



ISSN: 2038-3282

Pubblicato il: luglio 2022

©Tutti i diritti riservati. Tutti gli articoli possono essere riprodotti con l'unica condizione di mettere in evidenza che il testo riprodotto è tratto da www.qtimes.it
Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

***Sliding doors* effect in families including children with disabilities: from crisis to rebirth. Narrative survey on the imaginative dimension of happiness for conscious and open parenting**

Effetto *sliding doors* nelle famiglie con figli con disabilità: dalla crisi alla rinascita. Indagine narrativa sulla dimensione immaginifica della felicità per una genitorialità consapevole e aperta

di

Francesca Salis

Università di Macerata

francesca.salis@unimc.it

Giovanna Francesca Defilippis

giovanna.francesca.d@gmail.com

Abstract:

The birth of a child with a disability marks an irreversible existential turning point for the family. We have chosen to carry out a narrative investigation by examining the so-called "sliding doors effect" in family caregivers, in search of possible worlds, aspirations, stories, bonds, impulses that can, on the one hand, foster awareness of an effective parenting, on the other hand, promoting the culture of imaginable and achievable happiness in families who live with the daily experience of disability. Using the counterfactual thinking, starting from the real event of the disability situation in the family, the caregivers are led to explore and narrate the present, analyze subjective experiences, in the mirroring and horizon of the possible to imagine paths, metabolic in continuous evolution. Using autobiographical narration, focus groups and

narrative interviews, the research focuses on the family experience as the repository of co-constructions worthy of being understood and narrated.

Keywords: narration; parenting; disability; wish; happiness.

Abstract:

La nascita di un figlio con disabilità segna per la famiglia un punto di svolta esistenziale irreversibile. Si è scelto di effettuare un'indagine narrativa prendendo in esame il cosiddetto "effetto sliding doors" nei caregiver familiari, alla ricerca di mondi possibili, di aspirazioni, di storie, di legami, di slanci che possano da un lato favorire la consapevolezza di una genitorialità efficace, dall'altro promuovere la cultura di una felicità immaginabile e realizzabile nelle famiglie che convivono con la quotidiana esperienza della disabilità. Sollecitando il pensiero controfattuale, a partire dall'evento reale della situazione di disabilità in famiglia, si conducono i caregiver ad esplorare e narrare il presente, analizzare i vissuti soggettivi, nel rispecchiamento e nell'orizzonte del possibile per immaginare percorsi, metabelliche in continuo divenire. La ricerca, attraverso l'utilizzo di strumenti come la narrazione autobiografica, focus group e interviste narrative, focalizza l'esperienza familiare come depositaria di co-costruzioni degne di essere comprese e narrate.

Parole chiave: narration; parenting; disability; wish; happiness.

1. "Come cambia la felicità?". Storie di genitori, figli con disabilità e tesori nascosti

La felicità non è fare tutto ciò che si vuole, ma volere tutto ciò che si fa
(Friedrich Nietzsche)

La nascita di un figlio con disabilità segna nella famiglia un punto di svolta irreversibile: da quel momento le energie dei genitori sono catalizzate sul figlio e sulle sue necessità. Spesso lo "spazio del fare" prende il sopravvento sulla dimensione riflessiva e creativa insita nel processo di cura mettendone a rischio l'autenticità generativa che poggia sulla globalità dei bisogni della persona. Ogni scelta totalizzante, che metta in secondo piano bisogni e desideri personali, per quanto orientata alla cura diventa insidiosa, a volte castrante. La ricerca della perfezione o del controllo assoluto non aiuta le dinamiche familiari: al contrario, blocca la creatività e la flessibilità e inibisce la spinta all'azione minata dalla paura del fallimento e del giudizio. Come afferma Bauman (2017), la felicità non è l'assenza di problemi ma la capacità di affrontarli: superare gli ostacoli genera un profondo senso di autorealizzazione e contribuisce alla costruzione dell'autostima e del senso di autoefficacia. Cosa significa essere "genitori felici"? La scienza non ci fornisce ancora una definizione comunemente accettata della felicità, anche se le attuali tecnologie di neuroimmagine mettono a disposizione strumenti che permettono di verificare che i sentimenti verbalizzati corrispondano effettivamente alla realtà e di localizzarne l'attività nelle aree cerebrali (Davidson et al., 2012). E' necessario dunque superare lo stereotipo ingenuo e irrealistico, secondo cui sono felici le persone che provano sempre emozioni positive. Il benessere per un genitore significa sperimentare emozioni

positive e accettare quelle negative, accogliere la condizione peculiare del figlio, poter contare su servizi adeguati e una efficace rete sociale, dare un senso alla propria vita e raggiungere obiettivi e desideri.

La scelta di effettuare un'indagine narrativa prendendo in esame il cosiddetto *effetto "sliding doors"* nella coppia genitoriale è dettata dalla necessità di riconsiderare possibilità rimosse, aspirazioni, storie, legami, slanci che possano generare e nutrire la consapevolezza di una genitorialità efficace, e contestualmente promuovere la cultura di una felicità immaginabile e realizzabile nelle famiglie che convivono con la quotidiana esperienza della disabilità. Sollecitando il pensiero controfattuale, i genitori sono stati invitati ad esplorare e narrare la propria storia presente e passata e quella ancora da costruire, nell'ottica di una crescita personale e familiare. Analizzare i vissuti soggettivi, nel rispecchiamento e nell'orizzonte del possibile significa immaginare percorsi, trasformazioni metabelliche in continuo divenire.

La narrazione è uno strumento efficace non solo per dare ordine e significato agli eventi della vita familiare, ma soprattutto per dare forma alle immagini inconsce, per aprire le porte al desiderio e al sogno, per risvegliare forze, intuizioni sopite e permettere una evoluzione dialettica: l'esperienza della disabilità non impedisce la felicità familiare, ma la sollecita, nella riconfigurazione creativa delle relazioni, delle contaminazioni e dei rispecchiamenti, nelle nuove occasioni di crescita e di affermazione di sé, che rendono la famiglia il primo contesto realmente inclusivo della società.

La presente ricerca, attraverso la narrazione autobiografica, i *focus group*, le interviste narrative e i questionari, mette in luce le dinamiche uniche che caratterizzano ogni nucleo familiare, esito di co-costruzioni che, sebbene non generalizzabili, offrono sguardi nuovi e diversi sui vissuti delle famiglie, importanti da comprendere e raccontare. L'insieme delle narrazioni offre al ricercatore trame dalle quali ricavare specificità e differenze utili all'accompagnamento dei percorsi genitoriali nella prospettiva del benessere quale "processo di generazione di una migliore, persistente e sostenibile salute finalizzata al pieno raggiungimento del potenziale umano attraverso l'impiego di risorse interne ed esterne alla persona" (Simonelli, Simonelli, 2010, p. 119).

