



ISSN: 2038-3282

**Pubblicato il: gennaio 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](http://www.qtimes.it)  
Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

## **The “voice” of the family in the IEP to draft the “life project”**

### **La “voce” della famiglia nel PEI per la redazione del “progetto di vita”**

*di*

Nicoletta Rosati  
Università LUMSA di Roma  
[rosatinicoletta@lumsa.it](mailto:rosatinicoletta@lumsa.it)

#### **Abstract:**

This contribution examines the section dedicated to the family, present in the Individualized Educative Plan Document (PEI) introduced by the Ministerial law n.182 of November 29th, 2020. The importance of this opportunity offered to the family by PEI lies in the support and guidance that it provides for those parenting a child with a disability. This article illustrates the family's contribution to the knowledge regarding the child and the relationships that he forms. Moreover, it underlines the role of the school in supporting a family's vulnerability upon becoming aware of the child's disability and in guiding the family's first steps toward managing a life project. The contribution also presents the results of interviews conducted with parents of children with atypical development at the pre-school level. This represents a reflection on the issue of school inclusion that

outlines the aspects and problems that a family with a child with a disability may encounter in the developmental process of the child at school.

**Keywords:** family; IEP; “life project”; disability.

**Abstract:**

Il contributo prende in esame la sezione del documento del Piano Educativo Individualizzato introdotto dal D.I. n. 182 del 29 dicembre 2020 dedicato alla famiglia. Si prende spunto dall’importanza di questa opportunità ufficialmente offerta alla famiglia tramite il PEI per avviare una serie di riflessioni sul ruolo e la funzione della famiglia nella progettualità educativa della scuola. La considerazione dell’importanza della “voce” della famiglia nel PEI apre anche il tema del sostegno alla genitorialità in presenza di figli con disabilità. Il presente contributo illustra l’aspetto dell’apporto familiare nella conoscenza e nella gestione relazionale dell’alunno con disabilità e sottolinea il ruolo che la scuola può svolgere in supporto alla famiglia soprattutto nei momenti di maggiore fragilità quali la scoperta della disabilità del figlio e i primi passi nella gestione del progetto di vita. Il contributo presenta inoltre i risultati di interviste condotte con genitori di bambini con sviluppo atipico della scuola dell’infanzia. Si tratta di una riflessione sul tema dell’inclusione scolastica per tracciare un quadro degli aspetti e delle problematiche che la famiglia con un figlio con sviluppo atipico può incontrare nell’ambito del percorso scolastico del figlio.

**Parole chiave:** famiglia; PEI; “progetto di vita”; disabilità.

## 1. Introduzione

I modelli di Piano Educativo Individualizzato (PEI) introdotti con il Decreto interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020 hanno aperto la strada ad un migliore coinvolgimento delle famiglie nella progettazione dei percorsi di vita degli alunni con disabilità. Gli aspetti critici che hanno condotto alla sentenza del Tar del Lazio n. 9795/202, con la quale sono state impugnate alcune sezioni del decreto ministeriale sopra citato, non eliminano, però, la positività di avere finalmente cercato di realizzare un modello nazionale che unifichi le migliori pratiche di progettazione. Tali pratiche sono relative alle diverse dimensioni di sviluppo del bambino/ragazzo/giovane con disabilità espresse nei differenti modelli di PEI in circolazione nelle varie regioni di Italia. In particolare, tra gli aspetti positivi che il modello nazionale ha messo in luce, merita una particolare attenzione nella riflessione pedagogica quello che riguarda la collaborazione della famiglia nella stesura di una sezione specifica di questo modello. Occorre analizzare e comprendere sempre meglio il punto di vista di una famiglia che si trovi ad affrontare le problematiche legate alla crescita di un figlio con disabilità. La visione prospettica sulla disabilità è una visione “vincente” nella prospettiva inclusiva aperta a tutti i contesti di vita di un bambino/a, ragazzo/a e giovane. L’inclusione scolastica, infatti, che appare ben sintetizzata nel Piano Educativo Individualizzato, è soltanto un aspetto di un processo di crescita evolutiva e di sviluppo personale e sociale che coinvolge la singola persona, la sua famiglia, la scuola e l’extra-scuola e quindi la società intera.

