

La famiglia di fronte alle istituzioni specializzate

Recentemente sono stati pubblicati, a cura del Dipartimento della pubblica educazione, gli atti del V Convegno «La famiglia di fronte alle istituzioni specializzate», organizzato nell'ottobre 1983 dalla Sezione pedagogica del DPE, dalla Sezione medico-psicologica del DOS in collaborazione con l'Associazione dei pediatri della Svizzera italiana (*). La pubblicazione presenta le relazioni degli oratori invitati e gli interventi più significativi che sono emersi nel corso della tavola rotonda finale.

Con il Convegno in questione si è voluto affrontare l'importante problematica della famiglia con un bambino invalido o disadattato di fronte alle istituzioni mediche, scolastiche o di servizio sociale; si è voluto portare un approfondimento e una riflessione all'attuale evoluzione della struttura familiare e alla corrispondente evoluzione dell'intervento specialistico: aspetti che sono evi-

(*) La pubblicazione è ottenibile presso l'ufficio dell'educazione speciale del Dipartimento della pubblica educazione.

denziati nell'introduzione di *Mauro Martini* e nella prima relazione di *Aurelio Crivelli*: «Le trasformazioni sociali e il ruolo della famiglia e dei servizi specializzati».

Ci si deve rendere conto che l'evoluzione storica e sociale ha prodotto profonde modifiche nel concetto stesso di famiglia e del suo funzionamento:

- Trasformazioni strutturali della famiglia

in passato si assisteva a un forte tasso di natalità e a una elevata mortalità infantile: il bambino piccolo poteva essere facilmente sostituibile e, quando sopravviveva, gli si chiedeva di diventare presto adulto e attivo nell'ambito familiare. Basti pensare che circa fino al XVIII secolo, in Europa, più o meno la metà dei bambini moriva nei primi due anni di vita e che ogni famiglia aveva ugualmente in media cinque figli. L'estensione del periodo di fertilità femminile andava dai 18 ai 40 anni e non si parlava di pianificazione delle nascite. Attualmente la media europea è di circa due figli per famiglia.



In passato la famiglia rurale e artigianale, non limitata al nucleo dei genitori e dei figli ma estesa ad altri gradi di parentela, era anche contemporaneamente il luogo di produzione.

In questo contesto il concetto di educazione e di allevamento dei figli assumeva altri valori rispetto a quelli attuali. Con le profonde modifiche dovute all'industrializzazione, l'assetto della famiglia si è modificato: il numero dei figli viene più o meno programmato e definito ed è limitato; i genitori vivono, in media, più a lungo che in passato e la dipendenza diretta genitori-figlio è quindi più importante e più duratura.

- Trasformazione socio-economica e intervento dei poteri pubblici

Con la rivoluzione industriale si generalizza e assume assoluta importanza il lavoro salariato (in particolare nelle fabbriche). Ciò comporta un accentuarsi del fenomeno dell'urbanizzazione, dell'emigrazione, con conseguente sradicamento del riferimento culturale.

In fabbrica si estende l'uso della manodopera femminile e perde progressivamente importanza l'uso della manodopera infantile: la meccanizzazione e l'automatizzazione escludono sempre più dal lavoro i bambini. Il risultato è che molti figli restano senza custodia.

È quindi necessario che lo Stato o altri enti assistenziali intervengano per risolvere le grosse problematiche sociali. La risposta più importante al problema dell'infanzia senza custodia è l'introduzione (verso la metà del XVIII secolo) della scolarizzazione obbligatoria in tutta l'Europa. Sorgono anche strutture caritatevoli (asili di raccolta, orfanotrofi, ecc.) che progressivamente si trasformeranno in luoghi che sempre più assumono un ruolo educativo particolare.

- Trasformazione scientifica

In campo medico si dà sempre più importanza alle cure igieniche, ai momenti della gravidanza e del parto, alle possibilità di controllo delle nascite; sorgono nuovi ruoli specializzati che affiancano i genitori (pediatri, puericultrici, ecc.).

Il bambino, in particolare con la psicologia, diventa oggetto di studi precisi: si studiano



le condizioni che favoriscono o ostacolano il suo sviluppo, si scopre il grande valore del ruolo materno, si dà importanza alle stimolazioni precoci e al gioco. La pedagogia permette di definire in maniera scientifica le modalità educative e di apprendimento delle conoscenze necessarie al vivere sociale e questo apprendimento deve svolgersi in uno spazio determinato che è la struttura scolastica in alternativa a quella familiare. Prendono forma nuove patologie per i bambini che non si adattano a queste modalità sociali: il ritardo scolastico, la debilità, la dislessia, il disadattamento scolastico, la caratterialità, l'instabilità, ecc.

- Trasformazione ideologica

Come conseguenza delle precedenti trasformazioni, anche il concetto di bambino viene a modificarsi: da soggetto biologico esso diventa soggetto culturale. Il bambino è un bene che è sempre più raro e quindi sempre più importante e necessita di precise cure e di educazione. Nasce quindi l'infanzia come statuto particolare e questo porta al prolungamento della dipendenza del bambino dalla famiglia e carica sui genitori delle responsabilità che prima non erano conosciute. Di conseguenza la famiglia e i genitori chiedono maggiore aiuto nelle istituzioni (scuole, asili nido, ospedali): i servizi si rafforzano e assumono ruoli alternativi e di sostegno alla famiglia e all'infanzia.

Il nucleo familiare si trova sempre più isolato in questo compito e diventa quindi maggiormente permeabile ad altri modelli culturali standard portati dai mass-media (televisione, rotocalchi, ecc.).

