

Capitolo primo

ALCUNI ASPETTI GENERALI
DELLA FAMIGLIA

Oggi la famiglia viene attaccata e difesa con uguale veemenza. Viene incolpata di opprimere le donne, di abusare dei bambini, di far nascere il disagio psicologico e di ostacolare lo sviluppo di una comunità sociale più ampia. Viene elogiata per la difesa della moralità, per la prevenzione della criminalità, per il mantenimento dell'ordine e il tramandarsi del costume e della civiltà. I matrimoni si vanno rompendo come mai prima d'ora, ma se ne vanno continuamente formando di nuovi. La famiglia è il luogo dal quale si tenta disperatamente di fuggire e in cui si cerca rifugio con il più grande desiderio (Poster, 1978, p. IX).

Per la maggior parte di noi, l'essere membri di una famiglia è parte della nostra esperienza più personale e comune. La maggioranza dei bambini cresce in famiglia e, nella maturità, molti di loro creano nuove famiglie. Quasi ognuno di noi, in un periodo o nell'altro della sua vita, ha occupato uno o più ruoli in una famiglia. Siamo anche costantemente esposti ad immagini e discorsi sulla «famiglia» attraverso i mass media. La sociologia, la psicologia, la politica, la religione, solo per citare alcune fonti, lanciano messaggi riguardo a quello che le famiglie dovrebbero o non dovrebbero fare.

Benché ognuno di noi sappia per propria esperienza diretta che le famiglie differiscono enormemente una dall'altra, l'immagine presentata è spesso quella di un modello stereotipato di vita familiare: la piccola famiglia

nucleare che si compone di due genitori e dei loro figli a carico. Questa immagine domina largamente e persiste ancora nonostante il fatto che statisticamente la famiglia convenzionale non sia più così «normale» (Oakley, 1982).

Non esiste «la famiglia» intesa nel senso di un modello tipico e stereotipato di vita familiare. Piuttosto, è la varietà che rappresenta la norma. Solo un quarto delle famiglie britanniche hanno bambini. Una proporzione ancora minore è rappresentata da famiglie con un marito che guadagna da vivere, una moglie casalinga, non occupata e dei bambini a carico (Graham, 1984).

In Gran Bretagna le famiglie variano di molto per quanto riguarda la razza, le condizioni economiche e per la loro dimensione. Possono esserci uno o due genitori, e i genitori possono essere o non essere sposati. I genitori possono lavorare o essere disoccupati. In una famiglia, alcuni bambini possono essere in affido o adottati. Nella stessa famiglia possono convivere membri della famiglia estesa o altre persone anziane o meno. Uno o più membri della famiglia possono essere malati o invalidi. Nonostante tutta questa diversità persiste l'immagine stereotipata di quella che è stata chiamata la «famiglia degli spot pubblicitari» (Leach, 1968).

A causa del potere condizionante di questa immagine, le famiglie che differiscono da essa possono essere etichettate e considerate atipiche o strane. È probabile che esse subiscano atteggiamenti preconcetti e discriminanti. Ad esempio, per molti anni ricercatori e professionisti hanno considerato «patologiche» le famiglie dei bambini con difficoltà di apprendimento. Sembrava esserci una autentica convinzione sul fatto che un bambino con difficoltà in una famiglia dovesse essere inevitabilmente associato a dei gravi problemi ed essere sempre un peso e una fonte di stress. Questa convinzione si rifletteva poi nella retorica che un bambino con difficoltà di apprendimento o handicap significasse necessariamente una «famiglia handicappata» (Kew, 1975). Così, i ricercatori e i professionisti supposero che tutte le famiglie con un bambino in difficoltà fossero molto simili tra loro e cercarono nei membri familiari tracce di danni psicologici tipici, conseguenti alla presenza del bambino (Byrne e Cunningham, 1985; Crnic, Friedrich e Greenberg, 1983a).

A causa di questa prospettiva «patologica», tali indagini venivano condotte senza riferimento alla ricerca generale sulle famiglie «normali» nell'ambito delle scienze sociali. Questo isolamento fece sì che le famiglie con bambini con difficoltà di apprendimento continuassero ad essere

considerate «diverse». Anche sviluppi scientifici molto importanti nello studio della famiglia non vennero considerati ed ebbero scarsa influenza sulla ricerca che riguardava le famiglie con un bambino in difficoltà di apprendimento. Analogamente, non venivano recepiti gli sviluppi rispetto al modo in cui i servizi potevano essere forniti in modo diverso alle famiglie.