L'assunzione di una visione prospettica della persona con disabilità può favorire la formulazione di un reale progetto di vita che sappia guardare "lungo, lontano, nella direzione della vita dopo la scuola" (Ianes, Demo, 2021, p.27). La pluralità di sguardi con cui approcciare la storia dell'alunno o dello studente con disabilità arreca molteplici vantaggi. Viene facilitata una visione completa, globale della persona del bambino/ragazzo/giovane proprio per l'espressione e il confronto tra prospettive diverse quali quelle che possono essere manifestate dai diversi partecipanti alla stesura del PEI. Nel metter insieme i diversi modi di guardare alla persona dell'alunno diviene più facile identificare i suoi punti di forza e di criticità sui quali ancorare un progetto educativo per potenziare, da un lato, i talenti, anche quelli più nascosti e, dall'altro, supportare il suo sviluppo globale fino a far superar, dove possibile, le criticità. Le difficoltà anche più nascoste possono essere meglio individuate se si mettono a confronto le *performance* dell'alunno/studente nei vari contesti di vita. Anche le barriere e gli elementi facilitatori descritti nell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF, 2001) come importanti fattori per il pieno sviluppo e l'inclusione della persona con disabilità, possono essere meglio riconosciuti nel confronto tra gli attori dei differenti ambienti di vita dell'alunno/studente. La voce congiunta dei vari co-protagonisti e/o operatori nel progetto di vita dell'alunno/studente permette di costruire uno sguardo sistemico, una sorta di puzzle per cui ogni aspetto può essere considerato, conosciuto in profondità, valorizzato, sostenuto, ma i diversi aspetti sono poi considerati come un tutt'uno, un sistema aperto (Pollo, 2017) che costituisce l'unicità e l'originalità della persona. Il coinvolgimento di tutti coloro che, a vario titolo, interagiscono con l'alunno mira a facilitare *la partecipazione del bambino e o del ragazzo con disabilità non solo al contesto scolastico, ma a molti altri contesti di vita* (PEI, D.I. 182/2020). Anche questo aspetto, a giudizio di chi scrive, consente di arricchire la visione olistica dell'alunno/studente con disabilità nella considerazione non soltanto delle dimensioni relazionali, comunicative, cognitive e dell'autonomia personale, contemplate in genere nel percorso curricolare, ma anche in relazione al progetto individuale e a tutte quelle iniziative educative legate all'extra-scuola. Il PEI così concepito dovrebbe riuscire realmente a dare voce a tutti i co-autori del progetto di vita del bambino/ragazzo/giovane. Nel modello proposto dal Decreto Interministeriale n.182/2020 questa opportunità è offerta proprio dall'articolazione delle varie sezioni in cui è possibile riportare anche le esperienze che l'alunno/studente compie esternamente alla scuola.

Molte ricerche hanno dimostrato che le relazioni al di fuori del contesto scolastico sono quelle che risultano più fragili quando vi è coinvolto l'alunno con disabilità (Ianes, Demo, Zambotti, 2011; Pijl, Frostad, Flem, 2008; Pijl, Slaalvik, Slaavik, 2010). La possibilità di affrontare questi aspetti non scolastici in un documento, il PEI, che è stato arricchito di molteplici sezioni per inquadrare la vita dell'alunno/studente dalla scuola, ma anche oltre la scuola, rappresenta un contributo notevole nell'articolazione di un progetto di vita nell'ottica del *lifelong learning* che è una prerogativa veramente inclusiva.

Accanto alla scuola, agli specialisti sanitari, la voce dei genitori sembra poter avere oggi una valenza più alta proprio perché è concesso loro di fissare in un breve scritto quella che è la loro visione prospettica del/della figlio/a. Il "pensami adulto" (Tortello, 2001) che sintetizza timori e aspettative della famiglia trova adesso nel PEI uno spazio concreto dove fissare questi vissuti come punto di partenza per ogni futura progettazione. La possibilità della famiglia di "fissare" il proprio contributo alla progettazione è, a giudizio di chi scrive, una conquista che viene da lontano e che aiuta tutti coloro che sono coinvolti nella progettazione del PEI a tenere in una maggiore considerazione i

suggerimenti, le esperienze, i vissuti anche emotivi della famiglia. Per meglio comprendere la portata di questo compito familiare all'interno del PEI può essere utile riflettere su alcuni aspetti che riguardano la struttura e l'evoluzione della famiglia con un figlio con bisogni educativi speciali

## 2. La “voce” della famiglia: una conquista progettuale

La famiglia costituisce la prima comunità educante e fornisce la prima cornice educativa in cui il bambino con sviluppo atipico può manifestare le sue potenzialità, i suoi talenti e le sue aspettative, i desideri e i sogni come pure i limiti conseguenti la disabilità. È importante che i genitori siano aiutati, fin dall'emissione della diagnosi, a guardare al proprio piccolo in modo olistico, considerando tutte le dimensioni della sua personalità e non soltanto quegli aspetti che risultano “carenti” per la presenza di un disturbo.

L'approccio bio-psico-sociale alle problematiche connesse con la condizione di disabilità della persona risulta essere quello più corretto e rispettoso di tutte le potenzialità possedute dalla persona stessa (ICF, 2001; ICFYC, 2006) Questo approccio, grazie ad un lavoro sinergico con la famiglia nel progettare non soltanto un PEI ad uso prevalentemente scolastico, ma un percorso di vita può diventare uno stile di relazione e di comunicazione molto efficace per chiunque interagisca con il bambino/ragazzo/giovane con disabilità. Già la Legge 285 /1997 ha richiesto ai servizi socio-sanitari e agli enti locali di intervenire oltre l'emergenza determinata dal deficit che la persona con disabilità presenta e di agire in una prospettiva di apertura alle risorse di tutti gli attori coinvolti nella “cura” della persona. Con la successiva legge 328/2000 si è meglio affermata una politica di *welfare* che ha condotto al passaggio dal modello del *curing*, esclusivamente di natura sanitaria e medicalizzante, al modello del *caring* (Folgherati 2007), centrato sull'“aver cura” della persona nella sua globalità di sviluppo, superando gli atteggiamenti assistenzialistici e medicalizzanti. La sopra citata legge, all'art.16 richiama le responsabilità educative della famiglia in quanto nodo sociale cruciale che può mettere in collegamento tutte le istituzioni e gli operatori che interagiscono con il bambino/ragazzo/giovane con disabilità. La possibilità della famiglia di chiedere un progetto individuale chiama in causa l'impegno congiunto di tutti i servizi che, in prospettiva sistemica, possono sostenere la famiglia nei vari compiti a supporto del figlio, nelle criticità e nei disagi che spesso la gestione della quotidianità in presenza di bisogni educativi speciali può comportare. La visione che sottende la Legge 328/2000 è quella del “prendersi cura” o- come si è detto e come meglio definisce Mortari- dell'“aver cura” (Mortari, 2021). La pedagogia della cura permette di rinforzare nelle famiglie le capacità di *coping*, valorizzando nel proprio figlio i punti di forza, facendo emergere le potenzialità e considerando pienamente tutte le risorse esistenti all'interno della famiglia stessa e, all'esterno, in sinergia con la stessa, per il migliore sviluppo completo della persona con disabilità. La progettualità in rete, che dovrebbe caratterizzare l'apporto sinergico di tutti i servizi e le istituzioni impegnate nella cura del disabile, si fonda sui modelli di *caring* e di *empowerment*, basato sulla valorizzazione dei punti di forza di ciascuna persona e sul superamento delle criticità. L'individuo viene così stimolato a partecipare attivamente alla soluzione dei problemi connessi con la propria condizione di diversamente abile. Quando si tratta di minori le azioni connesse con i modelli sopra citati vengono realizzate dalla famiglia. Questa prospettiva risulta in linea anche con il modello del *capability approach*, sviluppato da Martha Nussbaum e da Amartya Sen (Nussbaum e Sen 1993;

