

Roberta Caldin e Alessia Cinotti

*Memoria familiare e disabilità
Eredità pedagogica e valorizzazione dei saperi¹*

1. Introduzione

Il presente articolo si propone di delineare una riflessione, a carattere educativo-pedagogico, sul tema della "memoria familiare" in situazioni complesse, come quelle generate dalla nascita di un bambino disabile. La relazione genitori-figli è la via principale per la trasmissione della *memoria familiare* - valori, simboli, insegnamenti, codici emozionali ed etici, modelli relazionali - che costituisce una matrice fondamentale per la costruzione del Sé di ogni bambino. Se la vita del bambino è influenzata dal luogo in cui vive, dalle persone che incontra, dai gruppi di appartenenza, risulta evidente che il contesto che per primo lo accoglie e che contribuisce a *generare* identità, sin dai primissimi momenti, è la famiglia. In tal senso, la famiglia è un luogo affettivo, fondamentale per la crescita e per la formazione identitaria dei bambini, in quanto fornisce un senso di *appartenenza* ad un micro-cosmo ben definito ("io appartengo a loro"). Il senso di appartenenza al sistema familiare si costruisce anche grazie alla trasmissione della *memoria familiare* che ha la funzione di *creare legami*, per far sentire gli individui parte di uno stesso gruppo, tramite la "conservazione", nel tempo, di elementi trasmissibili da una generazione ad un'altra. Sappiamo, infatti, che ogni famiglia è caratterizzata da legami specifici che si tramandano, da storie che si

¹ Il presente contributo, completamente condiviso dalle due autrici, è stato così stilato: paragrafi 1 e 2 da Roberta Caldin e paragrafi 3, 4 e 5 da Alessia Cinotti.

raccontano, da ideali e da desideri che viaggiano nelle parole (es. le conversazioni familiari), nei silenzi e nelle azioni quotidiane di ciascuna famiglia?

Da un punto di vista educativo, la memoria familiare potrebbe essere intesa come quella "struttura implicita"² che permette al bambino di costruire quelle *radici* che gli consentiranno poi di crescere ed esplorare il mondo, portando con sé ciò che ha ereditato dalla sua famiglia, elaborandone/accettandone e/o rifiutandone significati e contenuti. Quindi, l'eredità della memoria familiare ha a che fare sia con chi la *raccolge* (cosa ce ne facciamo di quello che abbiamo ricevuto), sia con chi la *tramanda* (chi, appunto, lascia qualcosa)³.

Il bambino non disabile viene riconosciuto dai genitori (ma anche dai nonni, dagli zii, dai fratelli ecc.) come "uno di loro", come qualcuno, cioè, che fa parte della loro stessa *storia familiare*; è un altro anello della catena, un ponte tra il passato e il futuro che entra a pieno titolo nella memoria di quella famiglia. Il bambino disabile, invece, tende ad "imporci" come *diverso*, come qualcuno, in questo caso, che fa *un po' meno parte* della storia familiare: per questo, i genitori hanno bisogno, prima di tutto, di riconoscere "quel" bambino come il loro bambino, per poi riconoscersi in lui⁴. Il senso dell'appartenenza può essere un processo complesso, con tonalità marcate quando i genitori incontrano un figlio che non rispecchia le caratteristiche del cosiddetto *bambino immaginario*. Tuttavia, è necessario che il bambino disabile venga visto e riconosciuto come "simile" (a partire dalle somiglianze), come appartenente alla sua famiglia, entrando così a far parte di una storia

² V. Boffo, *La trasmissione trans-generazionale della cura educativa: dai nonni ai bambini*, in M. Corsi - S. Olivieri (a cura di), *Progetto Generazioni. Bambini e Anziani: due stagioni della vita a confronto*, Edizioni ETS, Pisa 2012.

³ J.P. Pourtois - H. Desmet, *Educazione implicita: socializzazione e costruzione dell'identità*, Del Cerro, Tirrenia 2005.

⁴ I. Salamone, *Noi siamo l'eredità*, in A. Cinotti - R. Caldin (a cura di), *Educare dei padri. Teorie, ricerche, prospettive e disabilità*, Liguori, Napoli 2016 (in corso di stampa); M. Recalcati, *Così resta del padre? La paternità nell'epoca ipermoderna*, Raffaello Cortina, Milano 2011.

⁵ M. Merucci, *I tempi delle famiglie*, in M. Tortello - M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia Scrittorium, Torino 1999.

familiare. Alcuni autori affermano che la disabilità non lascia *tempo per vivere*, ma produce solo un *tempo da vivere*, ossia un tempo ancorato ad un presente infinto ed indefinito: in questo senso, potrebbe risultare complesso - per i genitori - impegnarsi nel tramandare, nel lasciare "qualcosa" ai figli disabili per i quali si fatica ad intravedere, soprattutto all'inizio, delle evoluzioni future. La disabilità spezza - in un certo qualche modo - il senso del tramandare, dell'ereditare, del lascio: la nascita di un figlio disabile può rappresentare per i genitori il furto del futuro, privando la genitorialità di uno dei suoi motori più potenti⁵.