Considerando queste trasformazioni possiamo quindi concludere che la famiglia è chiamata ad assumere sempre di più un

ruolo complesso e determinante nell'allevamento dei propri figli.

In passato, l'handicap poneva problemi forse meno drammatici (elevata mortalità precoce, numero di figli elevato, carico assunto da più membri della famiglia estesa, minori esigenze sociali). Oggi si decide di avere uno o due figli che assumono un'importanza determinante per la coppia: si desidera il figlio sano, che si sviluppi armonicamente, ecc.

I genitori sono spesso soli a dover affrontare il problema dell'handicap del figlio. Si rivolgono alle istituzioni chiedendo un aiuto per le difficoltà evolutive del proprio figlio: la risposta delle istituzioni consiste spesso in una serie di interventi, in una rete di consigli estremamente vincolanti che, pur affermando di stimolare la famiglia verso una maggiore autonomia nell'assunzione delle sue responsabilità educative e terapeutiche, di fatto rischiano di renderla maggiormente dipendente dagli specialisti.

Alla fine di questo processo di intervento gli specialisti giudicheranno indispensabile un intervento ancora più massiccio, data la poca autonomia della famiglia.

È importante cercare di capire la reale immagine che i genitori si fanno del proprio figlio invalido e quali siano i reali processi di delega tra la famiglia e le istituzioni. È su questo tema che ha svolto la sua relazione il prof. *Werner Fischer*. Analizzando i rapporti tra servizi specializzati e famiglia, si può notare come troppo spesso gli specialisti tendono a gettare sulle spalle dei genitori la responsabilità dell'intervento sul bambino con problemi: le richieste dei genitori non sarebbero sufficientemente precise, essi non riescono a percepire i veri problemi, rifiutano in realtà di essere aiutati, non vogliono ammettere le reali difficoltà del figlio, ecc. Presso i genitori possiamo trovare l'equivalente di critiche verso gli specialisti. I genitori sono comunque in una situazione più difficile di quella degli operatori; questi ultimi hanno determinati riferimenti sociali e scientifici per discutere dell'invalidità del bambino. Per i genitori vi è invece assenza di una rappresentazione sociale coerente alla quale poter fare riferimento: i genitori si confrontano con un problema nuovo, che prima non si erano mai posti. La nascita di un bambino con gravi difficoltà o l'apparizione di queste difficoltà in ulteriori fasi di sviluppo mette i genitori in una situazione drammatica e li confronta con una serie di problemi straordinari e ai quali non sono abituati: devono inventare loro stessi delle soluzioni senza sapere se saranno efficaci, devono loro stessi trovare un modo di rappresentarsi l'handicap, di cercare una spiegazione alle sue cause e di tentare di prevedere l'evoluzione futura.

Non sapranno se sarà sempre così, se la situazione peggiorerà, se il bambino potrà sopravvivere o no, ecc. Spereranno sempre in un possibile intervento reversibile che possa far tornare normale la situazione. Tutto questo porterà i genitori a rappresentarsi, per conto loro, il problema dell'handicap e della loro relazione con il figlio. Questa loro immagine li accompagnerà costantemente nel confronto con gli specialisti che sono chiamati ad intervenire con il loro figlio e nell'esprimere le richieste di intervento che a loro sembrano più adeguate.

Per questa ragione è importante che in ogni servizio che si occupa di questi aspetti ven-



ga dato il necessario spazio per ascoltare e capire il reale sconforto dei genitori. Di questo aspetto ha parlato *Marcella Balconi* di Novara. I tecnici potranno essere di appoggio se sapranno condividere le preoccupazioni dei genitori e aiutarli a sopportare la pena e le difficoltà del momento cercando soluzioni atte a favorire una sia pur minima integrazione sociale. In questo modo anche gli interventi tecnici e specializzati sul bambino potranno essere meglio accettati e meglio compresi dai genitori che porteranno una più efficace collaborazione. È quindi importante, accanto all'intervento sul bambino, saper ascoltare i genitori, in particolare le madri, ed elaborare con loro una visione serena e reale del problema. Questi aspetti sono stati illustrati dalla dottoressa Balconi attraverso diverse testimonianze dirette di genitori.

Gille De Meuron, neuropediatra di Neuchâtel, ha presentato la posizione del pediatra nella presa in carico del bambino handicappato. Il relatore ha insistito sulla necessità di coordinare in modo preciso gli interventi delle diverse persone che si occupano dello stesso bambino. Questo ruolo di moderatore potrebbe essere assunto dal pediatra (soprattutto nei primi periodi di vita), ma potrebbe essere anche assunto da altri tecnici (assistente sociale, terapista, ecc.). Oltre a questo aspetto di coordinamento, la presa in carico deve rappresentare un procedimento di intervento incentrato sulla persona e sui suoi bisogni reali. Se dimentichiamo questo aspetto l'intervento può ridursi a una forma di autocompiacimento personale o di rivalità con altre forme di intervento. È questo aspetto che è stato sollevato dallo psicologo-psicoterapeuta di Friburgo, *Alphonse Salamin*. Egli ha proposto una modalità di intervento che fa riferimento a Carl Rogers. Gli aspetti più qualificanti sono l'autenticità personale, l'accettazione e la tolleranza, la comprensione, non solo verbale, ma completa dei problemi dell'altro.

Le numerose e importanti riflessioni emerse da questo convegno devono servire ad ogni operatore per meglio definire l'importanza e i limiti del proprio intervento tenendo conto delle reali esigenze della famiglia che presenta il problema.

Aurelio Crivelli

