

Perché i genitori di un bambino in situazione di handicap decidono di entrare in un processo di «sviluppo-detto-professionale»?

Michèle Lemeunier-Lespagnol

Direttrice di asilo nido, consulente educativa, formatrice, dottoranda nel Laboratorio CRF-CNAM di Parigi

Sommario

Nel quadro del *Grand Réseau de Recherche (GRR) Culture et Société* in Alta Normandia, all'interno del laboratorio CIVIIC di Rouen, il nostro studio mette in evidenza il modo in cui i genitori sviluppano delle «competenze» attraverso il continuo contatto con il figlio in situazione di handicap. Alcuni di loro entrano a fare parte di un percorso di autoformazione, che li conduce ad acquisire delle conoscenze specifiche. In questo contributo cercheremo di analizzare le logiche dello sviluppo professionale (Wittorski, 2007) utilizzate dai genitori. La riflessione che proponiamo all'interno di questo articolo è la seguente: i genitori di un bambino portatore di handicap potrebbero iscriversi in un processo di «sviluppo-detto-professionale». Utilizziamo quindi la metafora legata al mondo del lavoro, cercando di adattare le proposte dell'autore alla situazione familiare.

Introduzione

I risultati presentati in questo articolo sono frutto della ricerca biennale alla quale abbiamo partecipato nel quadro del *Grand Réseau de Recherche (GRR) Culture et Société* in Alta Normandia, presso il laboratorio CIVIIC di Rouen.

In questo studio abbiamo cercato di comprendere come i genitori sviluppano un «sapere genitoriale», ipotizzando che questi ultimi, in relazione alla loro situazione particolare relativa all'handicap del figlio, vadano incontro a un processo di professio-

nalizzazione (Rapporto di ricerca CIVIIC, 2012, pp. 165-168).

Per condurre questa ricerca, dopo avere interpellato 20 famiglie, sono state analizzate 18 interviste; i figli dei soggetti intervistati, in maggioranza di sesso maschile, avevano un'età compresa fra i 5 e i 10 anni. Abbiamo conservato tutte le testimonianze di queste famiglie, in quanto nei loro discorsi facevano riferimento al periodo di prescolarizzazione del figlio. Molte di esse hanno ottenuto un riconoscimento della situazione di handicap del proprio figlio da parte della *Maison Départementale des Personnes Handicapées*

(Istituto Dipartimentale delle Persone Portatrici di Handicap). Nella maggior parte dei casi si tratta di problemi genetici (Rapporto di ricerca CIVIIC, 2012, p. 178).

La tesi di dottorato in corso sotto la direzione di Richard Wittorski, del laboratorio CRF-CNAM di Parigi, sulla professionalizzazione degli insegnanti che accolgono nell'ambiente scolastico ordinario un bambino in situazione di handicap, ci ha consentito di incontrare a più riprese (nell'arco di due anni scolastici) delle famiglie il cui figlio presenta dei bisogni particolari.

La nostra ipotesi di partenza, nel quadro di questa ricerca condotta presso il GRR, considerava anche i genitori come protagonisti di un percorso di professionalizzazione. Il presente lavoro scientifico ci ha permesso di comprendere meglio in quale processo di professionalizzazione, o di sviluppo professionale (Wittorski, 2007), s'iscrivono i genitori.

Al fine di analizzare i dati empirici, ci siamo basati su due quadri teorici: la nozione di *compétence parentale* (competenza genitoriale), studiata da Christine Philip (2009), e la nozione di *développement professionnel* (sviluppo-crescita professionale), elaborata da Richard Wittorski (2007).

Secondo Christine Philip, che ha condotto delle ricerche sui genitori di bambini autistici, «i genitori che vivono una situazione particolarmente difficile cercano di andare avanti, di evolversi, sviluppando delle competenze specifiche» (2009, p. 91). È importante sottolineare che le famiglie che saranno coinvolte in questo processo sono in possesso, nella maggior parte dei casi, di buone risorse finanziarie, culturali e intellettuali.

Philip evidenzia che «i genitori sono obbligati dalle circostanze a professionalizzarsi, e a sviluppare quindi delle competenze nel campo delle pratiche professionali, delle competenze cliniche, educative e pedagogiche» (ibidem, p. 136), definendo le competenze ge-

nitoriali come la messa in azione di un sapere esperienziale (basato sull'esperienza) e non unicamente legato alle conoscenze acquisite in uno specifico contesto formativo:

Le competenze alle quali faccio riferimento sono quelle derivanti dalla motivazione, dall'implicazione, dall'osservazione e dall'azione. [I genitori] si professionalizzano a partire da se stessi, progressivamente, ricercando l'informazione giusta attraverso tutti gli strumenti disponibili [...] e soprattutto attraverso l'osservazione quotidiana del loro bambino, dalla quale essi apprendono a comprendere che cos'è l'autismo. (Ibidem, p. 244)