2. La memoria familiare è trasmissibile?

Se si diventa ciò che "si è", da ciò che si è stati, a partire da quei *legami affettivi* con le principali figure di attaccamento⁶, risulta indispensabile che i genitori riescano a lasciare una *traccia significativa*, da un punto di vista educativo, nella vita dei loro figli.

In tal senso, quando nasce un bambino disabile, la famiglia ha/ avrebbe bisogno di essere accompagnata e sostenuta nella propria *capacità generativa*⁷ - intesa come fecondità del rapporto educativo - dato che in famiglia i bambini dovrebbero poter incontrare *adulti* responsabili e significativi che si prendono cura di loro, amandoli e proteggendoli, indirizzando la crescita verso la conquista delle autonomie, attraverso graduali processi di separazione-individuazione⁸. Come insegna la psicologia, infatti, se la nascita biologica è un evento drammatico, osservabile e ben circoscritto, la nascita psicologica è la risultante di un

⁶ C. Gardou, *Diversità, vulnerabilità e handicap: per una nuova cultura della disabilità*, Erickson, Trento 2006.

⁷ C. Lepri - E. Montobbio, *La presenza di Eva. Educare dei padri di fronte alla disabilità*, in A. Cinotti - R. Caldin (a cura di), *Educare dei padri. Teorie, ricerche, prospettive e disabilità*, Liguori, Napoli 2016 (in corso di stampa).

⁸ J. Bowlby, *Attaccamento alla madre*, trad. it., Bollati Boringhieri, Torino 1969.

⁹ A.M. Sorrentino, *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina, Milano 2006.

¹⁰ A. Chirico, *Tossicodipendenza e disagio giovanile*, Omega, Torino 1985.

processo storico che si svolge lentamente negli anni¹¹.

E.H. Erikson delinea le caratteristiche *positive* dell'adulto, utilizzando il concetto di "generatività" che indica quella costante preoccupazione dell'uomo verso tutto ciò che egli genera, produce o contribuisce a produrre. Può comprendere l'amore dell'uomo per i suoi figli, ma anche per le sue opere e le sue idee. L'autoverifica che l'io dell'adulto deve ricevere dalle sfide del proprio lavoro è il fatto che come adulto *ha bisogno* che si abbia bisogno di lui, così necessita della richiesta derivante da ciò che egli stesso ha generato e che ora deve essere allevato, sorvegliato, protetto ed eventualmente trascorso. Pur comprendendo altri concetti quali la produttività e la creatività, la generatività non può essere sostituita da questi: il semplice fatto di avere dei figli o desiderare dei figli non realizza la generatività; essa, infatti, implica tutti gli sviluppi evolutivi che fanno dell'uomo un animale che non solo impara, ma *insegna* ed istituzionalizza, configurandosi, quindi, come sollecitudine nel dirigere la *nuova generazione*¹². Inoltre, Erikson afferma che "l'uomo ha bisogno di insegnare", perché i fatti rimangono in vita nella misura in cui ne viene tramandato il ricordo e, soprattutto, perché la dedizione e la cura per gli altri gli *evitano il pericolo* di un "auto-assorbimento", in seguito al quale egli diventerebbe il suo stesso oggetto di amore prediletto¹³.

Tuttavia, il rischio di un "auto-assorbimento" può essere particolarmente accentuato nei genitori con figli disabili: in questo caso, non significa "auto-assorbimento" narcisistico verso di se stessi, ma "auto-assorbimento" nei confronti della situazione, a tal punto da non lasciare ai genitori spazi – reali, simbolici, psichici, affettivi – al di là della questione "disabilità". Un eccessivo "auto-assorbimento" può limitare il ruolo educativo dei genitori, impedendo loro di intravedere altre funzioni educative se non quelle legate all'*accudimento* e alle *cure di routine*. Ciò

¹¹ M. Mahler, *La nascita psicologica del bambino*, Bollati Boringhieri, Torino 1978.
¹² E. H. Erikson, *Introspezione e Responsabilità*, trad. it., Armando, Roma 1968, pp. 133-134; R. Caldin, *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova 2007; R. Caldin, *Educability and possibility, difference and diversity: the contribution on Special Pedagogy*, "Education Sciences & Society", 2 (2013), 2, pp. 65-77.
¹³ *Ibidem*.