Nussbaum 2011; 2014) secondo il quale viene enfatizzata la capacità dell'individuo di compiere scelte e di realizzare ciò che per lui ha significato e rappresenta un valore.

Le azioni connesse con il modello di *caring* possono facilitare una progettazione di vita condivisa e co-costruita tra la famiglia, che rende presenti i bisogni speciali del proprio figlio, e tutti coloro che erogano un supporto alla condizione di disabilità. Queste azioni possono trovare espressione nel PEI e andare a co-generare soluzioni strategiche. È ormai diffusa, infatti, la consapevolezza della scarsa efficacia di soluzioni unilaterali rispetto alla fecondità di progetti multidimensionali, cooperativi, costruiti con le persone e non per le persone destinatarie del progetto stesso (Pasquinelli, 2017). Cooperazione, fiducia e reciprocità dovrebbero essere i fattori caratterizzanti la progettualità del PEI per assicurare accoglienza, formazione ed educazione all'alunno /studente diversamente abile e servizi e supporto della sua famiglia.

### **3. I genitori “alleati” fondamentali nella progettazione educativa**

Come accennato nel paragrafo precedente, la famiglia costituisce il primo ambiente in cui la persona si sviluppa e i genitori sono i primi responsabili dello sviluppo del proprio figlio in termini di benessere personale e di salute. McNally e Slutsky (2017) affermano che la famiglia dovrebbe essere sempre pienamente accolta e coinvolta in tutti gli aspetti dell'educazione.

La famiglia costituisce la prima e più attendibile fonte di informazione per comprendere le caratteristiche della persona del proprio figlio. I genitori conoscono esattamente “il funzionamento” del bambino/ragazzo relativamente alle dimensioni di relazione, interazione e socializzazione, di comunicazione e linguaggio, di autonomia e orientamento, di apprendimento, dell'ambito cognitivo e neuropsicologico. Quelli appena citati sono gli aspetti la cui descrizione viene richiesta subito dopo il quadro informativo compilato a cura dei genitori nel PEI, informazioni che andrebbero desunte dal profilo di funzionamento, come recita l'indicazione del PEI stesso. Sappiamo, però, che la presentazione del profilo di funzionamento, previsto dal D.Lgs. 66/2017 non è ancora disponibile per tutti gli alunni/studenti. La “voce” dei genitori può essere particolarmente utile anche in questo caso dove la diagnosi funzionale viene ad essere l'unico documento realmente a disposizione delle scuole per inquadrare la condizione di disabilità e di funzionamento dell'alunno/studente. Spesso la stessa scuola si fa carico di collegare gli specialisti della ASL di riferimento della scuola con quelli scelti dalla famiglia, con la famiglia stessa e con l'ente locale per la redazione del Profilo dinamico funzionale da cui dedurre le caratteristiche di funzionamento necessarie per qualsiasi progettazione educativa e didattica. La possibilità di avere un quadro completo del funzionamento delle varie dimensioni del bambino, ragazzo o giovane è di estrema importanza proprio per progettare interventi mirati da realizzare nella scuola e negli ambienti extra-scolastici di vita. La famiglia possiede senza dubbio informazioni preziose che derivano proprio dalla frequentazione quotidiana con il figlio e dal ruolo di collegamento e mediazione che i genitori necessariamente svolgono con gli specialisti del settore sanitario, con la scuola, con l'ente locale e con le diverse agenzie educative che accolgono il minore nel tempo extrascolastico (es. la parrocchia, il campo sportivo, il centro di aggregazione, le famiglie dei compagni di scuola, ecc.). Il coinvolgimento della famiglia risulta fondamentale non soltanto come fonte di informazioni utili sul bambino/ragazzo/giovane, ma anche per la condivisione di pratiche educative e di strumenti di apprendimento, per l'individuazione di esigenze specifiche alle quali dare risposte congruenti nei vari contesti di vita dell'alunno/studente. Il coinvolgimento della

