

A. Cinotti

Sorelle e fratelli nella disabilità. Dimensioni esistenziali e scenari educativi

Morcelliana, Brescia, 2021

“Chi sono i fratelli delle persone con disabilità? Ai fratelli viene comunicata la diagnosi al momento della nascita? Quale impatto può generare la disabilità nella vita dei fratelli? Come vengono sostenuti – dai servizi – i fratelli nel loro Progetto di Vita?” (p. 139). Sono questi gli interrogativi che Alessia Cinotti – Professoressa Associata di Didattica e Pedagogia Speciale – indaga nella sua monografia *“Sorelle e fratelli nella disabilità. Dimensioni esistenziali e scenari educativi”*, allargando lo spettro d’indagine tipico della Pedagogia Speciale. L’autrice rivolge la sua attenzione alle sorelle e ai fratelli delle persone con disabilità, dando loro voce nel rappresentarne il percorso di co-evoluzione e co-apprendimento, ma al contempo *“esperienza non priva di difficoltà e disorientamento”* (p. 5).

La prima parte del libro è dedicata all’approccio teorico. Cinotti chiarisce come *“il compito della pedagogia Speciale [sia quello di] recuperare, incrementare e promuovere la specificità del discorso pedagogico ‘speciale’ sottolineandone le peculiarità dell’intervento educativo”* (p. 25) in dimensioni inclusive e nei contesti di tutti. E quindi, *“perché occuparsi di chi è in assenza di disabilità?”* (p. 31). La risposta appare potente e folgorante. La Pedagogia Speciale mira a promuovere il benessere delle persone con disabilità insieme ai contesti di appartenenza, incluso il contesto familiare. Occorre pertanto dare tempo alla fratria di instaurare un legame che passa dalla tolleranza e dalla sopportazione ed evolve in un’alleanza e un’appartenenza, anche attraverso fenomeni di allontanamento e separazione. A conclusione della prima parte, Cinotti individua nella comunicazione della diagnosi della disabilità un anello di congiunzione tra atto medico e avvio di un percorso progettuale pedagogico-educativo lungo l’intero arco del ciclo di vita, per un *“accompagnamento delle famiglie che ‘smorza i confini tra ‘normale’ e ‘patologico’ [...] e ha finalità di promuovere il benessere attraverso una logica partecipata di interventi e azioni educative condivisi, volta a creare opportunità di crescita e realizzazione nella vita quotidiana”* (p. 78). L’autrice ha il merito di valorizzare la reciprocità educativa tra *“bisognoso e professionista esperto”*, in quanto *“chi è guidato deve gradualmente assumere il ruolo di protagonista nel proprio percorso evolutivo e di crescita”* (p. 76), in quella necessità di autodeterminazione che lega insieme dimensioni personali e ambientali.

La seconda parte del libro lascia spazio al percorso euristico e analizza i dati della ricerca scientifica *“Essere fratelli. Vivere la disabilità”* condotta da Cinotti nel periodo tra il 2012 e il 2017 con la supervisione scientifica della professoressa Roberta Caldin. In particolare, la ricerca si focalizza sul rapporto fraterno nelle principali tappe del ciclo di vita. Durante l’infanzia, ai sentimenti di felicità, di gelosia e di rabbia, del tutto *simili* a quelli che si avrebbero con la nascita di un fratello senza disabilità, si affiancano le *specificità* derivanti dalla nuova situazione, che si può connotare come un evento critico, carico di tensione e preoccupazioni per tutta la famiglia. Anche in adolescenza si evidenziano da parte della fratria *territori comuni* a tutti gli altri ragazzi, in cui le relazioni sociali sono prevalentemente con il gruppo dei pari, con un graduale distacco dal nucleo familiare e dal fratello con disabilità. Si rileva anche una comprensione maggiore della disabilità del fratello, con possibili reazioni di vergogna o imbarazzo verso amici e conoscenti. Durante l’età adulta, infine, le relazioni tra fratelli in caso di disabilità diventano marcatamente asimmetriche ma anche molto meno conflittuali, caratterizzate da una generale presa in carico del fratello disabile.

Infine, Cinotti mostra come i dati raccolti riconducano al principio precedentemente esposto secondo cui la diagnosi e la sua comunicazione non sono una mera questione medica ma parte di un processo, in un’idea più ampia di progetto di vita del singolo e dei propri familiari. *“In relazione alla figura esterna alla famiglia, gli intervistati indicano che – per una comunicazione efficace – occorra partecipazione emotiva e affettiva, senso della misura, equilibrio, pazienza, capacità di difendere i meccanismi di difesa altrui e capacità di ascoltare/percepire quello che non viene detto”* (p. 143). Questo implica, per forza e con forza, che l’accompagnamento delle famiglie debba essere coordinato da figure professionali, come l’educatore socio-pedagogico, cui bisogna restituire una funzione pivotale, come indica Cottini (2021), che funga da perno alla rete di sostegni, capace di coinvolgere tutta la famiglia, compresa la fratria, fin da subito, e non solo il singolo.

Alla luce di quanto esposto, il testo offre un importante punto di partenza per i professionisti dell’ambito educativo, anche in formazione, coinvolti a supporto delle persone con disabilità, nonché per i familiari stessi. In chiusura, una menzione doverosa va alle famiglie, ai fratelli e alle sorelle, tradizionalmente gravate dai maggiori compiti

di cura, che hanno partecipato e che si sono raccontate nelle loro esperienze di vita in questo importante lavoro di Cinotti che ha dato risalto anche a chi è in assenza di disabilità, nell'intento di "non lasciare indietro nessuno". Chiunque sia sorella o fratello nella disabilità, leggendo le varie testimonianze, si potrà in qualche modo riconoscere e riflettere su analogie e differenze del proprio vissuto. D'altronde, parafrasando Bruner (1990), attraverso i racconti è possibile negoziare vissuti e valori comuni. Inoltre, come ricordano le neuroscienze, il cervello quando accoglie le storie altrui libera ossitocina, ormone della fiducia tra le persone, e questo fa sì che si aumenti la comprensione delle emozioni degli altri e si stimoli il confronto e la socializzazione.

*Natanaele Sustovich**