significa che le madri e i padri giocherebbero prevalentemente un ruolo *accudente e curante*, che potrebbe limitare/ostacolare la trasmissione della *memoria familiare* tra genitori e figli, che necessita, invece, di un forte impegno progettuale, per sostenere quel passaggio da un'identità prevalentemente familiare ad un'identità di tipo sociale adulto¹⁴. Difatti, una delle questioni più rilevanti che caratterizza il lavoro educativo con i genitori dei bambini disabili (ma anche con i genitori dei bambini non disabili) consiste nel saper *sostenere* le competenze parentali (latenti e/o manifeste), nonché accompagnare i genitori nell'esercizio delle principali funzioni educative, che riguardano dimensioni dell'area materna (la protezione, l'accoglienza, il soddisfacimento dei bisogni primari ecc.) e dell'area paterna (l'emancipazione, i confini, i limiti, le regole, la separazione ecc.). È necessario, quindi, che l'adulto che voglia promuovere lo sviluppo del figlio declini, in maniera equilibrata ed armonica entrambe le modalità educative, mantenendo una declinazione integrata che valorizzi e confermi sia il soggetto nella sua *realtà* (che ha bisogno di protezione, di aiuto, di accoglimento, di difesa), ma anche il soggetto *culturale* che per diventare tale, ha bisogno di esperienze di differenziazione, di autonomia, di separazione e di "prove di vita reali". Nelle famiglie nelle quali è presente un figlio disabile, infatti, lavora implicitamente una fantasia legata alla *fissità* dei ruoli: il bambino rimarrà sempre piccolo, bisognoso e fragile e avrà *per sempre* bisogno dei suoi genitori, accanto a lui¹⁵. L'immutabilità dei ruoli stigmatizza il bambino disabile attraverso il conferimento di un *ruolo invariabile*, che è un po' quello dell'eterno bambino¹⁶, accentuando nei suoi confronti tutte quelle dimensioni *accudenti* dell'educare (es. non concedere spazi di autonomia calibrati all'età anagrafica, non far sperimentare, esplorare, anche se potrebbe farcela ecc.)¹⁷.

¹⁴ E. Montobbio – C. Lepri, *Chi sarei se potessi essere*, Del Cerro, Tirrenia 2000.
¹⁵ D. Carbonetti – G. Carbonetti, *Mia figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, Franco Angeli, Milano 2004.
¹⁶ C. Lepri, *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, Franco Angeli, Milano 2011.
¹⁷ R. Caldin, *L'integrità della persona anziana nel rapporto con bambini disabili*, in M. Corsi – S. Ulivieri (a cura di), *Progetto Generazioni. Bambini e Anziani: due stagioni della vita a confronto*, Edizioni ETS, Pisa 2012.

In questo scenario, la trasmissione della *memoria familiare* può essere considerata come un "mediatore" tra genitori e figli che consente di avviare e facilitare i processi emancipativi e progettuali verso i bambini dato che la *trasmissione culturale* esige che il bambino venga visto come *progetto*. Come indica Lepri¹⁸, in questa logica, pensare al figlio con *ruoli futuribili*, con un'attenzione ai processi di socializzazione secondaria, non significa solo preoccuparsi e occuparsi della sua salute e del suo benessere (il ruolo accudente dei genitori), ma significa anche curare il suo *divenire*, pianificando un distacco, anche parziale o progressivo, dalla famiglia d'origine. Così facendo, le madri e i padri non svolgono soltanto una funzione "trasmissiva", ma anche una funzione emancipativa - attraverso insegnamenti, regole, valori etici - in virtù di una responsabilità e di un impegno educativo che cerca di trasformare il tempo della quotidianità (un eterno presente) nel tempo della prospettiva.

Difatti, un legame familiare *sufficientemente buono*, per riprendere le parole di Winnicott, è quel legame che sa assicurare una certa oscillazione tra appartenenza ed erranza, tra provenienza e divenire, ossia un legame che sa offrire il senso della *continuità* e, allo stesso tempo, sa sopportare la dimensione della lotta, del contrasto, del conflitto che l'esigenza della crescita richiede¹⁹.

In tal senso, per pensare e immaginare "nel mondo dei grandi" il proprio figlio occorre ridurre i continui sostegni/aiuti che caratterizzano le modalità educative di area materna, promuovendo esperienze di autonomia e per favorire nuovi incontri, lasciando che la *discontinuità* educativa entri a far parte della vita della persona disabile²⁰.

Sotto il profilo educativo, l'atto del tramandare ha a che fare con una *dimensione co-evolutiva* tra "chi" tramanda e "chi" la raccoglie: "aiutare a far crescere un figlio con disabilità, proiettandolo verso il mondo degli adulti, richiede [ai genitori] fatica e coraggio, ma anche il raggiungimento, da parte dei genitori, di una grande maturità personale

e di coppia²¹. Si intravede, dunque, una co-evoluzione ben precisa: la maturità dei genitori come *pre-requisito* per aprire la strada alla maturità del figlio, attraverso un apprendimento comune. Occorre, quindi, aiutare i genitori a "tramandare" la "memoria familiare" anche in quelle situazioni complesse e/o realisticamente compromesse, con fiducia e attesa, perché può essere "quel modo" per ridurre e contenere quell'"auto-assorbimento" e quell'invischiamento nella situazione di disabilità che non faciliterebbe la crescita di nessuno, né dei genitori né dei figli. Il tramandare la *memoria familiare* potrebbe essere intesa come "costante tensione umana verso un 'topos', una meta da conseguire, che si colloca sempre 'altrove' e che indica il processo umano di crescita - sia per i genitori che per i figli - come continua ricerca e incessante divenire mai esaustivamente compiuti, neppure nel periodo della cosiddetta maturità²².