2. "Se tu non ci avessi preso per mano": l'effetto *sliding doors* nella coppia genitoriale che vive l'esperienza della disabilità di un figlio

Per poter analizzare l'esperienza della disabilità che i genitori si trovano ad affrontare, è necessario tracciare un percorso narrativo che parta dal passato, quando sogni e progetti caratterizzavano e un futuro immaginato intessuto di speranze e desideri. La presenza di un figlio con disabilità rappresenta un elemento *imprevisto* nell'esperienza dei genitori, che porta a dover operare un riadattamento, una nuova riconfigurazione dell'esistenza. Nella dinamica di questo processo, è possibile che si operi uno sfilacciamento nelle trame progettuali dei genitori o dell'intera famiglia e si smarrisca la dimensione del sogno, della possibilità, della ricerca. Non di rado -come emerge dai dati di ricerca- la dimensione genitoriale si esplica nell'esclusiva cura del figlio con disabilità e nell'obnubilamento di altre importanti dimensioni della crescita globale, come la realizzazione professionale, lo sviluppo di un sé sociale, la cura per i propri interessi e per il tempo libero, la vita di coppia. Alcuni genitori sperimentano una

progettualità “interrotta” che, a partire dal momento dell’arrivo del figlio con disabilità, procede per inerzia senza essere stata adeguatamente pensata e coscientizzata.

Si è scelto di riferirsi all’effetto “*sliding doors*” (*cosa sarebbe successo se...*) per stimolare una riflessione nei genitori sulla propria vita e la propria storia, non già per suscitare angosce nostalgiche, ma per favorire un pensare e ripensarsi come individui degni di una felicità possibile. Si tratta di stimolare un’*immaginazione attiva* (De Luca Comandini, 2019) che sia portatrice di cambiamento e di nuovi stimoli per la famiglia e per la coppia genitoriale. Nel noto film *Sliding Doors* (diretto da Peter Howitt nel 1998) un evento imprevisto cambia completamente il destino della protagonista e la trama del film si muove su due parallele: la vita di Helen dopo quell’imprevisto e la vita di Helen come se quell’imprevisto non fosse mai accaduto.

Attivare il pensiero controfattuale (Kahneman, Tversky, 1982) ha lo scopo di evidenziare come l’esperienza della disabilità del figlio non debba configurarsi necessariamente come un fenomeno impediente, ma proporsi come una sfida evolutiva protesa verso la scoperta di nuovi orizzonti e nuove potenzialità dell’essere. Generalmente, il pensiero controfattuale viene utilizzato nella vita quotidiana quando ci si avvicina ad una meta desiderabile che non si riesce per poco a raggiungere, oppure quando, in seguito a situazioni spiacevoli, si torna indietro con la mente pensando a cosa si sarebbe potuto evitare affinché la situazione negativa non si verificasse (Roese, Olson, 1995). I modelli di elaborazione delle informazioni riconoscono un ruolo al pensiero controfattuale nella regolazione dell’umore e in ambito clinico alcuni paradigmi psicoterapeutici, tra cui l’Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR; Shapiro, 2019), lo utilizzano per il trattamento di disturbi legati ad eventi traumatici (McCarroll, 2017). Utilizzare il pensiero controfattuale può influenzare processi cognitivi come il problem solving, la deduzione, la presa di decisioni (Epstude et al., 2008). Afferma Zingale (2016): “Se il viaggio è metafora del procedere, e quindi della direzione che prende una vita o una storia, l’imprevisto è ciò che ci blocca e costringe a cambiare percorso. Ma un imprevisto non fa solo deragliare. Ci sono casi in cui un evento inatteso ci porta a volgere lo sguardo dove altrimenti non guarderemmo mai, o dove non siamo abituati a guardare, aprendo in tal modo varchi che conducono verso orizzonti più vasti. L’imprevisto può anche coglierci impreparati: può essere esso stesso a suggerire una ricerca. A proporre alla mente, appunto, una *apertura*.” (Zingale, 2016, pp.136-139). A tal proposito, la ricerca in oggetto supporta i genitori nel processo di revisione dialettica delle pregresse esperienze di *imprevisto - crisi - rinascita* (o comunque riorganizzazione esistenziale), stimolando la ricerca di nuovi significati generativi rispetto al ruolo della disabilità nella propria vita. Lo stereotipo che vede la disabilità come sofferenza *tout court, sempre e comunque*, ha impregnato a tal punto le rappresentazioni sociali che gli stessi genitori ne sono condizionati. Mercier (1999) elabora diverse tipologie di immagini per descrivere le rappresentazioni sociali della disabilità, basate su principi classificatori (immagine semiologica), fonte di esclusione e di rifiuto delle differenze (immagine relazionale), legate a protesi tecniche o umane (immagine secondaria), legate alla sofferenza (immagine affettiva), o infantilizzanti. Le rappresentazioni sociali distorte rappresentano la voce di un inconscio collettivo dall’enorme potere condizionante (Palmonari, Cavazza, Rubini, 2002).

Prendersi cura di un figlio con disabilità significa per i familiari liberarsi di false visioni e stereotipi e guardare negli occhi *la persona* e la propria storia per intraprendere un cammino di consapevolezza che non può che giovare all'intero nucleo familiare (Savarese, Cuoco, 2015). Nella dinamica riorganizzativa vissuta dalla famiglia, c'è da porre una grande attenzione al senso del sé che potrebbe strutturarsi sulla base di una *profezia negativa*, mentre sarebbe sano costruire il senso di accettazione realistica (Winnicott, 1970) del figlio. “Un progetto condizionato da un imprevisto può essere costretto dalle circostanze a ripensare il percorso intrapreso o a scorgerne altri. Questo ripensare può portare così o alla scoperta di una possibilità prima impensata, o al riesame di una realtà già conosciuta” (Zingale, 2016, p.139). La disabilità non mette un punto alla vita, ma interroga su nuovi percorsi e ricostruzioni, non tarpa le ali ai sogni, ma ne disegna di nuovi. E' questo lo scopo ultimo della ricerca: promuovere una rinnovata consapevolezza nel percorso genitoriale, specie laddove esso attraversa una fase di stallo e di resistenza al cambiamento. Il senso del lavoro consiste anche nel riaccostare le parole *felicità* e *disabilità* in un binomio considerato dal senso comune come un ossimoro ed invece degno, in un percorso di rivisitazione e costruzione di nuovi significati, di essere riportato alla luce e di sfidare le rappresentazioni sociali della disabilità più obsolete e stagnanti.

3. Il progetto di ricerca: traiettorie indagate e prospettive epistemologiche

La ricerca sulle famiglie con disabilità ha mutato i suoi paradigmi: se nei primi studi la disabilità sembrava informare di un alone patologico tutto il sistema familiare (Zanobini, 2013), oggi si tende a focalizzare i processi adattivi e le risorse che le famiglie mettono in atto (strategie di *coping*, consapevolezza dei processi di cambiamento, *adjustment*) per far fronte a situazioni difficili che non escludono la possibilità di creare spazi di armonia e felicità. La narrazione delle storie familiari (Moletto, Zucchi, 2013) diventa uno strumento efficace di fronteggiamento delle inevitabili complessità e fornisce e supporta risorse cognitive ed emotive che orientano una riformulazione dei vissuti.