famiglia nella redazione del PEI va quindi molto oltre la redazione del quadro informativo iniziale. L'apporto importante delle informazioni di origine familiare è richiamato anche nella sezione del PEI dedicata al raccordo con il Progetto Individuale di cui all'art. 14 della Legge 328/2000. Quest'ultimo documento viene redatto dall'Ente locale solo su richiesta della famiglia con lo scopo di supportare tutti gli interventi necessari per garantire una buona qualità della vita anche in presenza di disabilità gravi. Nel modello del PEI introdotto dal D.I.182/2020 viene, quindi, predisposta una sintesi del progetto e la sua interrelazione con il PEI, "tenendo conto delle considerazioni della famiglia". Anche per questo aspetto quindi, la "voce" della famiglia è chiamata ufficialmente in causa. Questo documento sembra riconoscere con maggiore enfasi l'apporto informativo della famiglia in vista della progettazione di interventi volti a facilitare e favorire il pieno sviluppo dell'alunno con disabilità. Il coinvolgimento familiare e la possibilità di condividere piani di azione, metodologie di intervento e risultati, collegando quindi la vita familiare con quella scolastica ed extra-scolastica, favorisce non soltanto un adeguato e completo sviluppo dell'alunno, ma anche il miglioramento della condizione di benessere personale e di qualità della vita dei genitori (Vakil, Freeman, Swin,2003).

Da questo punto di vista giova riflettere sull'importanza che i genitori possano essere non soltanto una "voce" ascoltata e utile per la migliore comprensione del mondo dell'alunno/studente con disabilità nell'ambito scolastico, ma possano anche trovare chi ascolta il loro bisogno di supporto e di guida nel vivere una genitorialità non facile per le molteplici problematiche che si presentano nella crescita e nello sviluppo de/della figlio/a. Potrebbe essere utile offrire loro delle opportunità aggiuntive di sostegno alla genitorialità, come già avviene in alcuni servizi educativi internazionali per lo zero-sei, nei quali vengono organizzate attività di alfabetizzazione familiare a scuola (Underwood, Trent-Kratz, 2015) e l'offerta di servizi di terapia familiare nell'extra-scuola (Grindal *et al.*,2016).

Il sostegno alla genitorialità apre altri due aspetti del coinvolgimento della famiglia nella progettazione educativa, quello della comprensione del vissuto familiare dopo la scoperta della disabilità nel figlio e nelle prime difficoltà di gestione della vita familiare e quella dei legami familiari. Nel primo caso occorre riflettere sul percorso emotivo-affettivo e di esperienza pratica che i genitori hanno compiuto dal momento in cui sono diventati consapevoli delle difficoltà del proprio bambino (Bichi, 2011; Pavone, 2009; Sheperd, Kerwick, Morris,2017). Nel secondo aspetto, nella "voce" della famiglia va considerata anche la rete dei legami familiari che potremmo definire "lateralali" quali quelli dei fratelli e quelli in prospettiva "noetica", rappresentata dai nonni. Si tratta di due tipologie di legami che vengono particolarmente valorizzate, oggi, nelle ricerche della pedagogia speciale (Amatori, 2019; Gherzi, Serra, Zucca,2019; Maggiolini 2020). Nel paragrafo che segue si illustreranno alcuni degli aspetti sopra richiamati che costituiscono comunque una porzione importante della "voce" indiretta della famiglia nella progettazione di vita dell'alunno con disabilità.

#### **4. Le tappe evolutive della famiglia con un figlio con disabilità**

Vari ricercatori hanno provato a individuare le tappe evolutive che la famiglia compie insieme al figlio con uno sviluppo atipico (Farber, 1960; Schubert, 1987; Healey, 1996; Reichman, Corman e Noonan, 2008; Grasselli, 2008; Pavone, 2011). Dal momento della diagnosi alla partecipazione nell'elaborazione di un progetto di vita la famiglia assume un ruolo di co-protagonista insieme al bambino/ragazzo. Questo ruolo, però, è spesso considerato in secondo piano in riferimento al piccolo

o al giovane con disabilità dai diversi attori che entrano a far parte della vita del disabile, una volta diagnosticato il bisogno educativo speciale.

La scoperta della disabilità del figlio può avvenire durante la gravidanza come esito degli esami di routine che si eseguono per supervisionare il benessere del nascituro e della madre. A volte ci sono prime diagnosi in fase prenatale che non vengono confermate alla nascita e ci sono anche situazioni in cui la disabilità si manifesta in fase neonatale. Qualunque sia la tipologia degli esami clinici e il tempo in cui lo sviluppo atipico del bambino si manifesta, questa scoperta costituisce una prova personale e familiare non indifferente per i genitori e, di riflesso, per i familiari che contornano la coppia. Diversi sono i fattori che assorbono le preoccupazioni della coppia genitoriale: la difficoltà a “pensare adulto” il proprio piccolo; la precarietà e l’insicurezza con cui gestire le condizioni quotidiane di vita di fronte alla disabilità; comprendere il grado di autonomia che il bambino potrà sviluppare; il riflesso di una ridotta o assente autonomia personale nella vita degli altri familiari, soprattutto i fratelli se già presenti, il bisogno di coinvolgere gli altri familiari per supportare la gestione del piccolo. Nella scoperta dei bisogni speciali del bambino appena nato i genitori si trovano a ridefinire, come tutti i neo-genitori, il proprio ruolo e la propria identità (non solo marito/moglie, ma anche di padre e madre) e ad attivare meccanismi di adattamento con ripercussioni sulla sfera progettuale personale e familiare (Caldin, Cinotti, 2013).

Healey (1996) ha riconosciuto sei tappe nell’evoluzione della famiglia che scopre la disabilità del proprio figlio:

la fase dell’incredulità. I genitori pensano che la diagnosi possa essere sbagliata. Pensano di rivolgersi ad altri specialisti per rivedere meglio la situazione problematica. Nutrono la speranza che ciò che è stato loro illustrato non sia vero.