3. La memoria familiare come una forma di sapere decentrato

Nell'ambito della disabilità, la "memoria familiare" potrebbe anche raccordarsi - ampliando un poco il senso della nostra riflessione - ad un'altra angolatura, ossia a quella che riconosce i genitori come "esperti" e "protagonisti" rispetto alle situazioni di disabilità dei loro figli (*creare memoria del sapere familiare*).

Spesso, i genitori si rivolgono agli specialisti alla ricerca di quelle risposte "oggettive" che li aiutino a "conoscere" il loro bambino con il quale non sanno, il più delle volte, come rapportarsi e interagire. La disabilità porta, frequentemente, a far ricorso agli specialisti nella speranza e/o nella convinzione che questi ultimi sappiano *sempre* "cosa fare" e "come farlo", assegnando alla *scienza* l'"illusione dell'onnipotenza"²³. Gli specialisti, però, dovrebbero avere quell'onestà etica e deontologica

¹⁸ C. Lepri - E. Montobbio, *La presenza di Enea*, cit.

¹⁹ M. Recalcati, *Cosa resta del padre?*, cit.

²⁰ A. Canavaro, *Pietre che affiorano: i mediatori efficaci in educazione con la logica del dominio*, Erickson, Trento 2008; R. Caldin, *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova 2007.

²¹ E. Montobbio, *Una maturità immatura*, in cit., D. Carbonetti - G. Carbonetti, *Mio figlio Down diventa grande*, cit., p. 11.

²² R. Caldin, *Educazione implica una permanenza nella vita umana*, «Studium Educationis», 2 (1998), p. 349.

²³ L. Trisciuzzi, *Manuale di didattica per l'handicap*, GLF editori Laterza, Roma 1996.

di ammettere che non "conoscono" il bambino *meglio* di quanto non lo conoscano i loro genitori.

... [Si vuole sottolineare che la conoscenza dei professionisti circa la patologia e le tecniche riabilitative non può essere confusa con la conoscenza del bambino in questione, perché in tal senso lo si ridurrebbe alla sua patologia. Quello che [gli specialisti] possono proporre è allora un lavoro di *familiarizzazione, di reciproca conoscenza e di reciproco riconoscimento tra genitori e il figlio* [...] così che le attività giornaliere, scandite secondo ritmi e riti a loro propri, diventino un mezzo attraverso il quale approfondire la conoscenza reciproca e l'approfondimento di legami profondi e irripetibili che costituiscono l'essenza stessa dell'appartenenza a uno stesso nucleo familiare e dell'unicità di ogni suo componente²⁴.

Decentrare il sapere risulta essere un *pre-requisito* irrinunciabile nel lavoro educativo con le famiglie che hanno figli disabili, riconoscendo – in questo modo – pari *dignità* e complementari *saperi* a genitori e a specialisti, con la finalità di creare un'alleanza tra famiglie e servizi che rappresenta un tassello fondamentale nella formulazione condivisa di un progetto di vita familiare. I genitori, dunque, non andrebbero considerati come fruitori/clienti di un servizio, rimarcandone la passività e l'inadeguatezza, ma andrebbero riconosciuti come dei potenziali costruttori di conoscenze, co-progettisti, detentori di risorse e, soprattutto, di una specifica *expertise*.

Anche in questo caso, come abbiamo già avuto modo di scrivere nel precedente paragrafo, il decentramento del sapere (*per creare memoria del sapere familiare*) esige una *co-evoluzione*: gli specialisti possono imparare qualcosa che non potrebbero apprendere in nessun altro modo se non nel rapporto diretto "con" e "accanto" i/ai genitori, dopo aver ascoltato, con umiltà e con rispetto, la loro voce e dopo "aver camminato" insieme²⁵. Anche la famiglia può apprendere insieme agli specialisti che aiutano a spostare lo sguardo *oltre* il deficit, favorendo un percorso

²⁴ M. Merucci, *I tempi delle famiglie*, cit., pp. 138 e 143.

²⁵ R. Calkin – F. Serra (a cura di), *Famiglie e bambini con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova 2011.

co-evolutivo di crescita e di maturazione che coinvolge la *triade* genitori, specialisti e figli. Risulta evidente che il lavoro "con" e "accanto" i/ai genitori, in sinergia con gli specialisti, sostiene, necessariamente, anche lo sviluppo dei bambini, poiché il riconoscimento del ruolo genitoriale e la valorizzazione delle competenze parentali sono alcuni dei principi guida da seguire nella costruzione di una presa in carico efficace per la crescita del bambino con disabilità²⁶.

