli di stress familiare, comunemente associato alla gestione dei comportamenti disadattivi del figlio.

A prescindere dal confronto con i modelli di Parent Training, che risultano analogamente in grado di favorire lo sviluppo di competenze di coping per la gestione di eventi problematici quali quelli rappresentati dalla disabilità del figlio, potrebbe essere notato come tra gli obiettivi fondamentali dei sistemi di Educazione Familiare siano presenti miglioramenti del senso di competenza genitoriale e dell'autonomia della famiglia (Alheit & Bergamini, 1996; Milani, 2001; 2018). Negli interventi di Educazione Familiare sono previste diminuzioni significative della delega allo specialista da parte dei genitori, poiché l'educatore viene considerato solo come un facilitatore della comunicazione tra i componenti del sistema-famiglia. La facilitazione dei processi comunicativi, a sua volta, determina effetti positivi sulla diminuzione del senso di isolamento, poiché favorisce la ricerca dei sistemi di supporto sociale da parte della famiglia. La ricerca del supporto sociale, a sua volta, risulta positivamente correlata alla diminuzione della conflittualità e dello stress familiare (McDonnall, Cavanaugh & Giesen, 2012; Fein et al., 2013; West et al., 2013).

Tra i vari sistemi di intervento educativo familiare presenti nel contesto nazionale, un ruolo prototipico può essere attribuito a quelli proposto da Milani (2001; Milani & Lus, 2010; Milani, 2018), nei quali sono sostanzialmente identificabili sia processi di sensibilizzazione, sia processi di arricchimento. Sebbene gli interventi di tale ordine non siano stati progettati esclusivamente per famiglie con figli che presentano disabilità complesse, è intuibile come simili processi educativi possano essere adattati alle esigenze di ogni nucleo familiare, grazie all'assenza di protocolli rigidamente strutturati e di seminari informativi, massivamente presenti nei modelli di Parent Training. Il nucleo dei processi educativi familiari è invece caratterizzato dall'adozione dell'approccio autobiografico, in base alle consegne ed alle stimolazioni introdotte dall'operatore (Alheit & Bergamini, 1996).

I processi di *sensibilizzazione* sono orientati tesi allo sviluppo della presa di coscienza dei bisogni della famiglia. In questa prospettiva, i genitori possono essere indotti a riflettere sui propri stili educativi attraverso le stimolazioni dell'operatore, che li guida verso l'analisi delle situazioni critiche correlate alla gestione della disabilità del figlio. In tale ambito risultano di particolare rilievo le riflessioni indotte sull'analisi di situazioni che sono state risolte in modo positivo (ad esempio il superamento di un periodo difficoltoso collegato ai problemi educativi associati alla disabilità del figlio). Dopo un breve percorso di riflessione individuale su situazioni educative o familiari positivamente risolte, i genitori vengono invitati alla riflessione in coppia. Successivamente, la coppia deve riportare in forma scritta le proprie riflessioni, per presentarle eventualmente in un gruppo ristretto di altri genitori.

Viene così permessa la condivisione di esperienze di vita positive sia con il coniuge, sia con i membri di altre famiglie. Nel caso di famiglie con figli che presentano disabilità, è necessario che le riflessioni nel piccolo gruppo siano condotte tra genitori che presentano le stesse tipologie di problemi educativi, quali quelli rappresentati dalla presenza di un figlio con disabilità intellettive (Westling & Fox, 2009). Analogamente, il processo di sensibilizzazione permette la riflessione sulle regole intergenerazionali che spesso regolano, in modo più o meno tacito, le interazioni nella famiglia. Accanto alla rievocazione delle esperienze positive, pos-

sono essere anche sollecitate riflessioni su momenti di disagio, valorizzando sempre le modalità attraverso le quali essi sono stati risolti, per evitare la diffusione di un clima negativo nel piccolo gruppo (Falloon, 1992; Alheit & Bergamini, 1996).