Secondo Richard Wittorski (2007, p. 91) la professionalizzazione è «un punto di vista organizzativo di *mise en mouvement* (messa in movimento) di soggetti nel sistema del lavoro, a partire dalla proposta di dispositivi particolari, che si traducono in un'offerta di professionalizzazione». L'autore distingue la professionalizzazione degli individui, delle attività e delle organizzazioni. Precisa la nozione di «sviluppo professionale attraverso l'azione dei soggetti (dinamiche di apprendimento all'interno dell'offerta di professionalizzazione)» (ibidem, p. 91).

Nel quadro del Rapporto di ricerca, abbiamo cercato di comprendere in che modo i genitori possono iscriversi in un processo di *sviluppo professionale*. I genitori non sono forse coinvolti quotidianamente in specifiche dinamiche di apprendimento? È in relazione ai bisogni comuni del bambino (in generale), ma anche a quelli particolari del «proprio bambino» che il genitore cercherà di sviluppare dei processi di azione (ibidem).

All'interno di questo studio, scegliamo di utilizzare la nozione di *processo d'azione* — «come agisce l'individuo in una determinata situazione» (ibidem, p. 148) — piuttosto che quella di competenza che, pur avendo un valore sociale, implica una dimensione di valutazione che rifiutiamo nel contesto di questa ricerca. Il nostro intento è quello di analizzare le

logiche di sviluppo professionale utilizzate dai genitori. Adattando i propositi dell'autore e utilizzando questa metafora legata al mondo del lavoro, i genitori, secondo il nostro parere, sarebbero suscettibili di inserirsi in un processo di «sviluppo-detto-professionale».

Attraverso questo lavoro scientifico, svilupperemo in un primo tempo la nozione di «continuità/rottura» nella vita quotidiana delle famiglie intervistate, il cui figlio vive una situazione di handicap. Presteremo poi attenzione al percorso di autoformazione nel quale esse si immettono.

Per quanto riguarda il rapporto tra il sapere (supposto) *profano* del genitore e il sapere (supposto) *esperto* del personale specializzato (Rapporto di ricerca, CIVIIC, 2012, pp. 167-168), i nostri risultati saranno oggetto di una prossima pubblicazione. Nel presente lavoro rintracciamo il vissuto, le sensazioni e le percezioni delle famiglie intervistate e cerchiamo di capire come esse si inseriscono in un processo di «sviluppo-detto-professionale».

Quando l'informazione diventa un evento per il genitore

Prima di ottenere informazioni precise sul problema manifestato dal proprio figlio, il genitore può vivere una situazione di dubbio e d'inquietudine. Nel momento in cui il medico informa la famiglia sul tipo di disturbo o sulla malattia del figlio (che in relazione all'ambiente lo condurrà a vivere una situazione di handicap), allora questo evento viene vissuto come uno «tsunami» (genitore n. 16), uno «choc» (genitori n. 3, 8, 4 e 1).

L'annuncio «fa paura» (genitore n. 10), «è molto doloroso» (genitore n. 13). Ma la diagnosi può essere percepita anche come un autentico «sollievo» (genitore n. 1), una sorta di stimolo che ha lo scopo di sollecitare la famiglia a inserirsi in un processo dinamico

di attivazione: infatti «quando si sa, dopo si sa anche cosa occorre fare» (genitore n. 1).

Come afferma Philip (2009, p. XI) in riferimento alla famiglia di un bambino autistico: «tutte le persone che vivono un evento traumatico non capiscono subito l'importanza e la gravità dell'evento. Per comprenderle, è necessario essere capaci di riflettere sulle implicazioni che possono avere nella vita quotidiana». Allora comincia un lungo processo di ricerca, finalizzato a riflettere sulle azioni più opportune da mettere in atto. Ma che cosa dichiarano i genitori riguardo l'incidenza di questa situazione particolare sulla loro vita quotidiana?

Dall'organizzazione alla «riorganizzazione» della vita familiare, sociale e professionale

Mettere al mondo un bambino trasforma radicalmente la vita coniugale e familiare. La situazione diventa ancora più delicata e complessa se il genitore vive una situazione di precarietà o delle difficoltà sociali e familiari. Tra le 20 famiglie intervistate, due di esse hanno vissuto l'esperienza della separazione. Quasi il 50% dei genitori ha affermato di avere ricevuto sostegno dai parenti più stretti.

Alcuni genitori si sono trasferiti per avvicinarsi alle loro famiglie e ai centri di cura, cercando di lottare contro l'isolamento. I genitori e tutta la famiglia allargata (compresi fratelli, nonni, ecc.) devono porre in essere delle specifiche strategie per adattarsi agli «imprevisti» quotidiani. Ad alcuni tipi di handicap si associano delle patologie o dei comportamenti particolari nel bambino.