La fase della non accettazione o della negazione. I genitori mettono in discussione la professionalità di chi ha operato la diagnosi convinti dell’errore diagnostico oppure di chi ha fatto notare alcune disfunzioni, per esempio, al nido o nella scuola dell’infanzia.

La fase della collera. I genitori assumono un atteggiamento oppositivo nei confronti di chi ha evidenziato e fatto notare il problema. Questa fase è cruciale perché può compromettere l’apertura della famiglia all’esterno, la socializzazione e l’accettazione di misure di supporto alla genitorialità. Quando la famiglia viene coinvolta nella stesura del P.E.I. questa fase può essere stata superata oppure può rimanere in latenza e riemergere di fronte a proposte educative che i genitori possono non comprendere o non condividere (es. la proposta di un orario di frequenza diverso rispetto a quello della sezione o della classe in cui il bambino è iscritto, l’esonero da certe attività, ecc.). In effetti gli adattamenti del servizio educativo o dell’istituzione scolastica dovrebbero essere sempre in linea con i principi dell’inclusione: consentire a ciascun bambino/a di frequentare il servizio educativo o la scuola, essere attivamente partecipe e non soltanto spettatore delle attività che i compagni di sezione o di classe svolgono e sentirsi impegnato nel produrre qualche lavoro come fanno i compagni (*European Agency for Special Needs and Inclusive Education*, 2017). Questa visione dell’inclusione chiama in causa i principi dell’*Universal Design for Learning* (Meyer, Rose, Gordon, 2014) in base ai quali la scuola non procede ad un adattamento del curriculum o delle attività progettate per la sezione/classe, ma progetta direttamente curriculum e attività in modo che questi siano già fruibili dall’alunno con disabilità.

La fase della rassegnazione. I genitori sono pienamente consapevoli delle difficoltà che il loro bambino incontra. Molto spesso madre e padre, in questa fase, tendono a isolare il figlio dagli altri

compagni e a limitare i contatti con gli altri genitori della sezione o della classe. Questi comportamenti sono segnali del fatto che la mamma e il papà stanno accettando la condizione di disabilità del figlio. La fase dell'accettazione. In un iter evolutivo "sano" i genitori passano dalla rassegnazione all'accettazione che li vede più propositivi e desiderosi di costruire un progetto di vita per il bambino/ragazzo. È la fase in cui si iniziano a prendere appuntamenti per approfondire la diagnosi e comprendere meglio i vincoli e le potenzialità con cui dovranno iniziare a misurarsi e per i quali dovranno sostenere il figlio. Si cerca aiuto e ci si guarda attorno per trovare associazioni di genitori che condividono lo stesso problema, Anche nella sfera familiare, tra i nonni, gli zii e gli amici più stretti, la madre e il padre sono più propensi a trovare "alleati" alla loro determinazione di aiutare il figlio a conquistare una qualità di vita. In questa fase è importante per i genitori trovare anche nell'istituzione scolastica o nel servizio educativo insegnanti o educatori che sappiano accoglierli, comprenderli e mostrarsi pronti a condividere con loro la porzione di cammino da svolgere insieme. La fase della ripresa. I genitori ora si sentono più "forti" nel cammino intrapreso per realizzare un progetto di vita di qualità per il figlio. Vogliono essere attivi nella progettazione di questo percorso perché possa essere di massima qualità per il figlio. Cercano pertanto di comunicare e di interagire con gli specialisti che hanno scelto, e con gli insegnanti o gli educatori della scuola o del nido frequentato dal bambino. Si dimostrano molto accoglienti verso tutti coloro, familiari, amici, volontari, che vogliono imparare ad interagire con il bambino o comunque che vogliono entrare in contatto con quel tipo di disabilità (D'Alonzo, 2017).

Le fasi individuate da Haley costituiscono un punto di riferimento importante per chi accompagna il percorso diagnostico per l'individuazione di una possibile disabilità del bambino/ragazzo. Il percorso che porta all'accettazione della condizione di disabile del figlio necessita di articolarsi in queste fasi. Saltarne alcune potrebbe determinare crisi più forti in futuro. Il non-detto, il non-espresso, il non-condiviso spesso determina un accumulo di delusione, rabbia e incomprensione che fuoriescono di fronte ad una banale difficoltà apparsa, però, dopo un lungo periodo di non piena condivisione tra i genitori. Queste situazioni possono compromettere l'armonia del rapporto coniugale e interferire anche sullo sviluppo del bambino. Il grado di adattamento della famiglia alla condizione di disabilità non dipende esclusivamente dal vissuto di ogni componente del gruppo familiare, ma anche dalle caratteristiche del contesto o dei contesti in cui ciascun membro si trova ad interagire. Integrazione, inclusione, accessibilità, rispetto e dignità della persona, come afferma Zanfroni (2021), possono ancora rappresentare traguardi impossibili in certe condizioni sociali. La possibilità di narrare e di narrarsi, per un genitore ed una famiglia che vive l'esperienza della scoperta della disabilità del figlio, costituisce un'occasione di rielaborazione della propria esperienza con un benefico effetto sul rafforzamento della propria identità e sul desiderio di aprirsi all'altro per ricevere e dare aiuto (Bruner, 2006).