Il decentramento del sapere potrebbe, inoltre, consentire di trasformare una *memoria familiare* (cioè che una famiglia sa, gli apprendimenti nati nella quotidianità) in una *memoria collettiva*, quando l'*expertise* individuale (di una famiglia e/o di un gruppo di famiglie) produce un *apprendimento* da parte dei contesti, attraverso la *trasformazione* di percorsi istituzionali, di prassi, di interventi consolidati nel tempo che, forse, non risultano (più) rispondenti ai bisogni delle famiglie. Ciò significa dare avvio alla costruzione di un "modello" di lavoro che si perfeziona in itinere, coinvolgendo tutte le persone interessate e, quindi, con una valenza sociale di rilievo. Questa logica ha bisogno di tutti e riguarda un'organizzazione sociale nel suo complesso nell'ottica di favorire un'assunzione di responsabilità sociale e condivisa²⁷.

Il richiamo teorico è alla filosofia della "riabilitazione su base comunitaria", che decentra il sapere – valorizzando quello delle famiglie o dei quartieri o dei villaggi – e lo potenzia, diffondendolo. La "riabilitazione su base comunitaria" è considerata una delle strategie migliori per assicurare l'inclusione, la partecipazione delle persone disabili nei diversi ambiti di vita (e non soltanto nei paesi più poveri del mondo). È un approccio basato sui *diritti umani* che intende garantire l'uguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale, attraverso l'impegno delle persone disabili, dei loro familiari e della comunità tutta.

²⁶ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi. Lavori cura nel vissuto dei genitori*, Liguori, Napoli 2009; J.M. Bouchard – J.C. Kalubi, *Difficoltà di comunicazione tra genitori e operatori. Empowerment e sviluppo degli apprendimenti*, in P. Milani (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Erickson, Trento 2001.

²⁷ A. Canevaro, *Le logiche del confine e del sentiero: una pedagogia dell'inclusione* (per tutti, disabili inclusi), Erickson, Trento 2006.

Queste riflessioni sono certamente in linea anche con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità²⁸ che rimarca, ormai da dieci anni, il fatto che la persona disabile, insieme alla sua famiglia, debba essere al centro dei processi decisionali che la riguardano, richiamando il costrutto di *empowerment* personale e familiare. La Convenzione Onu, in questo modo, mette l'accento sui diritti delle persone disabili e delle loro famiglie, con la finalità di garantire a tutto il nucleo familiare una piena inclusione e partecipazione sociale, nei luoghi ordinari e di tutti. In tal senso, la *memoria del sapere familiare* può giocare un ruolo importante nei processi inclusivi, limitando alcune delle dinamiche più "invalidanti" (la delega agli specialisti, il senso di sfiducia verso i servizi, la solitudine educativa, l'isolamento sociale ecc.) che possono coinvolgere i familiari delle persone disabili: tali meccanismi – se non contenuti – possono mettere in moto un pericoloso processo di *dis-empowerment* familiare che va contro ogni logica di rafforzamento e valorizzazione delle *expertise* dei genitori che risulta, invece, irrinunciabile per il lavoro di *empowerment* con le famiglie²⁹.

4. Un caso di memoria familiare negata: la disabilità in Palestina³⁰

Il *World Report on Disability*, della World Health Organization e della World Bank, presentato a New York nel giugno del 2011, stima che le persone con disabilità siano più o meno un miliardo, rappresentando circa il 15% della popolazione mondiale. La maggioranza di queste persone (circa l'82%) vive in condizioni di vita non sempre dignitose, nei paesi più poveri del mondo, nei quali la cultura dei "diritti umani" fa fatica a divenire un nuovo paradigma su cui ricostruire il tessuto delle relazioni tra le persone (con e senza disabilità) all'interno della società³¹.

²⁸ ONU, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, New York 2006.

²⁹ R. Caldin – F. Serra, *Famiglie e bambini con disabilità complessa*, cit.

³⁰ Le interviste riportate in questo paragrafo sono state raccolte e tradotte da Alessia Cinotti.

³¹ G. Griffo, *L'inclusione come strumento di appoggio alla tutela dei diritti umani*, in M. Mascia (a cura di), *Dialogo interculturale, diritti umani e cittadinanza plurali*, Marsilio, Venezia 2007.

Tra i dati più interessanti del *World Report on Disability*³², vediamo che, a livello globale, solo il 4% dei bambini disabili ha accesso all'educazione formale, l'85% degli adulti con disabilità non possiede un'occupazione e il 90% delle persone disabili non ha eguali opportunità, rispetto alle persone senza disabilità, di accedere ai servizi e, in particolare, a quelli sanitari. A partire dai dati del *World Report on Disability*, proviamo a delineare – in questo paragrafo – una riflessione sulla "memoria familiare", prendendo in considerazione il caso della Palestina, attraverso alcuni estratti di interviste che abbiamo raccolto all'interno del progetto "PARTICIP-ACTION: partecipazione attiva e inclusione sociale delle persone disabili in Palestina attraverso l'empowerment delle Disabled People Organizations locali" realizzato da un'Organizzazione Non Governativa "EducAid", a partire dall'anno 2014.