Più recentemente, si è iniziato a rivedere questa opinione negativa della famiglia. Anziché enfatizzare la «patologia», la ricerca ha iniziato a mettere in evidenza e studiare la competenza e l'adattamento positivo delle famiglie con bambini che hanno problemi di apprendimento.

I ricercatori hanno riconosciuto che gli eventi e le esperienze stressanti possono avere anche conseguenze positive oltre ad averne di negative (Knussen e Cunningham, 1988).

Non vengono certo negate le varie difficoltà reali incontrate dalle famiglie ma l'enfasi è posta sia sulle risorse che esse attivano per farvi fronte, sia sui modi in cui i servizi possono sostenere lo sviluppo di tali risorse (Crnic et al., 1983a; Oswin, 1984; Turnbull, Summers e Brotherson, 1986). Questa è l'impostazione che abbiamo adottato nella presente ricerca.

In questo libro descriviamo gli stili di vita di un gruppo di famiglie che hanno un figlio con la sindrome di Down, dal momento della nascita al compimento del decimo anno di età. Discutiamo il modo in cui le famiglie percepiscono e vivono l'impatto del bambino nella loro vita. Mostriamo come le famiglie differiscano di molto l'una dall'altra, cosa abbiano in comune, e come assomiglino alle famiglie con bambini non handicappati. Attraverso questa indagine puntiamo a definire meglio i diversi tipi di bisogni che hanno le famiglie e quali siano le caratteristiche delle famiglie con bisogni «speciali», dovuti alla presenza del bambino in difficoltà.

A causa delle nostre esperienze familiari noi tutti abbiamo atteggiamenti particolari o addirittura preconcetti riguardo alle famiglie. Ciò può influenzare il modo in cui consideriamo le famiglie dei bambini con problemi di apprendimento anche nei nostri ruoli di ricercatori, operatori dei servizi o amministratori. È quindi importante richiamare alla mente alcuni concetti generali sulla famiglia, prima di iniziare a descrivere le famiglie con cui abbiamo lavorato e la ricerca che abbiamo condotto.

Questi concetti provengono dalla ricerca sulla famiglia in diverse aree delle scienze sociali ed hanno implicazioni operative rispetto ai servizi rivolti alle famiglie dei bambini con problemi di apprendimento (Beckman, 1984; Turnbull et al., 1986; Wikler, 1986). Sebbene la maggior parte di essi

sembrino ovvi, è necessario renderli espliciti per non trovare nella nostra ricerca semplicemente ciò che stiamo cercando e ci aspettiamo di trovare, piuttosto di quello che c'è in realtà.

La variabilità delle famiglie

Le famiglie variano di molto: rispetto ai membri di cui sono composte, al numero dei genitori e dei bambini, al retroterra etnico e culturale, alla classe sociale e alla collocazione geografica. Una famiglia con un particolare retroterra può avere più aspetti in comune con altre famiglie per l'estrazione sociale simile che non per il fatto di avere un bambino con difficoltà di apprendimento. Tutti questi fattori influenzano il modo in cui esse reagiscono al bambino e agli interventi da parte degli operatori dei servizi. Per esempio, le famiglie appartenenti ad una minoranza etnica possono non desiderare il ricorso a servizi progettati per le famiglie bianche di classe media, o possono non aver bisogno dello stesso tipo di servizi (Justice, O'Connor e Warren, 1976; Stack, 1975).

Anche i singoli componenti della famiglia variano enormemente nelle loro caratteristiche. Ogni membro porta alla famiglia un complesso di peculiarità del tutto personali che possono influenzare il modo in cui la famiglia reagisce alla disabilità, risponde ai bisogni dei suoi componenti e fa fronte alle difficoltà. Per esempio, genitori giovani ed attivi, sicuri di sé e con una famiglia piccola, possono rispondere con entusiasmo alla proposta di impegnarsi a fondo nell'educazione del loro figlio. Tali proposte possono invece essere l'ultima cosa che genitori più anziani, in cattiva salute o che hanno una famiglia numerosa, desiderano sentire. È più probabile che essi preferiscano solamente un servizio di sostegno o di «tregua» rispetto al carico assistenziale che devono portare.