La ricerca qualitativa qui presentata indaga il significato profondo delle realtà esperienziali soggettivamente connotate attraverso la mediazione del ricercatore che non privilegia i dati quantitativi o la scomposizione oggettiva dei fenomeni, ma la comprensione degli stessi attraverso la prospettiva interna del significato che le persone attribuiscono alle loro esperienze (Salis, 2015). Il percorso di ricerca promosso negli anni 2021-2022 presso l'università di Macerata ha raccolto le narrazioni di coppie genitoriali con un figlio con disabilità con l'obiettivo di evidenziare i temi in esse emergenti, oltre a cogliere i cambiamenti vissuti in seguito alla presenza del deficit, cercando di comprendere se i genitori credano possibile non precludere la possibilità di condurre una vita piena e serena, anche felice, nonostante il rischio concreto che la disabilità del figlio venga vissuta in maniera disfunzionale. Fronteggiare una situazione complessa, come quella della disabilità, può condurre a una rinnovata visione del mondo e delle relazioni significative, trasformando una fragilità in un'opportunità di crescita, ossia implementando la resilienza (Lau, van Niekerk, 2011) e raccontare la propria storia può aiutare a dare un senso agli eventi (Gaspari, 2008). L'indagine dei vissuti chiama in causa approcci qualitativi, che riescano ad analizzare quell'esperienza preservandone la complessità. La ricerca si colloca pertanto all'interno del paradigma ecologico e dell'epistemologia

naturalistica (Smith, Denzin, Lincoln, 1994; Mortari, 2007). Gli obiettivi specifici della ricerca mirano a rilevare come le coppie genitoriali raccontano il loro progetto di vita segnato dalla comparsa del deficit e le modalità di continuare a sognare e guardare con speranza al futuro; quali sono i temi e gli elementi che caratterizzano la loro storia; in che termini descrivono i cambiamenti sviluppatisi in seguito alla presenza del deficit; come sono orientati alla soddisfazione dei propri bisogni professionali e personali a realizzare le proprie ambizioni e quali rischi corrono di relegare in secondo ordine o abbandonare i bisogni personali, per concentrarsi nell'esclusiva funzione di cura del figlio; quali sono le strategie di *coping* prevalenti e le soluzioni adottate per fronteggiare il compito genitoriale.

Alcuni autori (Bleakley, 2005) hanno evidenziato l'appropriatezza dei metodi narrativi per fare ricerca sull'evoluzione dell'esperienza nel corso del tempo. Come ha sottolineato anche Murray (2003), la narrazione dell'esperienza allinea nel tempo ciò che altrimenti sarebbe percepito come una serie di eventi caotici (ivi, p. 111). La *Grounded Theory* (Glaser, Strauss, 1967; Strauss, Corbin, 1990) consente di ricostruire la *teoria* che i partecipanti hanno rispetto a un determinato fenomeno e di analizzare le categorie di significati in esse presenti, in accordo col metodo induttivo di analisi dei dati previsto dal suddetto metodo di ricerca. Focus primario della metodologia della GT è, infatti, la comprensione di un fenomeno, di un'esperienza in potenziale cambiamento, a partire dalla prospettiva dei partecipanti: la preminenza non è attribuita alla struttura narrativa impiegata per dare significato alle storie, ma alla ricerca di temi caratterizzanti il fenomeno e la costruzione del processo (Mortari, 2007). La ricerca implica la capacità e la disponibilità dei ricercatori a raccontare e a scrivere quanto sta accadendo "perché il racconto di una ricerca narrativa non si costruisce al termine del processo d'indagine, ma accompagna il processo epistemico dal suo inizio" (Mortari, 2005).

3.1 Obiettivi

La ricerca si propone di analizzare i significati che i genitori attribuiscono alle esperienze salienti insite nel fronteggiamento della disabilità del figlio, mettendo a fuoco le variabili che possono incidere sulla costruzione di tali significati e alle strategie messe in atto. Si intende poi promuovere una riflessione condivisa che sia generatrice di cambiamento in tutte quelle situazioni familiari caratterizzate da aspetti disfunzionali legati all'esperienza della disabilità del figlio, promuovendo l'apertura alla speranza e alla piena realizzazione di sé e della coppia. In accordo con questi obiettivi e con la prospettiva di Bruner (1990), gli strumenti dell'intervista narrativa, del questionario e dei focus group si sono dimostrati funzionali alle intenzionalità di ricerca. Il sé soggettivo, secondo Bruner (1990), si costruisce attraverso l'interpretazione della cultura e, contestualmente, il sistema culturale si nutre dinamicamente delle storie individuali che tentano di dare un senso alla vita. È importante, quindi, mettere in primo piano la soggettività e per questo viene privilegiata l'analisi qualitativa delle narrazioni che le persone fanno di se stesse, della propria identità e della propria storia, articolata sia lungo l'asse *persona-contesto*, sia lungo quello temporale di *passato-presente-futuro* in una struttura complessa (Paolicchi, 2002).

3.2 I partecipanti

Hanno partecipato alla ricerca 62 famiglie (50 per il questionario; 12 per il focus group e le interviste narrative). Il campione è stato selezionato mediante invito rivolto alle famiglie facenti parte di associazioni operanti a livello nazionale. L'età media dei genitori che hanno compilato il questionario è di 49 anni, mentre l'età dei figli con disabilità è in media di 14 anni. Solamente 6 partecipanti hanno sotto i 40 anni. Il campione proviene dalle varie regioni d'Italia (Veneto, Piemonte, Abruzzo, Marche, Sicilia, Sardegna, Emilia Romagna, Lazio, Campania, Puglia, Umbria). 11 partecipanti hanno avuto il loro bambino a meno di 30 anni, 30 genitori tra i 30 e i 40 anni. La restante parte del campione ha avuto il proprio figlio dopo i 40 anni. Per 32 mamme e papà si è trattato del figlio primogenito. Tra le tipologie di disabilità incontrate vi sono la sindrome di Down, il disturbo dello spettro autistico, la sindrome di Prader-Willi, la sindrome di Dravet, la disabilità intellettiva lieve e severa, la tetraparesi, la disabilità sensoriale. L'impianto metodologico adottato è di tipo *multi-method* (Waszak e Sines, 2003) che considera in misura meno rilevante l'aspetto quantitativo per concentrarsi su strumenti marcatamente qualitativi.

3.3 Gli strumenti

Gli strumenti utilizzati sono stati il questionario, le interviste narrative ed i *focus group*. A ogni partecipante è stato presentato e fatto firmare un consenso informato. Il questionario e le interviste narrative che sono stati proposti ai partecipanti hanno avuto lo scopo di elicitarne in chiave narrativa i vissuti emotivi ed esperienziali. Il questionario, composto da domande a risposta chiusa, semi-chiusa e aperta, è composto da 26 item e diviso in quattro sezioni: dati anagrafici e di *background questions* (10 item); percorsi esistenziali fino al momento attuale (8 item) e prospettive verso il futuro (8 item). L'ultima sezione del questionario è libera e narrativa. Ai partecipanti è stato chiesto di esprimere liberamente aspetti del proprio percorso autobiografico in riferimento alla genitorialità, agli elementi di crescita che l'hanno caratterizzata, ai momenti di crisi, alle preoccupazioni e alle aspettative per il futuro. Il questionario è stato somministrato a 50 genitori mediante l'applicativo *google moduli*.