Da ricerche condotte in Palestina, dal Ministero delle Politiche Sociali - "MoSA"³³, si evince che la percentuale delle persone con disabilità nei Territori Palestinesi si aggira intorno al 7%. Questo dato è sicuramente sottostimato poiché moltissimi casi di disabilità non vengono ufficialmente registrati. Nascondere le persone con disabilità è una pratica maggiormente diffusa nelle aree rurali (anche se non esclusivamente): alcune famiglie, difatti, preferiscono non far registrare i propri figli come disabili per non compromettere la propria reputazione all'interno del villaggio o della comunità³⁴.

[...] più volte abbiamo provato a costruire un database per stimare il numero effettivo delle persone disabili nei territori palestinesi, ma è pressoché impossibile: i genitori continuano a nascondere i figli disabili in casa. Questa pratica è ancora molto diffusa. Noi conosciamo delle persone che hanno figli disabili, ma che continuano a negare la loro esistenza... E allora come si fa?! Noi diciamo sempre "se non siete voi, come genitori, a lottare

³² Per la lettura integrale del *World Report on Disability* e per maggiori informazioni si rimanda al seguente link: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf (ultima consultazione: giugno 2016).

³³ MoSA, *Disability Survey*, Palestina 2011.

³⁴ EducAid, "Particip-Action: partecipazione attiva e inclusione sociale delle persone disabili in Palestina attraverso l'empowerment delle Disabled People Organizations locali", 2014.

per i vostri figli, chi pensate che lo farà al posto vostro?" (Direttore di Friends of Disabled Organization)³⁵.

Citando sempre le ricerche del MoSE³⁶, osserviamo che la vita delle persone disabili nei Territori Palestinesi è particolarmente complessa: basti pensare che il 74,4% delle persone disabili (con un'età inferiore ai 18 anni) non usa i mezzi pubblici a causa di infrastrutture inadeguate, il 34,2% non è in grado di svolgere le attività quotidiane al di fuori delle proprie case e l'8,7% non riesce a svolgere alcuna attività a causa dell'atteggiamento ostile della comunità nei loro confronti. Per quanto riguarda l'ambito dell'istruzione, i dati rispecchiano le stime del *World Report on Disability*: più di un terzo delle persone con disabilità, di età inferiore ai 15 anni, non frequenta la scuola. Delle persone che hanno avuto accesso all'istruzione, il 37% ha abbandonato la scuola, senza portare a termine i propri studi. Complessivamente, la metà delle persone disabili (circa il 51,5%) risulta essere analfabeta. Anche i dati sull'occupabilità non sono particolarmente incoraggianti: si stima che la disoccupazione tra le persone con disabilità sia cinque volte superiore rispetto alla media nazionale. Non va dimenticato, infatti, come indica il *World Report on Disability*, che la mancanza di educazione/istruzione in età precoce ha un'influenza significativa sull'essere/rimanere poveri in età adulta.

Io non ho nessuno lavoro, non l'ho mai avuto, ho fatto solo un'esperienza di tirocinio in un asilo come 'aiuto maestra'. Mi è piaciuto molto, mi piace stare con i bambini e mi sono trovata molto bene con tutti, anche se non è stato facile. Farla eccezione di questa esperienza, io sto sempre a casa da sola, tutto il giorno, perché i miei genitori sono morti e vivo con mio fratello che però lavora. Mio fratello è stato contento del tirocinio così sono uscita di casa e ho guadagnato dei soldi per comprare un tavolo (donna con disabilità).

Per quanto riguarda la cultura palestinese, ritroviamo una percezione sulla disabilità fortemente stigmatizzata che è causa di una profonda

³⁵ Friends of Disabled Organization è un'organizzazione delle persone con disabilità (DPO - Disabled People organizations) in Palestina.

³⁶ MoSA, Disability Survey, cit.

e radicata *discriminazione* che è ancora più forte nel caso delle donne con disabilità, dato che la maggior parte di loro rimane *nascosta* in casa, anche per tutta la vita. Inoltre, occorre ricordare che le donne disabili vivono in un contesto patriarcale sotto il doppio peso di essere "donne" e "disabili": la discriminazione è talmente tanto profonda da far sì le donne disabili siano, ad oggi, uno dei gruppi più *emarginati* dalla società palestinese³⁷.

Le cose sono un po' cambiate. Adesso le persone [non disabili], forse, iniziano a sapere che esistono anche le persone disabili, ma certamente per noi donne con disabilità il lavoro culturale è ancora lungo. Qui, è molto più facile essere un uomo disabile piuttosto che una donna disabile (coordinatrice di General Union Of Person with Disabilities)³⁸.