La famiglia come sistema

La famiglia non è solamente una serie giustapposta di individui. Essa può essere considerata un sistema complesso in cui tutti gli elementi interagiscono con gli altri elementi e si influenzano vicendevolmente (Turnbull et al., 1986). L'insieme è molto di più della semplice somma delle parti, in quanto la famiglia ha proprietà e caratteristiche sue proprie oltre

e al di sopra di quelle dei suoi singoli membri. Queste proprietà si comprendono solo osservando i rapporti e le interazioni tra tutti i suoi membri. All'interno del sistema familiare ci sono inoltre vari sottosistemi: il sottosistema genitoriale, con le interazioni genitore-figlio, il sottosistema coniugale, che comprende le interazioni marito-moglie e il sottosistema fraterno, consistente nelle interazioni bambino-bambino.

Così come gli individui in una famiglia sono unici, lo sono altrettanto i sistemi familiari. Ogni famiglia si differenzia nel modo in cui i suoi membri sono legati l'uno all'altro, quanto apertamente essi comunicano e quanto il sistema è disponibile al mutamento. Le famiglie hanno regole e modi abituali di rispondere agli eventi, che sono spesso taciti o di cui non hanno piena consapevolezza. Regole e abitudini sono portate nella famiglia dal retroterra e dalle esperienze dei membri familiari. Si crea così una nuova miscela di «modi di fare le cose» e «modi di comprendere e dirigere i cambiamenti». I membri trovano le tecniche e i ruoli che meglio si complementano l'un l'altro per far funzionare la famiglia.

Questi derivano sia dall'esperienza passata che dai bisogni presenti. È importante che l'operatore professionale (o chiunque voglia dare aiuto alla famiglia) si renda conto di tali regole allo scopo di rendere realmente efficace il suo intervento. Un membro della famiglia, ad esempio, può agire da «dissidente», e trovare ad ogni occasione motivi per cui gli interventi non potranno funzionare. Questo atteggiamento può essere usato per compensare l'entusiasmo eccessivo di un altro membro familiare. Se la persona che entra in contatto con la famiglia per fornire aiuto non è consapevole di tali dinamiche, è improbabile il successo di qualsiasi suo intervento.

Come tutti i sistemi, anche quello familiare ha una tendenza intrinseca alla stabilità ma anche una capacità di adattamento e crescita. Tutto ciò che colpisce una qualsiasi parte del sistema, influenza l'intero sistema. Ciò ha implicazioni importanti per i servizi a favore delle famiglie dei bambini con difficoltà di apprendimento.

Qualsiasi intervento che è programmato tenendo presente solo il bambino o solo la coppia bambino-genitore, può avere ripercussioni impreviste o addirittura dannose su altri elementi di diversi sottosistemi all'interno della famiglia.

Per esempio, dare consigli alla sola madre su come educare il proprio figlio, potrebbe far sentire ancora più escluso il padre e provocare così tensione nel sottosistema coniugale. È importante tentare di prevedere quali saranno le probabili influenze sull'intero sistema. La forza di questa

prospettiva sistemica sta nel rendere possibili molti livelli e obiettivi d'intervento nel sistema, per via del fatto che il cambiamento in una parte del sistema familiare viene trasmesso all'intero sistema.

La famiglia e i sistemi più ampi

Il sistema familiare non funziona isolato. Ciascun membro della famiglia fa parte anche di altri sistemi, come il gruppo degli amici, la scuola, il lavoro, i circoli e le associazioni. Anche la famiglia è inserita in un intero complesso di sistemi allargati: i parenti, gli amici e i vicini, i servizi educativi, sanitari e sociali e il clima politico e culturale. Ognuno di questi sistemi allargati limita e determina gli eventi del sistema familiare. Per esempio, il livello di disoccupazione è attualmente elevato e le case popolari sono scarsamente disponibili e in cattivo stato (Graham, 1984). Ciò può sommarsi alla condizione problematica di molte famiglie con bambini con difficoltà di apprendimento (Ineichen, 1986; Quine e Pahl, 1985). La politica sociale del governo inglese che si sta indirizzando verso l'auto-aiuto delle famiglie e il volontariato può influenzare il tipo di sostegno disponibile alle famiglie attraverso i servizi formali (Dipartimento della sicurezza sociale e sanitaria, 1981). Come osserva Graham (1984):

Oggi l'enfasi non è tanto su ciò che i professionisti possono fare per le famiglie, quanto su ciò che le famiglie, sostenute dal volontariato della comunità, possono fare per loro stesse.