Sono stati organizzati tre *focus group* di quattro partecipanti ciascuno, afferenti alle regioni Sardegna, Abruzzo e Marche. Nello specifico i tre *focus group* hanno consentito alle famiglie di condividere autenticamente i propri vissuti nell'interazione costruttiva. Il *focus group* costituisce un metodo di ricerca che ricava i dati dalla discussione approfondita di un gruppo che, con l'aiuto di un conduttore, si confronta su uno specifico problema (Zammuner, 2003). Gli incontri si sono svolti in modalità virtuale attraverso la piattaforma *google meet*, alla presenza di un facilitatore e di un osservatore. È stato chiesto ai partecipanti di presentarsi e di auto-narrarsi, in seguito alle sollecitazioni fornite dal facilitatore. Sono state indagate le dimensioni della vita di coppia, della qualità della vita percepita, della felicità, dei desideri, prima e dopo la presenza del figlio con disabilità. È stata incoraggiata l'interazione tra i partecipanti e l'emergere di punti di vista differenti. Il pensiero controfattuale è stato indagato, nell'ambito dei *focus group*, delle interviste narrative e dei questionari, mediante continui riferimenti alla dimensione del desiderio e della felicità, nel passato e nel presente, con domande come: "Quali erano i tuoi sogni prima della nascita di tuo figlio? Sono rimasti gli

stessi? Li hai realizzati? Come vedevi la tua vita? Come la vedi oggi? Cosa ti rende felice? Cosa sarebbe accaduto se avessi fatto una scelta di vita diversa? Pensi che la felicità sia possibile per le famiglie con figli con disabilità?”.

3.4 Analisi dei dati

L'analisi qualitativa dei dati è partita dalla condivisione delle impressioni dopo ogni *focus group* e intervista tra il conduttore e il facilitatore, dalla rilettura e interpretazione delle trascrizioni e dall'interpretazione ermeneutica delle risposte fornite dai partecipanti alle domande del questionario. I contenuti del focus group sono stati audio-registrati, trascritti *verbatim* e in seguito codificati attraverso il sistema sviluppato da McAdams (2001).

I questionari, le interviste narrative e i *focus group* hanno permesso di ricavare dati relativi alle consapevolezze individuali e di coppia, le scelte educative per i figli, il rapporto della famiglia con l'esterno e il rapporto della coppia nella collettività, il livello di soddisfazione, benessere, felicità raggiunto in relazione alla realizzazione del proprio progetto di vita. Quest'ultimo coinvolge la persona con disabilità come i membri della sua famiglia.

In tal senso pare particolarmente interessante il concetto di *pensiero mondo* (Husserl, 1910), un pensiero che agisce sulla situazione, quindi sul presente, senza dimenticare i contesti e il futuro. Gli strumenti utilizzati stimolano quelle che Demetrio (2018) definisce *parole interiori*, scaturite da sensazioni, emozioni e osservazioni, che consentono di focalizzare il senso del proprio sé sottraendolo alla fretta e alle incombenze del quotidiano per arrivare, attraverso la memoria, alla riscoperta del significato delle proprie storie e al meticciamiento con quelle altrui, simili e diverse.

4. Viaggio nei vissuti quotidiani: gli esiti della ricerca

Dei genitori che hanno compilato il questionario, solo uno è di sesso maschile. Questo dato è emblematico perché conferma quanto è stato osservato nei *focus group*: sono le madri che, prevalentemente, si accostano ad esperienze di autonarrazione e condivisione della propria esperienza. Non solo: dalle parole dei partecipanti è emerso che spesso è la donna a “congelare” i propri sogni e le proprie aspettative in termini di realizzazione professionale, per dedicarsi al figlio con disabilità. La comunicazione della diagnosi è stata vissuta dalla quasi totalità del campione come un momento di shock e paura, anche a causa della scarsa informazione sulla tipologia di disabilità del figlio.

“È stato un arrivo inaspettato. Una doccia fredda accompagnata da dolore, sgomento, smarrimento, senso di impotenza” (S., regione Marche); “E' stato un evento inatteso e decisamente traumatizzante, non eravamo né pronti né informati” (L., regione Lazio).

Pochi genitori hanno affermato di aver attraversato questa fase con serenità e forza. In alcuni casi è stato il contesto familiare allargato ad avere difficoltà nell'accettare la disabilità del nascituro: “Io l'ho presa bene, ma da parte del resto della famiglia c'è stata una forte negazione e per lo più la totale incapacità di relazionarsi col bambino” (A., regione Abruzzo). Due madri riportano laconicamente la reazione estrema da parte dei coniugi:

“*Il padre se n'è andato...*” (A., regione Lazio); “*Nella vita ho dovuto affrontare molte difficoltà, tra cui l'essere rimasta sola, abbandonata dallo stato e da mio marito*” (F. regione Abruzzo).

I momenti di maggiore crisi riferiti dai genitori sono stati legati alla difficoltà nella gestione del figlio nei primi mesi e anni di vita, alla solitudine, alla paura di poter fronteggiare i compiti di cura, alle patologie (specie cardiache) associate alla disabilità. Alcuni riferiscono che il periodo più difficile si è avuto con l'ingresso a scuola o con la maggiore età del figlio.

Il ragionamento controfattuale conduce i genitori a riaffermare la dimensione del presente. Il viaggio nel passato, nel “cosa sarebbe accaduto se...”, aiuta a comprendere le loro aspirazioni pregresse: emerge che alcuni genitori hanno integrato l'esperienza della disabilità del figlio con i loro sogni e le loro aspirazioni, per altri l'esperienza della disabilità del figlio ha costituito il punto di snodo per un cambio radicale di vita, in cui la dimensione della felicità, dell'autorealizzazione e del sogno hanno un ruolo secondario rispetto alle esigenze familiari necessariamente rinegoziate. Pertanto, in alcuni *frames* narrativi, la distanza tra la realtà immaginata e la realtà presente appare molto ampia. “*Avrei desiderato occuparmi di arte e di pubblicità, aprire una mia attività, ma ho dovuto rinunciare al lavoro. Ora mi occupo di mio figlio*” (C., regione Abruzzo). La distanza tra realtà immaginata e realtà presente è minore in quei genitori che non hanno rinunciato ai propri sogni e aspirazioni: “*Mi piace essere mamma e avvocato, è ciò che volevo. Mi pesa quando vado a prenderlo a scuola, la gente si meraviglia che sorrido. Loro non sono per me disabili, sono i miei figli.*” (Daria, regione Marche). “*Mi sento felice, realizzata, la mia aspettativa era fare la mamma, dedicarmi ai figli e ho avuto questa possibilità, mi sento felice*” (L, regione Marche).

Le aspettative e i sogni coltivati prima dell'arrivo del bambino con disabilità consistono, per la maggior parte del campione, in una vita serena e felice sia a livello lavorativo che familiare. Solo in pochi hanno affermato di non avere avuto alcuna aspettativa pregressa.