La discriminazione non tocca soltanto la persona disabile, ma anche la famiglia e, in particolare, la madre che, fondamentalmente, rappresenta la principale (se non l'unica) risorsa che si dedica alle cure del figlio con disabilità, per tutto l'arco della vita. Come si evince dalle interviste, per le madri, l'isolamento (che in questo caso coincide con lo stare chiusi in casa) e l'assenza di altre figure (es. il padre/marito e/o un parente prossimo) con cui condividere il carico della cura sono due delle dimensioni che emergono con più ricorrenza nell'esperienza delle madri palestinesi:

Noi [mio figlio ed io] stiamo tutto il giorno a casa, insieme, dalla mattina alla sera. Stiamo in casa, non usciamo mai. Il tempo trascorre lento e sempre uguale; mio figlio, però, delle volte inverte il giorno con la notte: la notte sta sveglio tutto il tempo e guarda la tv, mentre durante il giorno dorme. Oppure dorme durante la notte e al giorno guarda la tv (madre).

³⁷ MoSA, Disability Survey, cit.; EducAid, "Particip-Action: partecipazione attiva e inclusione sociale delle persone disabili in Palestina attraverso l'empowerment delle Disabled People Organizations locali", 2015.

³⁸ General Union Of Person with Disabilities è un'organizzazione delle persone con disabilità (DPO- Disabled People Organizations) in Palestina.

Quando come Assawat³⁹ abbiamo organizzato dei laboratori sul ricamo e sul lavoro del legno [per le madri e per i loro figli disabili], abbiamo subito capito che per molte madri – e per molti figli – era la prima volta che uscivano di casa, che uscivano con i loro figli. Trovarle ai nostri laboratori è stato un successo! Erano donne invisibili, senza voce e molto timide (coordinatrice di Assawat).

Mio marito lavora. Io sto con mio figlio a casa. I compiti sono suddivisi in questo modo. Mio marito lavora molto e, quindi, non ha tanto tempo per stare insieme a lui. Le cose vanno così (madre).

Ai vicini di casa, non abbiamo mai detto di nostro figlio disabile. Anche se poco tempo fa, ho preso coraggio e mi sono seduta sulle scale fuori casa con mio figlio (madre).

Queste narrazioni hanno fatto emergere un senso di chiusura tra madre e figlio, in un faticoso lavoro quotidiano da cui è molto difficile immaginare una "tregua" sia per il figlio che per la madre, la cui *identità* coincide unicamente con l'assistenza al figlio⁴⁰. La solitudine è, forse, la "prima forma di disabilità" di queste madri che non possono contare né su un supporto informale (parenti, amici, vicini di casa ecc.), né di quello del contesto socio-ambientale. Come indica Canevaro⁴¹, non c'è da stupirsi, se i pregiudizi e, in parte, le non conoscenze sui temi della disabilità, accompagnati dall'idea di una certa *impossibilità* educativa per le persone disabili, porti ad adottare atteggiamenti improntati al pietismo e al disimpegno educativo e sociale. Per le famiglie palestinesi, il disorientamento (a chi mi posso rivolgere?) e la scarsa informazione sui propri diritti possono ostacolare una spinta progettuale nell'affrontare la situazione di disabilità del figlio che spinge, in parte, alcune famiglie al fatalismo e alla resistenza al cambiamento. Tuttavia, dalle interviste si evince che molte madri hanno il desiderio di essere un supporto per la crescita del proprio figlio, anche a fronte delle difficoltà

³⁹ Assawat è un'organizzazione delle persone con disabilità (DPO - Disabled People Organization) in Palestina.

⁴⁰ P. Milani, *Vecchi e nuovi percorsi per la pedagogia della famiglia*, «Studium Educationis», 1 (2002), pp. 4-30.

⁴¹ A. Canevaro, *Pietre che affiorano*, cit.

che incontrano nella quotidianità con i figli. Ancora una volta, nelle parole delle madri emerge che la problematicità maggiore consiste nella scarsità, se non nella quasi assenza, di relazioni significative con altre persone/famiglie o con figure di supporto "esterne", in una povertà relazionale che investe la famiglia in tutti suoi aspetti.

Mi è piaciuto frequentare il laboratorio perché sono stata con delle altre madri: ho imparato molto, non intendo soltanto a cucire e o a lavorare il legno; ma in relazione a mio figlio. Vedere e parlare con delle altre madri mi ha fatto bene: mi sono sentita meno sola, un po' più sicura di me e questo, in alcuni momenti, mi ha fatto sentire anche un po' fortunata. Delle volte, la situazione è meno pesante di come la vivo a casa (madre).

In questo scenario, il tema della trasmissione della *memoria familiare* tra genitori e figli sembra essere particolarmente complesso in quanto le famiglie vivono una situazione dove la "disabilità" fa molta fatica ad entrare nella storia familiare e nella cultura palestinese. Anche a livello contestuale, i genitori trovano un vuoto rispetto a forme strutturate di supporto che, invece, dovrebbero essere attivate il più precocemente possibile per accompagnare la famiglia nella *presa d'atto* della situazione. Il tema della trasmissione familiare si scontra anche col fatto che, in Palestina, per i bambini disabili non vi è nessun progetto educativo (di istruzione, di studio, di autonomia, di esplorazione, di avventura ecc.), che "arresta" la famiglia in quello che – in apertura – abbiamo indicato come "un tempo da vivere", in una staticità quotidiana che non permette alla famiglia di intravedere e aprirsi a dimensioni progettuali. In altre parole, come può la famiglia accompagnare il figlio verso l'incontro con la società – attraverso la *trasmissione della memoria familiare* – se per le persone con disabilità non vi è una reale possibilità di inclusione sociale, nonché un progetto di vita immaginabile e ipotizzabile?