In alcuni casi i genitori (vedi, ad esempio, il genitore n. 6) temono «un rifiuto» nei confronti del fratello o della sorella in situazione di handicap. «L'arrivo di un bambino» in una famiglia genera una serie di adattamenti

che sono vissuti in maniera più complessa nel momento in cui il bambino manifesta dei bisogni più specifici. La sfera delle amicizie può allargarsi, nel caso in cui la famiglia partecipi a una vita associativa: «grazie a questi bambini, si incontrano altre famiglie che hanno vissuto le nostre stesse problematiche» (genitore n. 2); oppure, in alcuni casi, può restringersi a qualche amico. Per quanto riguarda i luoghi sociali, la tendenza a evitare delle situazioni o dei contesti, che potrebbero provocare nei bambini dei comportamenti particolari, può condurre la famiglia a sperimentare un certo isolamento sociale. Allora cosa succede a questi genitori nell'ambito della socializzazione professionale?

Molti genitori tendono a privilegiare le cure da rivolgere al loro bambino, anche sacrificando le loro attività professionali e andando incontro a problemi finanziari: «c'era bisogno della presenza di qualcuno [...] non è stato così facile... non avevamo scelta» (genitore n. 17).

Il sentimento di colpa nei confronti del proprio figlio è uno dei fattori che condiziona le scelte dei genitori che, attraverso questa «scelta non obbligata», si iscrivono in una *pratique de la parentalité* (pratica genitoriale) (Houzel, 1999; Sellenet, 2007): si tratta di «donare il meglio al proprio figlio», cercando di rispondere ai suoi bisogni e di fargli avere tutte le cure necessarie. Possiamo constatare che questa attivazione del genitore lo conduce a inserirsi in un processo dinamico di *crescita*. In questo modo, si realizza *l'incontro degli incontri* (Schwartz, 2004) tra il genitore il bambino.

Genitore e bambino: la storia di un incontro

Imparare a conoscersi e riuscire a identificare i bisogni del proprio figlio, per cercare

di rispondere ad essi nel modo più adeguato, è un compito difficile per ogni genitore. Alcuni genitori riconoscono di essere coinvolti in un processo dinamico di comprensione, di adattamento e di riaggiustamento continuo delle pratiche di azione messe in atto: «ci si adatta in base a ciò che è fattibile» (genitore n. 5); «il bambino autistico non capisce quello che gli si dice [...] è necessario trovare delle modalità per riuscire a fargli comprendere le nostre attese [...] occorre osservare e studiare il bambino nel corso degli anni» (genitore n. 1).

Alcuni genitori comunicano verbalmente con il proprio figlio e mettono in atto anche una comunicazione non verbale (visuale, gestuale, ecc.). In un primo momento, a partire dalle osservazioni, il genitore sembra essere coinvolto in una *logica dell'azione* (Wittorski, 2007). Con il passare del tempo, in relazione alla sua situazione particolare, egli svilupperà delle *competenze genitoriali* (Philip, 2009) o, più esattamente, delle *strategie di azione* (Wittorski, 2007).

Il genitore dichiara di riflettere sugli eventuali cambiamenti, raggustamenti, revisioni da attuare: «non ho ancora capito quello che lo disturba [...] non so ancora come dovrei comportarmi...» (genitore n. 1). Qualche volta il genitore si inserisce in una logica di *riflessione per l'azione* (Wittorski, 2007), allo scopo di comprendere più da vicino i bisogni del proprio figlio.

Quando i disturbi dello sviluppo o legati a una specifica patologia conducono il bambino a sperimentare nel suo ambiente una situazione di svantaggio, allora i genitori ricercano degli elementi di comprensione: «avevo l'impressione di non essere in grado di farlo migliorare... in realtà non eravamo competenti» (genitore n. 13).

Se fino a questo momento la nozione di processo d'azione era implicita, ora il genitore verbalizza la situazione in termini di «competenze». La nozione di «competenza»,

abituamente riservata al mondo professionale, s'introduce nel contesto familiare; per analogia parleremo quindi di «uno sviluppo-detto-professionale» che coinvolge i genitori. Non si tratta in nessun caso di considerare i genitori come coinvolti in una situazione «professionale» nei confronti del figlio, ma di riconoscere che essi si inseriscono in una dinamica che li conduce ad acquisire delle conoscenze relative al suo sviluppo e ai suoi bisogni.