Su 50 partecipanti alla ricerca tramite questionario, in 11 affermano che i propri sogni e le proprie aspettative non sono cambiate; per molti genitori l'esperienza professionale si è interrotta e i sogni e le aspettative sono stati proiettati esclusivamente sulla salute del figlio: “*Ho lasciato il lavoro e mi sono dedicata a lui*” (M., regione Marche); “*Impossibilitata a lavorare ho dovuto affrontare tante rinunce, difficile parlare di benessere e tantomeno di felicità*” (D., regione Abruzzo).

Il progressivo adattamento alla nuova situazione di vita ha permesso ad alcuni di coltivare comunque la dimensione del sogno: “*Le mie aspettative ora sono che raggiunga il massimo delle sue potenzialità e sia autonoma e serena. Ho abbassato l'asticella, ma i desideri sono gli stessi*” (M., regione Lazio).

Alla domanda “Ritiene che l'esperienza della disabilità di suo figlio possa aver ostacolato i suoi sogni?”, 20 genitori rispondono di sì. Per altri, invece, i sogni sono rimasti gli stessi pur essendo mutate le contingenze: “*Ha sicuramente cambiato il cammino, certi sogni sono cambiati altri li ha spinti al massimo*” (D., regione Marche).

Per altri ancora i desideri hanno assunto un'altra forma: “*Ho plasmato i miei sogni alla mia realtà*” (L., regione Umbria); “*A livello lavorativo le cose sono cambiate...ma mi sono reinventata*” (T., regione Marche); “*Nessun ostacolo ai miei sogni, penso al contrario che mi*

abbia dato la possibilità di ampliare i miei orizzonti verso realtà che non conoscevo” (S., regione Sardegna).

Per alcuni genitori l’esperienza della disabilità del figlio ha consentito un vero e proprio cammino di consapevolezza e crescita personale: *“Uscire dal tunnel dell'ansia di prestazione, dalla morsa dell'inadeguatezza e guardarsi da fuori e vedere che si è comunque una Persona, che lo stesso bambino è una Persona, che non ci appartiene come un oggetto di cui siamo possessori aiuta a superare l'ostacolo. Dare fiducia a Davide ha aiutato me a superare l'ostacolo, a vedermi ancora come Persona che può permettersi dei sogni e ancora dei progetti” (A., regione Sardegna).*

Ci sono sogni che, secondo il parere di alcuni genitori, hanno una precisa collocazione nel tempo, trascorso il quale sono sfumati: *“Negli anni in cui potevo realizzare alcuni dei miei sogni, ero impegnata unicamente a capire che cosa avesse mio figlio e come aiutarlo. Non c’era più spazio per i miei sogni. Tutto è sfumato e recuperare mi sembra molto difficile. Oggi sono serena, posso dire che sto parzialmente bene, ma la felicità è altra cosa” (M., regione Sardegna).*

La condizione genitoriale viene vissuta con serenità da circa la metà dei genitori. Altri sperimentano vissuti di sofferenza e stress. Gli aggiustamenti effettuati hanno portato le coppie e le famiglie a equilibri spesso instabili e difficilmente comprensibili dall'esterno. Ma ogni situazione è differente e unica. In tutti i casi, però, si manifesta una preoccupazione per il “dopo di noi”: *“Da un paio d'anni vorrei fermare il tempo e vivere per sempre l'attuale condizione di serenità. Non è possibile e questo pensiero mi tormenta quasi ogni notte” (M., regione Lombardia); “Vivo in modo abbastanza sereno. A parte il peso della consapevolezza che mia figlia non sarà mai totalmente indipendente e io mai del tutto libera dal ruolo di genitore di figlio con bisogni speciali” (C., regione Lazio).*

L’esperienza della disabilità del figlio ha promosso nei genitori anche un cambiamento in senso migliorativo, inducendoli a vivere il momento presente con maggiore intensità e ad avere la forza di essere resilienti e di autodeterminarsi. Le capacità di *problem solving* sono continuamente sollecitate, si sperimentano nuovi legami con realtà associative del territorio, si intessono relazioni basate sulla comprensione e sulla solidarietà tra famiglie.

“La nascita di mio figlio mi ha resa una persona concreta, capace di lottare per un diritto negato, anche se non a me direttamente. Mi ha insegnato ad essere "utile" al prossimo, ad impegnarmi per la comunità” (L., regione Lazio); “La nascita di A. mi ha aperto un mondo di condivisione e conoscenza di problemi che prima mai avrei ipotizzato esistessero. Sono diventata parte attiva del mondo associazionistico e poter essere d'aiuto ad altri genitori mi gratifica molto” (S., regione Sardegna).

I genitori affermano in generale di essere diventati più determinati, meno interessati al giudizio altrui e di aver compreso aspetti della vita che prima ignoravano.

Ai genitori è stato chiesto di proiettare lo sguardo al futuro e di descrivere le proprie aspettative e le proprie fantasie: a fronte di una generale tendenza a vivere alla giornata e a godere delle gioie quotidiane e dei piccoli traguardi conquistati dai propri figli, lo scenario emotivo è caratterizzato dalla preoccupazione per il domani. Le parole di due madri sono significative: *“La mia idea di futuro è un quadro dove i contrasti sono forti. Adesso mi sento serena e*

ottimista ma allo stesso tempo penso spesso a quando sarò anziana e D. adulto. Penso al gap con i suoi coetanei che diventerà sempre più ampio, penso alla vita sociale che non avrà, all'amore che non vivrà. Penso che potrei ammalarmi, morire e lasciarlo solo in questo mondo. E allora vivo alla giornata, facendo del mio meglio per godermela” (A., regione Sardegna); *“Le fantasie sono relative alla vita di G. quando non ci sarò più. Lui non sarà mai completamente indipendente e soprattutto la libertà di cui gode ora non gli sarà più garantita, nemmeno nella miglior struttura immaginabile. Dovrà adeguarsi e questo fa male al cuore”* (M., regione Lombardia).

I lemmi che maggiormente ricorrono nelle definizioni di felicità fornite dai genitori sono: pace, libertà, serenità, gioia. Una madre cita Eugenio Montale, senza apporre ulteriori commenti: *“Felicità, per te si corre su un filo di lana”*, a significare che essa rappresenta per loro un sentiero mai completamente definito, fatto di percorsi accidentati e di equilibri conquistati giorno dopo giorno. Non mancano, ancora una volta, riferimenti al “dopo di noi”, che assume un peso rilevante per la felicità percepita dei genitori: *“Felicità è non avere la pesantezza di sapere dopo di me cosa succede”* (S., regione Lazio).

22 genitori si ritengono felici, altri ritengono che il termine felicità sia eccessivo per descrivere la propria condizione e affermano di essere semplicemente sereni. 17 partecipanti non si ritengono felici o affermano di “lavorarci ancora”: le motivazioni riportate riguardano un abbandono percepito da parte delle istituzioni, le preoccupazioni legate al figlio con disabilità, l’instabilità della propria condizione: *“Non sono felice pienamente, perché la vita è fatta di molte altre cose. Il deficit è pervasivo e sembra fagocitare ogni aspetto, anche il più banale. Devo sempre organizzarmi con l’aiuto di altre persone. Andare al cinema pare una cosa superflua, comune per tutti, ma spesso non per noi”* (G., regione Marche).

Per una delle madri la felicità non esiste: *“Penso non esista la felicità, si va avanti in modo che la dignità non venga mai meno grazie anche solo a un pizzico di autostima”* (M., regione Lombardia).