Il laboratorio ha "risvegliato" le mie giornate: avevo un buon motivo per alzarmi e vestirmi, per poi svegliare mia figlia, metterle un bel vestito ... fare colazione insieme e andare al laboratorio. Questa esperienza ha dato un senso alle nostre giornate (madre).

5. Verso dove?

A conclusione di questo contributo, proviamo a stilare alcune indicazioni – a carattere educativo – che potrebbero sostenere i genitori palestinesi nella loro *capacità generativa*, per garantire la trasmissione della memoria familiare che, come abbiamo scritto in apertura, rappresenta “una matrice fondamentale” per la costruzione identitaria dei bambini. In particolare, potrebbe essere utile:

- che sin dalla nascita del bambino disabile venga attivata una *presa in carico* della famiglia, a partire dal periodo dell'ospedalizzazione. La presa in carico della famiglia dovrebbe prevedere almeno due momenti fondamentali: i) la comunicazione della diagnosi a tutti i membri della famiglia e ii) una stretta collaborazione con le associazioni territoriali per le persone con disabilità (DPO). In questo modo, con le dimissioni dall'ospedale, i genitori potrebbero far riferimento alle associazioni territoriali – formate da persone con disabilità e da altre famiglie con figli disabili – per contrastare quella spirale di “solitudine e fragilità” di cui abbiamo parlato nel precedente paragrafo. Se la collaborazione ospedale/territorio fosse attivata sin dalla nascita, si potrebbero provare ad evitare dinamiche di totale chiusura nel nucleo familiare⁴²;
- che siano attivati dei “gruppi di auto mutuo aiuto” o forme laboratoriali per i genitori: come si evince dalle interviste, la possibilità di poter condividere un “pezzetto” del proprio percorso, con altri genitori che vivono una situazione simile è fonte di benessere (“mi sento un po' fortunata”) e di crescita (“ho imparato molte cose”). Come indica Folgheraiter⁴³, le relazioni fra le persone si mantengono (o sono più probabili) quando c'è un reciproco intendimento fra le parti e la possibilità di scambi basati sulla reciprocità. Ciò potrebbe rappresentare un modo per togliere le famiglie dal proprio isolamento (spesso imposto da vergogna, imbarazzo ecc.) e “fare rete”, superando quegli ostacoli – culturali, pratici, psicologici – che tengono distanti le famiglie tra di loro e dalla comunità di appartenenza;

⁴² E. Serra, *La famiglia, risorsa dedicata e delicata*, in R. Caldin – E. Serra, *Famiglie e bambini con disabilità complessa*, cit.

⁴³ E. Folgheraiter, *Le organizzazioni di community care. Presupposti e principi operativi*, in E. Folgheraiter – P. Donati (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento 1999.

- che ci siano delle azioni educative che coinvolgano anche il padre (o altri parenti prossimi) nella cura e nella crescita del figlio, come “fattore protettivo” sia nei confronti della madre che altrimenti rischia di rimanere “intrappolata” in una relazione invischiante con il bambino disabile, sia per il figlio che potrebbe giovare – in termini educativi – della significativa presenza della figura paterna, nell'ottica di favorire esperienze di distanziamento dalla madre, con delle importanti ricadute per la crescita e le autonomie⁴⁴.

Da un punto di vista politico, sarebbe necessario riuscire a costruire un *database* con dati precisi e condivisi sulla disabilità (quante persone disabili ci sono in Palestina? Quante, fra queste, frequentano la scuola? Quante hanno un'occupazione? ecc.). Inoltre, uno spiraglio di apertura e di sostegno dovrebbe arrivare dalle scuole che potrebbero accogliere tutti i bambini, garantendo loro il diritto a un'istruzione nelle scuole regolari, come dichiara la Convenzione Onu.

Certamente questi possono sembrare obiettivi molto ambiziosi e quasi irraggiungibili, soprattutto se consideriamo che stiamo parlando di un contesto complesso come quello palestinese, ma non per questo possiamo esimerci dal richiamarli e dall'impegnarci per conseguirli, poiché il nostro fine è quello di garantire alle persone con disabilità (e alle loro famiglie) una vita dignitosa, dove ognuno possa sviluppare le proprie *capabilities* in contesti proattivi e facilitanti.

⁴⁴ C. Roberta – A. Cinotti, *Padri e figlie disabili: vulnerabilità e resilienze*, «Studium Educationis», 3 (2013), pp. 93-102.