Il genitore entra in un processo dinamico di autoformazione

La ricerca mette in luce che un terzo dei genitori inizia un percorso di autoformazione (genitori n. 1, 3, 4, 13, 15 e 17). Essi sono coinvolti in un processo dinamico di acquisizione di sapere e conoscenze. Una dinamica che li obbligherà, qualche volta, ad assentarsi anche diversi giorni da casa, per partecipare a degli incontri di formazione spesso onerosi.

Christine Philip, a partire dalle sue ricerche, afferma che «per professionalizzarsi sono necessarie delle risorse finalizzate ad acquisire le competenze necessarie» (2009, p. 168).

I genitori utilizzano gli strumenti di comunicazione virtuale, allo scopo di entrare in relazione con le numerose associazioni che operano nel settore dell'handicap. I siti d'informazione online diventano dei veri e propri *spazi* di formazione. È in un percorso di professionalizzazione, in una logica d'integrazione-assimilazione (Wittorski, 2007), che il genitore acquisirà nuovi saperi e nuove conoscenze. Il genitore può anche accedere a un «percorso pedagogico innovatore» per far progredire il proprio figlio.

Attraverso le nostre interviste abbiamo potuto constatare che alcuni genitori sviluppano un linguaggio professionale e utilizzano

degli strumenti specializzati. Essi fanno riferimento alle nozioni di «strategie, metodi, progetto pedagogico, comunicazione aumentativa alternativa, generalizzazione, lettura gestuale, linguaggio parlato, metodo PECS, metodo ABA» (genitori n. 1, 2, 4, 5, 6, 13 e 17).

Il genitore, sviluppando dei processi di azione, s'inserisce in un percorso di «sviluppo-detto-professionale». Così come il personale educativo professionale s'immette in un processo di formazione, il genitore s'impegna nella ricerca di informazioni nell'interesse del proprio figlio e della famiglia. Non desidera più essere uno spettatore passivo, ma s'impegna attivamente in quanto attore della sua genitorialità.

Conclusioni

La nostra ricerca ci ha consentito di comprendere come il genitore, nel momento in cui è detentore delle informazioni concernenti la situazione d'handicap del proprio figlio, s'impegna in un lungo processo di ricerca di comprensione, di adattamento e di strategie di azione efficaci.

Gli adattamenti della vita familiare, sociale e professionale sembrano condurre alcuni genitori a responsabilizzarsi in un processo di «sviluppo-detto-professionale». Essi utilizzano un linguaggio professionale e delle risorse pedagogiche specializzate; adottano inoltre alcune *vie di professionalizzazione* (Wittorski, 2007), come *la logica dell'azione e la logica della riflessione per l'azione*.

Questa attivazione del genitore ci permette di pensare che non esiste un percorso professionale del genitore, in quanto sono in realtà i codici sociali del mondo professionale che si estendono ad altri attori. Non si tratta di vivere una confusione di ruoli: genitori e professionisti nel settore in questione hanno delle risorse complementari che, considerate

insieme, possono garantire nuove prospettive di crescita al bambino in situazione di handicap.

Bibliografia

- Houzel D. (1999), *Les enjeux de la parentalité*, Paris, Érès.
- Laurence Thouroude L. (a cura di) (2012), *Rapport de recherche «Intégration et inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les dispositifs d'accueil préscolaires hauts normands»*, Université de Rouen, Département des Sciences de l'Éducation, Laboratoire CIVIIC, Juin 2012.
- Lemeunier-Lespagnol M. (2011), *De la professionnalisation au développement professionnel de l'enseignant face à une situation de «crise latente»*, Colloque AECSE/Crise et/en éducation, Université de Nanterre, 29/10/2011, <http://www.colloque-crise-aecse-2011.eu/communications/liste?member=A6109>.
- Lemeunier-Lespagnol M. (2012), *L'accueil en milieu scolaire ordinaire d'un enfant rencontrant des besoins particuliers*, Colloque doctoral international de l'éducation et de la formation, Université de Nantes, CREN, 25-26 novembre 2011, http://www.cren.univ-nantes.fr/54646317/0/fiche___pagelibre/.
- Philip C. (2009), *Autisme et parentalité*, Paris, Dunod.
- Schwartz Y. (2004), *L'expérience est-elle formatrice*, «Education Permanente», n. 158.
- Sellenet C. (2007), *La parentalité décryptée*, Paris, l'Harmattan.
- Wittorski R. (2007), *Professionnalisation et développement professionnel*, Paris, l'Harmattan.

Abstract

In the context of a large research network in Upper Normandy, our study shows that parents develop «skills» through constant exposure to their child's disability. Some of them also embark on a self-education process, leading them to acquire knowledge. In this paper we attempt to analyse what professional development logics (Wittorski, 2007) are used by parents. What we want to suggest is that parents of a handicapped child could be included in a «professional development» process; we thus use the metaphor of the working world, adapting the author's proposals to parental status.