I processi di *arricchimento*, successivi a quelli di sensibilizzazione iniziale, prevedono invece l'interazione dei genitori in relazione ai propri vissuti personali. Nello svolgimento di processi. In questo contesto i genitori possono esprimere i propri vissuti personali attraverso la descrizione di episodi relazionali specifici, integrati dalla descrizione dei vissuti affettivi ad essi correlati (Milani, 2018). Il facilitatore, potrebbe facilitare lo sviluppo dei processi di comprensione empatica del partner attraverso l'invito esplicito ad immaginarsi nel ruolo del coniuge, ed a valutare le sue reazioni.

Sono evidenti, in questa prospettiva, i riferimenti all'approccio autobiografico ed alle correlate possibilità di condivisione degli affetti (Demetrio, 1999; 2008). I processi narrativi permettono sia la condivisione degli affetti del coniuge, sia il miglioramento del clima familiare, in virtù della comprensione empatica promossa dai processi narrativi. Dovrebbero risultare di analoga rilevanza anche le potenzialità offerte dalla narrazione autobiografica nei percorsi educativi familiari in relazione alla generazione di progetti familiari condivisi e alle correlate competenze di resilienza familiare (Milani & Ius, 2010, Milani, 2018). I processi narrativi autobiografici potrebbero infine esercitare effetti decisamente positivi sia sulla presa di coscienza della necessità di prendersi cura di se stessi, invece di vivere esclusivamente in funzione della disabilità del figlio, sia sulla consapevolezza della ricerca del supporto sociale offerto dai Servizi sanitari e formativi (Zanobini, Manetti, & Usai, 2002).

### Considerazioni conclusive

In questa breve rassegna sulle opportunità educative promosse dall'approccio autobiografico in relazione alle esigenze delle famiglie con figli che presentano disabilità, si è cercato di evidenziare la connessione tra i saperi a statuto forte, corrispondenti ai modelli teorici con esplicite modalità di codifica, ed saperi partici, corrispondenti alle modalità operative comunemente utilizzate nei sistemi di Educazione Familiare.

Nonostante la presenza di un significativo gap tra gli aspetti teorici e quelli applicativi, dovrebbe essere possibile notare le opportunità educative e formative retrostanti ai processi narrativi. Essi possono essere considerati determinanti per la condivisione della progettualità della famiglia tra i genitori, che frequentemente potrebbero esperire la disabilità intellettiva del figlio come un ostacolo allo sviluppo del proprio ciclo di vita. Analogamente, i dati provenienti dalle capacità di adattamento della famiglia per lo sviluppo delle competenze di resilienza potrebbero indurre a riflessioni sulle opportunità educative dell'approccio nei confronti delle esigenze educative da esse presentate.

Poiché le applicazioni dei sistemi di educazione familiare risultano in via di crescente affermazione nel nostro Paese, il superamento del gap intercorrente tra i saperi codificati-espliciti e quelli pratici-taciti potrebbe essere considerato ai fini della generazione di un modello di intervento strutturato e condiviso, destinato alla fruizione dei genitori con figli che presentano gravi disabilità intellettive.