La possibilità di "narrarsi" attraverso il PEI, anche se non risponde all'obiettivo proprio di questo documento, può costituire comunque un'occasione da non perdere per cogliere il bisogno della famiglia di aprirsi, di essere compresa e sostenuta di fronte alle difficoltà che incontra quotidianamente nella gestione familiare. Questo aspetto "secondario" in riferimento alla redazione del Piano Educativo Individualizzato, ma sicuramente "primario" rispetto alla richiesta di aiuto della famiglia dovrebbe essere ben presente nella fase di accoglienza a scuola e potrebbe caratterizzarsi come una componente da considerare nella predisposizione del Piano Annuale dell'Inclusività. La possibilità di far sentire la propria voce, nella fase di accoglienza, a scuola è quello che è emerso



anche in un'indagine conoscitiva svolta dalla scrivente tra il 2019 e il 2021 coinvolgendo cinquantotto famiglie di bambini con disabilità che frequentavano la scuola dell'infanzia e il nido.

### **5. “La voce” della famiglia nei processi inclusivi. Un'indagine conoscitiva sui vissuti dei genitori con figli con disabilità**

I primi indicatori dell'*Index for Inclusion* di Booth e Ainscow (2008; 2014) riferito alla dimensione del creare culture inclusive riguardano proprio il primo contatto delle persone con la scuola, le domande seguenti insistono sull'accoglienza per tutti e, in particolare, per le famiglie. Questa dimensione di accoglienza assume un valore fondamentale per quello che sarà poi l'accoglienza del bambino e il suo successo formativo all'interno della scuola. Il contatto con la famiglia quindi viene ritenuto un elemento facilitante per iniziare un processo inclusivo anche se l'*Index* non suggerisce come coinvolgere le famiglie degli alunni con Bisogni Educativi Speciali, ma sottolinea l'importanza di avere un *feedback* circa la sensazione di accoglienza che queste avvertono nella scuola. Si potrebbe dire che la “voce” della famiglia trova un riconoscimento per iniziare un qualsiasi percorso di inclusione scolastica.

Anche il questionario “Self Reflection Tool”, messo a punto da un gruppo di ricercatori tra i quali la scrivente per indagare il livello di inclusione realizzato nei servizi per l'infanzia (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2017a), riporta nella prima delle otto sezioni di cui è composto la domanda sull'accoglienza: “Tutti i bambini e le loro famiglie si sentono ben accolti?” L'ottava sezione, poi, di questo strumento di autovalutazione è interamente dedicata alle famiglie. Le domande indagano se i genitori si sentono ben accolti e se sono invitati a partecipare alle attività della struttura. Si chiede ancora se la famiglia è ben informata in merito alle attività che i bambini svolgono quotidianamente e in che modo i genitori sono coinvolti nella progettazione, nell'attuazione e nel monitoraggio dell'impegno e dell'apprendimento dei figli.

Si tratta di un documento che, pur nell'ottica di indagare l'impegno per l'inclusione realizzato nei vari servizi zero-sei anni, tuttavia mostra una particolare attenzione allo spazio dedicato alle famiglie. Una sezione intera viene compilata sentendo le opinioni delle famiglie proprio sul loro coinvolgimento nella vita della struttura e nella condivisione di elementi di progettazione in funzione della crescita e dell'apprendimento dei figli. Da notare ancora una volta come “la voce” dei genitori sia riconosciuta come importante per una progettazione educativa che risponda ai bisogni di ciascun bambino e non soltanto di quelli con bisogni educativi speciali. Partendo dall'uso di questo strumento di autovalutazione, la scrivente ha svolto un'indagine conoscitiva dal 2019 al 2021, con una pausa nel periodo del *lockdown*, che ha offerto la possibilità di dialogare con cinquantotto genitori di bambini frequentanti tre nidi e sei scuole dell'infanzia nel Comune di Roma. Tra questi sedici genitori hanno figli con disabilità già certificata ai tempi dell'indagine.

Con loro è stato possibile avviare un'intervista semi-strutturata, ispirata al modello della psicologia delle storie di vita di McAdams (2013) nella quale sono stati indagati gli aspetti che hanno reso più difficile l'accettazione della disabilità del figlio. Per quanto il campione sia esiguo, dalla voce di tutti i genitori intervistati è emerso che il momento più difficile per loro è stato la comunicazione della diagnosi. Il loro bisogno di capire cosa stesse succedendo e come la “malattia” si sarebbe evoluta, ma per la maggior parte di loro (65%) ci sono state spiegazioni non chiare o non sufficienti che hanno creato reazioni di disagio (30%) o rabbia (45%) o depressione (25%). Molto positive sono state le

risposte relative all'accoglienza scolastica, alla possibilità di essere ascoltati come genitori (95%), di poter avere contatti frequenti con gli insegnanti o gli educatori (80%), di sentirsi coinvolti nella progettazione delle attività educative per i figli (85%).

Questi dati messi in relazione con una ricerca di più ampio respiro svolta nel Comune di Genova, nel 2002 (Zanobini, Manetti, Usai, 2002) coinvolgendo novantuno famiglie con un figlio con disabilità hanno confermato l'importanza di offrire alle famiglie opportunità di comunicazione e compartecipazione anche nella fase di riconoscimento del disagio. Gli intervistati hanno manifestato insoddisfazione riferita al momento in cui è stata comunicata loro la presenza di difficoltà o deficit. Anche in queste interviste appaiono narrazioni di vissuti negativi nei confronti di medici o operatori sanitari che hanno guidato l'iter diagnostico. Questi fattori sono indicativi perché testimoniano modalità comunicative poco partecipative che possono influire negativamente su un impatto già di per sé problematico legato alla presa di coscienza del disturbo/deficit del proprio figlio (Celani, 2006). Il momento in cui viene esplicitata la diagnosi e la successiva dinamica di adattamento della famiglia alla "nuova" situazione sono determinanti per instaurare una relazione di qualità sia all'interno della famiglia che con gli operatori e gli insegnanti. Questa prima fase, detta di "incredulità" e/o la seconda di "non accettazione", secondo la classificazione di Haley, a volte coincidono con l'entrata nella scuola, soprattutto in quella dell'infanzia. Le prime avvisaglie di un disturbo, infatti, in questi casi, sono registrate dai docenti che per primi provano a far notare ai genitori il reiterarsi di certe difficoltà e consigliano di sentire il proprio pediatra o uno specialista.