Alla domanda *“Cosa la rende felice o l’ha resa felice in passato?”* i genitori si riferiscono prevalentemente agli affetti: parlano del benessere della propria famiglia, della salute del figlio con disabilità e dei suoi progressi, non senza alcune note più cupe: *“Sono felice di stare con la mia famiglia, ma il pensiero di ciò che è stato tolto a mio figlio e il suo precario stato di salute offusca la felicità”* (N., regione Emilia Romagna).

Pochissimi i riferimenti alla realizzazione personale e professionale o alla vita extrafamiliare: *“Stare in natura, viaggiare, vivere nuove esperienze”* (M.C., regione Sardegna).

Una delle madri colloca la felicità nel periodo precedente all’arrivo del figlio con disabilità. La maggior parte del campione ritiene che il futuro riserverà ancora momenti di felicità nella propria vita; solo una piccola parte manifesta sfiducia e pessimismo verso il futuro. Una madre rivela con questa frase tutta la sua autodeterminazione: *“Il futuro dipende da noi da quale terreno scegliamo, quali semi piantiamo, e quanta acqua e sole diamo”* (B., regione Marche). In generale, i genitori pensano che la felicità sia un obiettivo e un percorso possibile per le famiglie con figli con disabilità, sebbene occorra molto impegno per realizzarla. Non manca chi, tra loro, ritiene che non si possa parlare di felicità ma di salute o di serenità.

Eppure, tutti i genitori del campione confermano la connessione che generalmente viene posta in essere tra disabilità e dolore/sofferenza/impegno. Non nascondono la fatica fisica ed emotiva legata al prendersi cura di un figlio con disabilità e affiancano alla connessione sopra citata parole positive come *amore, soddisfazioni, gioia* e parole negative come “solitudine”, “isolamento”. Grande peso viene dato alla lotta per i diritti del proprio figlio e alla difficoltà ad interagire con le istituzioni, spesso sorde di fronte alle richieste di aiuto. Le loro risposte si sono fatte, a questa domanda, più corpose e ricche di vissuti personali.

“La connessione tra disabilità, dolore, sofferenza, impegno è corretta. Aggiungerei la sfida ai propri limiti davanti a una situazione che arriva come un meteorite e cancella il mondo conosciuto, che ti impone di affrontare cose che non sapevi nemmeno che esistessero, che ti costringe ad imparare termini medici, che ti frustra costantemente con barriere architettoniche di ogni tipo, che i ti costringe a intraprendere epiche battaglie, che ti mette davanti l'everest della burocrazia da scalare. Naturalmente devono sussistere i presupposti economici che permettano una cena fuori o una vacanza in posti accessibili, una casa comoda, un'auto attrezzata e tanti piccoli "lussi" di questo tipo” (A., regione Sardegna).

In raccordo con l'analisi di De Caroli, Sagone e Falanga (2007), quello che emerge in alcuni punti è una contraddizione tra il “dichiarato” e il “rappresentato”. La maggior parte dei genitori afferma che la felicità sia un obiettivo possibile, legato principalmente allo stato di serenità dei componenti del nucleo familiare. Allo stesso tempo, però, la rappresentazione sociale della disabilità come luogo di sofferenza e sacrificio non viene smentita, anzi è confermata con forza. Il percorso dei genitori si rivela come impegnativo e irto di difficoltà, specie nella prima parte della vita del bambino, ma è proprio all'interno di questo scenario che i genitori coltivano la propria felicità possibile, data dai traguardi e dalle piccole conquiste quotidiane del figlio. In molti descrivono la felicità come uno stato di serenità guadagnato quotidianamente e circoscritto al tempo presente; alcuni la negano come valore assoluto, altri derubricano il suo significato riportandolo allo “stare in salute”, “stare bene”. La dimensione del futuro e del desiderio è per molti genitori offuscata dal timore per il *dopo di noi*: il ripiegamento sul presente potrebbe essere visto come un'azione salvifica rispetto ad un'angoscia vissuta come troppo grande per essere affrontata nell'immediato. Sicuramente nella maggioranza del campione la vita di coppia passa in secondo piano rispetto alla dimensione genitoriale. Una buona parte del campione è costituita da genitori che vivono in coppia da molti anni: l'impressione è che si sia cristallizzata una *routine* legata alle abitudini del figlio con disabilità, che ha in qualche modo lasciato in penombra la vita di coppia e le sue dinamiche evolutive.

5. “Comprendo, desidero, progetto”: per una pedagogia speciale del ben-essere e della felicità

“È la nostra luce, non la nostra ombra, quella che ci spaventa di più”

©Anicia Editore

QTimes – webmagazine

Anno XIV - n. 3, 2022

Doi: 10.14668/QTimes_14334

www.qtimes.it

La Pedagogia speciale è scienza della complessità che ha come oggetto le dinamiche inclusive di tutti e di ciascuno, si fonda sul riconoscimento delle differenze come valore ed elemento ontologico costitutivo dell'essere umano per fronteggiare i bisogni dell'educabilità umana (d'Alonzo, 2018). Una prospettiva così delineata non può esimersi dal trattare i costrutti di benessere e felicità, così importanti per la qualità del progetto di vita (Giaconi, 2018).

Il costrutto di benessere ha attraversato diverse fasi caratterizzate da approcci differenti: nei primi anni del secolo scorso gli indicatori sulla qualità della vita erano essenzialmente di tipo oggettivo: salute, benessere economico, libertà, riconoscimento sociale, amore e amicizia (Tatarkiewicz, 1976). Successivamente si è considerato il benessere un dato soggettivo che ha a che fare con le peculiarità personali più che con i fattori esterni e considera la vita un continuum tra eventi positivi ed altri problematici. In tale ottica l'orientamento è rivolto a individuare le risorse e i fattori che possono migliorare la qualità della vita, piuttosto che andare alla ricerca di cause oggettive come per esempio la salute o la mancanza di essa. L'impianto teorico prevalente considera la salute come sistema globale degli aspetti fisici, cognitivi, emotivi, sociali e spirituali della persona (Eriksson, Lindstrom, 2008): quindi non solo l'assenza di malattia o di fattori problematici ma una condizione di benessere, possibile anche in presenza di deficit e/o patologia (ICF, 2001). Antonovsky (1996) afferma che non è l'evento patogeno in sé a determinare il malessere, ma la modalità di risposta individuale che genera comportamenti organizzati in relazione al senso di coerenza, un costrutto basato su tre fattori: la comprensibilità, l'affrontabilità e la significatività attribuita. Per comprensibilità (*understandability*) si intende la funzione cognitiva di comprensione degli eventi e la relativa capacità di organizzarli sul piano individuale, familiare e sociale. In questa prospettiva di comprensione e accettazione della realtà si costruisce un atteggiamento resiliente. Il senso di affrontabilità (*manageability*) consiste nella percezione di poter esercitare un controllo, anche relativo, sugli eventi e le situazioni nonostante le difficoltà che implicano. La significatività (*meaningfulness*) è direttamente correlata ai due fattori precedenti e implica la consapevolezza complessiva del vissuto che consente e supporta la capacità di elaborare il proprio progetto di vita (Salis, 2016) e quindi ha una valenza motivazionale (Eriksson & Lindstrom, 2008). In tale prospettiva non si prevede di intervenire sul sintomo o la situazione di fragilità, ma di accompagnare la persona nella strutturazione di azioni capaci di fronteggiare eventi critici. La pedagogia speciale indaga le dinamiche intra e interpersonali che conducono al benessere e alla qualità della vita (Giaconi, Caldin, 2021). La finalità non è rintracciare sintomi o aderire a piani terapeutici in una prospettiva medicalizzante, ma riconoscere e potenziare il funzionamento umano in ogni condizione (Goussot, 2015; Salis 2017) orientando l'attenzione non solo sugli aspetti problematici e disadattivi delle persone ma sulle loro potenzialità e punti di forza. Questa prospettiva focalizza la dimensione delle risorse individuali e l'importanza dei contesti sociali (Canevaro et al., 2021), nella valorizzazione dell'autoefficacia sperimentata nel fronteggiamento di situazioni sfidanti (*flow experience*). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con diversi documenti, primo dei quali la carta di Ottawa (1986), definisce la salute come "uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solamente come assenza di malattia o infermità", in accordo con studi che ne evidenziano l'aspetto multicomponentiale