## Riferimenti bibliografici

- AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of support*. Washington: AAIDD.
- Alberti, S. (2009). *Pratiche Filosofiche a Scuola, la classe, l'ascolto, il racconto autobiografico, il pensare simbolico*. Milano: IPOC-PRESS.
- Alheit, P. & Bergamini, S. (1996). *Storie di vita, Metodologia di ricerca per le scienze sociali*. Milano: Guerini.
- APA - American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM 5*. Washington: APA. Trad. It. (2014). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali- DSM 5*. Milano: Cortina.
- Bruner, J. (1988). *La mente a più dimensioni*. Roma-Bari: Laterza.
- Bruner J. (1991). La costruzione narrativa della "realtà". In: Ammanniti, M. & Stern, D. N. *Rappresentazioni e narrazioni* (pp. 17-38). Roma-Bari: Laterza.
- Bruner J. (1992). *La ricerca del significato: per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Caldin, R. & Cavalluzzo, M. R. (2008). *The educational support for parents of disabled students in a social integration: the experience of MIDA*. In: Whittaker, P. et al. (Eds.). *Assessing the "Evidence-base" of Intervention for Vulnerable Children and their Families* (pp. 468-470). Padova: Fondazione Emanuela Zancan.
- Caldin, R. (2006). *Percorsi educativi nella disabilità visiva*. Trento: Erickson.
- Caldin, R. (2015) Adolescenti con disabilità a scuola. Processi di identità e costruzione dei progetti di vita. *Pedagogia Oggi*, 2, 134-47.
- Cambi F. (2002). *L'autobiografia come metodo formativo*. Roma-Bari: Laterza.
- Cambi F. (2003). L'autobiografia come metodo formativo: luci e ombre. In: I. Gamelli, *Il primo autobiografico. Riflessi interdisciplinari del racconto di sé* (pp. 33-40). Milano: Unicopli.
- CDCP- Centers for Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *Autism and Developmental Disabilities. MMWR Surveillance Summary*, 63, 1 – 21.
- Browder, D. M., Wood, L., Thompson, J., & Ribuffo, C. (2014). *Evidence-based practices for students with severe disabilities* (Document No. IC-3). Miami: University of Florida Press.
- Cook, B. G., & Odom, S. L. (2013). Evidence-based practices and implementation science in special education. *Exceptional Children*, 79 (2), 135–144.
- Cottini, L. (2017). *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Demetrio, D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Cortina.
- Demetrio, D. (1998). *Pedagogia della memoria: per se stessi, con gli altri*. Roma: Meltemi.
- Demetrio, D. (1999). *L'educatore auto(bio)grafo. Il metodo delle storie di vita nelle relazioni di aiuto*. Milano: Unicopli.
- Demetrio, D. (2008). *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*. Milano: Cortina.
- Falloon, I. (1992). *L'intervento psicoeducativo integrato in psichiatria*. Trento: Erickson.
- Fein, D., Barton, M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R., Stevens, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troy, E. & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (2), 195–205.
- Flynn, L., E. & Healy, O. (2012). A review of treatments for deficit in social skills and self-help skills in Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 430-441.
- Formenti L. (1998). *La formazione autobiografica. Confronti tra modelli e riflessioni, tra teorie e prassi*. Milano: Guerini.
- Freire, P. (1973). *L'educazione come pratica della libertà*. Milano: Mondadori.
- Gaspari, P. (2009) *Narrazione e diversità*. Roma: Anicia.
- Malaguti, E. (2005). *Educarsi alla resilienza*. Trento: Erickson.
- McDonnall, M. C., Cavanaugh, B. S., & Giesen, J. M. (2012). The relationship between parental involvement and mathematics achievement for students with visual impairments. *The Journal of Special Education*, 45, 204-215.
- Mesibov, G. (2007). *TEACCH-Transition Assessment Profile*. Austin: Pro-Ed.

- Milani, P. (2001). *Manuale di Educazione Familiare*. Trento: Erickson.
- Milani, P. (2018). *Educazione e famiglie. Ricerche e nuove pratiche per la genitorialità*. Roma: Carocci.
- Milani, P. & Ius, M. (2010). *Sotto un cielo di stelle. Educazione, bambini e resilienza*. Milano: Cortina.
- Mulligan, S., Healy O., Lydon S., Moran, L. & Foody, C. (2014). An Analysis of Treatment Efficacy for Stereotyped and Repetitive Behaviors in Autism. *Rev. J. Autism. Dev. Disorders*, 1, 143–164.
- Prizant, B. Wetherby, A. Rubin, E., & Rydell, P. J. (2006). *The SCERTS Model: A comprehensive educational approach for children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore: Brookes.
- Sirignano, F. M. (2007). *La società interculturale, modelli e pratiche pedagogiche*. Pisa: ETS.
- Smorti, A. (2006). *Narrazioni. Cultura, memorie, formazione del sé*. Firenze: Giunti.
- Sorrentino, A. M. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Cortina.
- West, A., McCollow, M., Kidwell, J. Gardner, U. Kidwell, J. & Cote D. L. (2013). Current Status of Evidence-Based Practice for Students with Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48, 443-55.
- Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.