L'iter che segue, nelle narrazioni dei genitori, trova, in genere, un buon supporto nelle insegnanti che ascoltano le complesse vicende dell'iter diagnostico, incoraggiano, manifestano comportamenti empatici verso i genitori.

Queste osservazioni, anche se si discostano in parte dalla riflessione sulla voce dei genitori nel PEI, richiamano, però, con insistenza il bisogno di condividere e di narrarsi che i genitori che affrontano la disabilità manifestano. La sezione del PEI non serve certamente come fonte narrativa, ma la sua compilazione può portare il genitore a contattare più frequentemente il docente specializzato per il sostegno o il docente coordinatore della classe o i docenti della sezione o classe a cui il bambino appartiene e può diventare occasione di un dialogo più stretto, di una più completa condivisione. La "voce" dei genitori nel PEI può essere, in sede di Gruppo di lavoro operativo (GLO) uno spunto per recuperare un'attenzione nuova al bambino/ragazzo, per mettere in atto la "cura educativa" che coinvolge la comunità scolastica e i servizi del territorio. Parlare del proprio figlio davanti agli specialisti, oltre ai docenti della classe, a eventuali operatori per l'autonomia e la comunicazione può aiutare a sollecitare quella rete di attenzione e di servizi, di relazioni, condivisione e rispetto di cui la famiglia ha bisogno per non cadere in uno stato di solitudine e di abbandono.

La scuola può dar vita, prendendo spunto dagli incontri per la redazione e la verifica del PEI, ad occasione di condivisione, ricerca in comune delle migliori soluzioni per l'alunno con disabilità, di ascolto attivo dei bisogni della famiglia, di concertazione dei rispettivi interventi (medico-riabilitativi, relazionali, sociali, scolastici, familiari, ecc.) in modo da far sentire alla famiglia che c'è una rete di genuina attenzione di una comunità educante, aperta ai bisogni del proprio figlio e dei suoi genitori. Come afferma Elia (2014) soltanto con questa presenza comunitaria si potrà aiutare la famiglia a superare i vissuti di preoccupazione, angoscia, sfiducia che frequentemente si generano quando ci si relaziona con le difficoltà.

## 6. Conclusioni

La voce della Famiglia nel Piano Educativo Individualizzato costituisce un elemento irrinunciabile di tale progettazione. Qualunque sia il nuovo modello che il Ministero vorrà proporre alle scuole, la sezione dedicata alla narrazione della famiglia deve poter costituire una componente importante del documento. Le informazioni che i genitori offrono nella loro comunicazione possono facilitare la creazione, nell'ambiente scolastico, di relazioni positive con il figlio, perché ciò che la famiglia "racconta" costituisce una fonte di informazione preziosa sulle caratteristiche personali del bambino/ragazzo. Dall'altro lato la possibilità offerta alla famiglia di condividere i suoi vissuti può diventare un'occasione per "narrarsi" e quindi dare voce ai vissuti di impotenza, di disagio, di rabbia, di depressione che spesso rimangono inespressi, ma influenzano la qualità della vita della famiglia e la stessa interazione dell'alunno/studente a scuola. Dare "voce" alla famiglia significa permettere di metter in luce quelle situazioni in cui i genitori necessitano di un'attenzione, di una cura e di un affiancamento particolari nel faticoso cammino di accompagnamento della crescita del proprio figlio. La "voce" della famiglia ha trovato nel PEI "nazionale" una collocazione ufficiale, di conseguenza la partecipazione dei genitori ai processi di inclusione del figlio dovrebbe essere implementata nell'ottica di un progetto di vita che non si riduce alle poche riunioni nell'ambito del Gruppo di lavoro operativo. Partendo dalla stesura del PEI, la "voce" della famiglia va ri-considerata e "ri-valorizzata" proprio nella duplice funzione di fornire una valida chiave di lettura delle caratteristiche dell'alunno/studente, ma anche di trovar, tramite la scuola, uno spazio di accoglienza, di ascolto attivo in grado di sostenere l'inquietudine e la ricerca accorata di come educare, uno spazio dove sentire che dietro la famiglia c'è una comunità che condivide e supporta il non facile compito genitoriale.

### Riferimenti bibliografici:

- Amatori, G. (2019). *Due volte genitori. Il ruolo educativo dei nonni nella relazione con il nipote con disabilità*. Milano: Franco Angeli.
- Amatori, G., Maggiolini, S. (2021). *Pedagogia speciale per la prima infanzia. Politiche, famiglie, servizi*. Milano-Torino: Pearson.
- Bichi, L., (2011). *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*. Pisa: ETS.
- Booth, T., Ainscow, M. (2008). *Index per l'inclusione*. Trento: Erickson.
- Booth, T., Ainscow, M. (2014). *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*. Roma: Carocci.
- Bruner, J. (2006). *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*. Bari: Laterza.
- Caldin, R., Cinotti, A. (2013). Padri e figli/e disabili. Vulnerabilità e resilienze. In *Studium Educationis*, 14(3), 93-101.
- Celani, B. (2006). L'impatto della disabilità sulla famiglia. In *Tiflogia per l'integrazione*, 16(1), 54-61.
- D'Alonzo, L. (2017). *Disabilità e potenziale educativo*. Brescia: La Scuola.
- Elia, G. (2014). La famiglia con figlio disabile. In L. Pati (a cura di), *Pedagogia della famiglia*, Brescia: La Scuola.

- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2017). *Inclusive early Childhood Education. Literature Review*. Odense: European Agency Press.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education, (2017a). *Self Reflection Tool*, E. Björck- Akesson, M. Kyriazopoulou. C.Ginè. P. Bartolo (eds), Odense: European Agency Press.
- Farber, B. (1960). Family Organization and Crisis. Maintenance of Integration in Families with a Severely Mentally Retarded Child. In *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 25, 1-95.
- Folgheraiter, F. (2007). *La logica sociale dell'aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*. Trento: Erickson.
- Gherzi, S., Serra, F., Zucca, F., (2019). *Disabilità ti tengo per mano*. Milano: San Paolo.
- Grasselli, B. (2008). *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*. Roma: Armando.
- Grindal, T., Bowne, J.B., YoshiKawa, H., Schindler, H.S., Duncan, G.J., Magnuson, K., Shonkoff, J.P., (2016). The Added Impact of Parenting Education in Early Childhood Education Programs. A Meta-Analysis. In *Children and Youth Services Review*, 70, 238-249.
- Healey, B. (1996). Helping Parents Deal with the Fact That Their Child has a disability. In *CEC Today*, 3(5), 24-38.
- Ianes, D., Cramerotti, S. (a cura di) (2009). *Il piano educativo individualizzato -progetto di vita*. Trento: Erickson.
- Ianes, D., Demo, H. (2021). Per un piano educativo individualizzato inclusivo. In Ianes D., Cramerotti S., Fogarolo F. (a cura di). *Il Nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*, Trento: Erickson, 22-35.
- Ianes, D., Demo, H., Zambotti, F. (2011). *Gli insegnanti e l'integrazione*. Trento: Erickson.
- McAdams, The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5 (2), 100-122 D.P. (2001).
- Maggiolini, S. (2020). Un ruolo speciale. Essere nonni di nipoti con disabilità. Legami generativi e patrimonio educativo. In Polenghi S., Compagano G., Cappuccio G. (a cura di) *30 anni dopo la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia. Quale pedagogia per i minori?* Lecce: PensaMultimedia.
- McNally, S.A., Slutsky, R., (2017). Elements of the Reggio Emilia Approach and How They Are Interconnected to Create the Highly Regarded System of Early Childhood Education. In *Early Child Development and Care*, 187(12), 1925-1937.
- Meyer, A., Rose, D.H., Gordon, D. (2014). *Universal Design for Learning. Theory and Practice*, Wakefield MA: CAST Professional Publishing.
- Mortari, L. (2021). *La politica della cura. Avere a cuore la propria vita*. Milano: Raffaello Cortina.
- Nussbam, M. (2011). *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbam, M. (2014). *Emozioni politiche. Perché l'amore conta per la giustizia*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M., Sen, A. (1993) (a cura di). *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (a cura di) (2001). *ICF-Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Trad.it. Trento: Erickson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (a cura di) (2006). *ICF-Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute; versione per bambini e adolescenti*. Trad.it. Trento: Erickson.
- Pavone, M. (a cura di) (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita all'età adulta*. Trento: Erickson.
- Pavone, M. (2011). *Famiglie e progetto di vita. Crescere un figlio disabile*. Trento: Erickson.

- Pasquinelli, S. (2017). *Il Welfare collaborativo. Ricerche e pratiche di aiuto condiviso*. Milano: Irs.
- Pijl, S.J., Frostad, P., Flem, A. (2008). The social position of pupils with special needs in regular schools. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 52, 387-405.
- Pijl, S.J., Slaalvik, E.M., Slaavik, S. (2010). Students with special needs and the composition of their peer group. *Irish Educational Studies*, 29, 57-70.
- Pollo, M. (2017). *Animazione culturale*. Roma: LAS
- Reichman, N.E., Corman, H. e Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the family. In *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Sheperd, K.G., Kerwick, C.T., Morris, D.N. (2017). *The Art of Collaboration. Lessons from families of Children with Disabilities*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Schurbert, M.T. (1987). *Systeme Familie und Geistige Behinderung*. Wien- New York: Springer Verlag.
- Tortello, M. (2001). L'integrazione scolastica ha compiuto trent'anni: quattro parole chiave per fare qualità. *Handicap e Scuola*, 97, 24-31.
- Vakil, S., Freeman, R., Swin, T.J. (2003). The Reggio Emilia Approach and Inclusive Early Childhood Programs. In *Early Childhood Education Journal*, 30(3), 187-192.
- Underwood, K., Trent-Kratz, M. (2015). Contribution to School-Based Parenting and Family Literacy Centres in an Early Childhood Service System. In *School Community Journal*, 25(1), 95-116.
- Zanfroni, E. (2021). "Cambio di destinazione": quando la famiglia incontra la disabilità. In G. Amatoric, S. Maggiolini (a cura di). *Pedagogia speciale per la prima infanzia*. Milano-Torino: Pearson.
- Zanobini, M., Manetti, M., Usai, M. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegno*. Trento: Erickson.