(Rees, Goswami e Bradshaw, 2010). Il modello edonico di Diener (1984) considera fondamentali nel benessere la soddisfazione per la vita (*Life Satisfaction*), l'affect positivo (*Positive Affect*) e l'assenza di affect negativo (*Negative Affect*). I modelli successivi considerano la soddisfazione per specifici domini della vita (*Domain Satisfaction*), seppure la soddisfazione dominio-specifica resti un campo di indagine da esplorare (Tomy, Tyszkiewicz & Cummins, 2013). I *focus group* realizzati nella presente ricerca si sono dimostrati rivelatori di come il rischio che la qualità del dominio specifico inglobi l'intera persona sia più che mai concreto: la vita dei genitori si caratterizza in alcuni casi da un eccesso di attivismo che elude la consapevolezza di sé e dei propri desideri, negando di fatto possibilità di esistere diverse dalla condizione presente. Talvolta gli effetti del dominio specifico si riversano anche sugli altri componenti del nucleo familiare: è allora che un figlio viene concepito perché sia da sostegno al fratello con disabilità.

Anche la vita di coppia risente di questo aspetto: l'immagine che alcuni partecipanti ci suggeriscono è quella di uno "sfasamento ritmico" nella dinamica marito-moglie. Uno dei coniugi si attiva maggiormente per tenere le fila delle dinamiche familiari; l'altro segue un ritmo più lento e talvolta è assente o poco incisivo nel suo ruolo.

6. "Il labirinto e la porta stretta": considerazioni conclusive nella dimensione prospettica

L'effetto *sliding doors* che si è voluto indagare con la presente ricerca rivela una panoramica dalle caratteristiche eterogenee: il 78% dei genitori nutrivano forti aspettative di una vita familiare felice e serena, interrotta bruscamente dall'arrivo del figlio con disabilità, che ha riconfigurato (per alcuni in maniera traumatica) l'intero vissuto esistenziale. Per altri genitori (22%) è stato più semplice accogliere il figlio con disabilità e si è assistito ad una vera e propria maturazione personale e familiare, in cui la dimensione del sogno non si è interrotta, ma si è arricchita di nuovi percorsi. In entrambi i casi, pochi sono stati i riferimenti spontanei (solo 3 genitori su 50 nel questionario e solo 3 su 12 nei *focus group*) alla propria vita professionale e agli interessi personali relativamente ai sogni maturati nel tempo: i contenuti esposti sono quasi sempre focalizzati sul figlio e sul deficit. L'aspetto immaginifico dei propri vissuti, così come la libertà del desiderio e del sogno è proiettata quasi esclusivamente sui figli: in questo senso si legge il labirinto esistenziale come metafora, che vira verso una porta stretta (A. Granese, 1993). Anche nell'ambito dei *focus group*, le sollecitazioni fornite ai genitori sullo sviluppo della propria immagine identitaria e sulla felicità personale e di coppia sono state colte di rado. L'immaginazione, di per sé, richiama ad un *altrove* che il campione intervistato fa difficoltà a scorgere: i genitori - per la maggior parte - vivono una esistenza incistata nel presente, il che ha da un lato il pregio di valorizzare l'istante e il quotidiano, dall'altro il rischio di *dimenticare* che la propria vita è costituita da dimensioni molteplici, che non si esauriscono esclusivamente in quella genitoriale. Questo è in accordo con quanto rilevato da Merucci (1999): la dimensione del tempo si arresta in un presente continuo, slegato dal passato e dal futuro. Le domande sollecitanti il pensiero controfattuale hanno prodotto l'effetto di allargare le trame del tempo, favorendo una riconsiderazione della propria esperienza presente alla luce di sogni e prospettive ancora desiderabili, ma tralasciati dopo la nascita del figlio. La presenza di un figlio con disabilità non dovrebbe chiudere il genitore nella *camicia di forza* del ripiegamento

esclusivo su di lui: è l'aspettativa sociale più frequente, figlia di rappresentazioni sociali limitanti ma è quello che gli stessi genitori confermano, mettendo in evidenza gli aspetti del sacrificio e della fatica quotidiani. Le parole che i genitori ci donano sono in molti casi parole amare, che comunicano solitudine e affanno, sfiducia nelle istituzioni, timore nei confronti del futuro. La sollecitazione che essi ci forniscono è che ci sia ancora molto da fare per promuovere un cambiamento fattivo della società in senso inclusivo, per fornire il giusto sostegno e il dovuto ascolto alle famiglie. Questo affinché la dimensione della felicità non venga più negata e mai più una madre o un padre vivano la possibilità di un sogno come un lusso distante anni luce dal proprio universo esistenziale.

Un'esistenza condotta nel labirinto delle pratiche burocratiche e delle lotte costanti contro il pregiudizio e l'esclusione merita di fermarsi e di prendere il respiro, schiudendo la porta stretta del sogno e dell'immaginazione, laddove risiede la potenzialità creativa di ogni individuo e dove si stagliano, come in un vasto orizzonte, le molteplici possibilità di essere se stessi.

Riferimenti bibliografici:

Allport, G.W. (1954). *The Nature of Prejudice*, Cambridge Mass.: Addison Wesley, trad.it., La natura del pregiudizio, Firenze: La Nuova Italia, 1973.

Alivernini, F., Lucidi, F., Pedon, A. (2008). *Metodologia della ricerca qualitativa*. Il Mulino.

Antonovsky, A. (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. Health promotion international, 11(1), Oxford University press, Oxford, pp. 11-18.

Bauman, Z. (2017). *Meglio essere felici*. Roma: Castelvecchi.

Bleakley, A.(2005). Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. Med Educ.

Bruner, J. (1990). *Il significato dell'educazione*. Roma: Armando.

Canevaro A., Gianni, M., Calligari, L., (2021). *L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo*. Trento: Erickson.

Corbin, J.M., Strauss, A. *Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria*. Qual Sociol 13, 3–21 (1990).