La famiglia estesa, gli amici e i vicini possono fornire un sostegno di valore inestimabile alla famiglia di bambini con difficoltà di apprendimento, in termini di aiuto pratico, di informazione e di sostegno affettivo. Queste fonti naturali di supporto, tuttavia, possono essere anche fonte di tensione, in modo particolare se le persone che aiutano non percepiscono positivamente il bambino. Esse possono disapprovare le azioni della famiglia, o le loro opinioni possono scontrarsi con i consigli offerti dagli operatori professionali.

Analogamente, gli operatori possono lavorare a beneficio della famiglia, ma talvolta anche a suo svantaggio. Spesso queste figure esterne al sistema familiare, con una buona preparazione e il sostegno dei colleghi, possono essere di grande aiuto ad una famiglia. Tuttavia, professionisti di enti diversi spesso offrono alle famiglie sostegno e consigli contrastanti. Gli

operatori possono venire anche intimamente coinvolti nel sistema familiare al punto da perdere la loro obiettività e finire con l'aumentare le difficoltà della famiglia. Ciò è particolarmente probabile quando il professionista segue un numero eccessivo di casi, ha poche risorse e lavora isolato (Dale, Davies, Morrison e Waters, 1986).

Il ciclo di vita familiare

Nessuna descrizione di una famiglia rimane a lungo esatta. Non possiamo ritenere di aver compreso completamente e per sempre una famiglia e il suo funzionamento, perché le famiglie cambiano nel tempo. Esse perdono dei membri, ne annettono di nuovi, e ne mutano i ruoli. Per esempio, nascono nuovi bambini, altri bambini possono venire adottati o presi in affidamento, i figli più grandi possono andarsene di casa, i nonni possono venire a vivere con la famiglia, l'ultimo figlio può divenire il penultimo, il padre può trovarsi disoccupato, un figlio può iniziare la scuola, i genitori possono divorziare e può costruirsi una nuova famiglia. Tutti i familiari invecchiano e possono mutare le loro convinzioni e farsi più vicini o allontanarsi ulteriormente. Le interazioni tra i singoli membri e quelle con i sistemi allargati mutano con il tempo. Il ciclo di vita familiare è dunque qualcosa di più della somma dei cicli di vita dei singoli familiari.

In fasi diverse del ciclo di vita familiare devono essere portati a termine compiti diversi. Le necessità delle famiglie variano a seconda della loro fase nel ciclo di vita. Se può essere appropriato che i genitori di bambini piccoli siano molto interessati ad avere un ruolo educativo-didattico a casa, può darsi invece che i genitori degli adolescenti incoraggino i propri figli a frequentare associazioni e ad allargare i loro contatti sociali fuori casa. Analogamente, attività adatte alle famiglie con bambini piccoli, quali gite al parco o alla spiaggia, o le vacanze di tutta la famiglia unita, possono rivelarsi meno adatte nel momento in cui i figli raggiungono l'adolescenza, quando gite e vacanze separate possono essere godute maggiormente da tutti i membri della famiglia.

Il sistema familiare può essere resistente al cambiamento, che è frequentemente associato ad incertezza e disorientamento. C'è bisogno di energia per far fronte a questa incertezza, alla necessità di prendere delle decisioni e di stabilire nuove abitudini. Spesso i membri più anziani sono maggiormente resistenti al cambiamento, mentre quelli più giovani insisto-

no per ottenerlo. I cambiamenti che si verificano durante il passaggio da una fase all'altra nel ciclo di vita familiare possono causare incertezza ed ansia. È durante queste transizioni che le famiglie possono necessitare maggiormente di un aiuto professionale, per esempio quando i bambini con difficoltà di apprendimento iniziano la scuola, raggiungono la pubertà, o terminano gli studi (Wikler, 1986). Le transizioni comportano spesso cambiamenti nel personale che ha contatti con la famiglia, come avviene ad esempio nel passaggio dal personale prescolastico a quello scolastico. Anche le transizioni che coinvolgono altri membri familiari o l'intera famiglia possono causare preoccupazione, ad esempio quando i fratelli se ne vanno di casa o quando i genitori vanno in pensione. Paradossalmente, è durante tali transizioni che il sistema familiare è più aperto al cambiamento, a causa della disorganizzazione, della confusione e dell'incremento di energia che si verificano in tali momenti. Laddove i membri familiari desiderino modificare dei modelli di comportamenti abituali che al momento attuale ritengono inutili o dannosi, questo è spesso il momento migliore per tentare il cambiamento (Hoffman, 1981).