Davidson, R. J., & Begley, S. (2012). *The emotional life of your brain: How its unique patterns affect the way you think, feel, and live--and how you can change them*. London: Hodder & Stoughton.

Epstude, K., Roese, N. J. (2008). *The functional theory of counterfactual thinking*. Personality and social psychology review, 12(2), 168-192.

d'Alonzo, L. (2018). *Pedagogia speciale per l'inclusione*. Brescia: Scholé.

De Caroli, M.E., Sagone, E., Falanga, R. (2007). *Sé professionale e atteggiamenti sociali verso la disabilità negli insegnanti di sostegno della scuola dell'infanzia, primaria e media inferiore*. *GID – Giornale Italiano delle Disabilità*, 2007, Anno VII, n.3, pp.15-26.

De Luca Comandini, F. (2019). *L'immaginazione attiva di C.G. Jung. Per una nuova consapevolezza etico-psicologica del mondo*. Roma: Magi Edizioni.

Demetrio, D. (2018) *Terra. Parole per capire, ascoltare, capirsi*. Milano: In Dialogo, Agape.

Eriksson M, Lindström B. (2008) *A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter*. Health Promot Int. 2008 Jun;23(2):190-9.

- Diener, E., & Emmons, R. A. (1984). *The independence of positive and negative affect*. Journal of personality and social psychology, 47(5).
- Gaspari, P. (2008). *Narrazione e Diversità*. Roma: Anicia.
- Giaconi, C., Caldin, R. (2021). *Pedagogia speciale, famiglie e territori. Sfide e prospettive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi, C. (2018). *Education for all and Quality of Life*. In Giaconi, C., Rodrigues, M. B., Inclusive Education. Perspectives, reflections and case studies. Chisinau: Edizioni Accademiche Italiane. pp. 3 - 6.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative theory*. New Brunswick: Aldine Transaction
- Goussot, A. (2015). *La pedagogia speciale come scienza delle mediazioni e delle differenze*. Fano: Aras edizioni
- Granese A. (1993). *Il labirinto e la porta stretta: saggio di pedagogia critica*. Scandicci: La Nuova Italia.
- Husserl, E., (1910-2008) *Aus der Vorlesungen Grundprobleme der Phänomenologie. Wintersemester*, in *Husserliana*, Band XIII, *Zur Phänomenologie der Intersubjektivität, Texte aus dem Nachlaß, Erster Teil: 1905-1920*, hrsg. von Iso Kern, Martinus Nijhoff, Den Haag 1973, trad. it. a cura di V. Costa, *I problemi fondamentali della fenomenologia. Lezioni sul concetto naturale di mondo*, Quodlibet: Macerata.
- Kahneman, D., Tversky, A. (1982). *On the Study of Statistical Intuition*. Cognition, 11(2), 123-141.
- Lau, U., & van Niekerk, A. (2011). Restorying the self: An exploration of young burn survivors' narratives of resilience. *Qualitative Health Research*,
- McCarroll, C.J. (2017). *Looking the past in the eye: Distortion in memory and the costs and benefits of recalling from an observer perspective*. Conscious Cogn. 49: 322-332.
- McAdams, D.P. (2001). *The psychology of life stories*. Review of General Psychology, 5 (2), 100- 122.
- Mercier M. (1999). *Représentations sociales du handicap mental*. In M. Mercier, S. Ionescu e R. Salbreux (a cura di), *Approches interculturelles en déficience mentale*. Namur (Belgique): Presses Universitaires de Namur, pp. 49-62.
- Merucci M. (1999). *I tempi delle famiglie*. In M. Tortello e M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia*. Educare alle autonomie. Torino: Paravia Scriptorium, 125-145
- Moletto, A., Zucchi R. (2013). *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Mortari, L. (2005). Narrative inquiry e fenomenologia. *Encyclopaideia*, 17, 11-22.
- Mortari, L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*. Roma: Carocci.
- Murray, M. (2003). *Narrative psychology. Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. Sage, 111Á/31.
- Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS (2001), *ICF. International classification of functioning, disability and health, World Health Organization*, Geneva (trad. it. ICF.

- Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson, Trento, 2002).
- Paolicchi, P. (2002). L'intervista narrativa in psicologia sociale. In B. Mazzara (Eds), *Metodi qualitativi in psicologia sociale. Prospettive teoriche e strumenti operativi*. Roma: Carocci
- Palmonari A., Cavazza N., Rubini M. (2002). *Psicologia sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Rees, G., Goswami, H., & Bradshaw, J. (2010). *Developing an index of children's subjective well-being in England*. London: The Children's Society.
- Roese, N. (1997). Counterfactual thinking. *Psychological Bulletin*, vol. 121, n. 1, 133–148
- Roese, N. J., & Olson, J. M. (1995). Counterfactual thinking: A critical overview. In N. J. Roese & J. M. Olson (Eds.), *What might have been: The social psychology of counterfactual thinking*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc, 1-55.
- Salis, F. (2017). *La persona con Sindrome di Down: riflessioni di Pedagogia e Didattica speciale per una presa in carico globale nella prospettiva inclusiva*. Roma: Anicia
- Salis, F. (2016). *Disabilità cognitiva e narrazione*. Roma: Anicia.
- Salis, F. (2015). Didattica inclusiva, prospettive teoriche ed epistemologiche, piste di lavoro, strumenti e strategie. In (a cura di) de Anna L., Gaspari P., Mura A., *L'insegnante specializzato, itinerari di formazione per la professione*. Milano: FrancoAngeli, 162-172.
- Savarese, G., Cuoco R. (2015). Le rappresentazioni sociali della disabilità nei docenti e nei genitori. *Educare.it* (ISSN: 2039-943X)15 (1)
- Shapiro F. (ed) (2019). *EMDR. Principi fondamentali, protocolli e procedure*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Simonelli, I., & Simonelli, F. (2010). *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*. Milano: FrancoAngeli.
- Smith, L. M., Denzin, N., & Lincoln, Y. (1994). *Biographical method*. The SAGE.
- Tatarkiewicz, W. (1976). *Analysis of Happiness*. Den Haag: Nijhoff.
- Tomyn, A. J., Tyszkiewicz, M. D. F., Cummins, R. A. (2013). The Personal Wellbeing Index: Psychometric equivalence for adults and school children. *Social Indicators Research*, 110(3), 913–924.
- Waszak, C., & Sines, M. C. (2003). Mixed methods in psychological research. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Ed.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*, Thousand Oaks, CA: Sage, 557-576.
- Winnicott, D. W. (1970). Il corpo come base per il sé. In D.W. Winnicott (1987), *I bambini e le loro madri*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- WHO (1986). *Ottawa Charter for health promotion, OMS*.
- Zammuner, V. L. (2003). *I focus group*. Bologna: Il Mulino.
- Zanobini, M., Manetti M., Usai M. C. (2013). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- Zingale S. (2016). Innamoramento e abduzione. Il progetto, l'imprevisto, l'improvviso. In Bonfantini, M.A., (a cura di) (2016). *Storia Storie Romanzo. Per una filosofia delle narrazioni* Collana: Semiosis, 16 Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane, p. 256