

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

**DOTTORATO DI RICERCA IN
SCIENZE PEDAGOGICHE**

Ciclo 27°

Settore Concorsuale di afferenza: 11/D2

Settore Scientifico disciplinare: M-PED/03

**SFIDE FAMILIARI E DISABILITA'
IL RUOLO EDUCATIVO DEI PADRI**

Presentata da: Alessia Cinotti

**Coordinatore Dottorato
Emma Beseghi**

**Relatore
Roberta Caldin**

Esame finale anno 2015

INDICE

Introduzione	4
---------------------------	---

PRIMA PARTE

Capitolo primo

Disabilità. Una “questione” in divenire	9
1.1 Disabilità: alcune definizioni?.....	9
1.2 L’approccio caritatevole e assistenziale alla disabilità.....	11
1.3 L’approccio medico alla disabilità.....	14
1.4 L’approccio sociale alla disabilità	18
1.5 L’approccio biopsicosociale alla disabilità	21
1.6 L’approccio civile e dei diritti umani alla disabilità	24
1.7 L’approccio pedagogico-educativo: la Pedagogia Speciale	29
1.7.1 <i>La persona con disabilità</i>	32
1.7.2 <i>L’educabilità della persona con disabilità</i>	36

Capitolo secondo

Educare familiare e disabilità	44
2.1 L’educare	44
2.2 L’educare familiare e la disabilità	49
2.3 Le funzioni parentali.....	53
2.4 La progettualità educativa.....	61
2.5 I nodi problematici dell’educare.....	67

Capitolo terzo

Il padre	73
3.1 La questione “padre”	73
3.2 Dov’ è stato il “padre” nella letteratura?.....	76
3.3 L’impallidire paterno.....	78
3.4 Verso un “nuovo” padre	89
3.5 Il travestimento materno	97

SECONDA PARTE

Capitolo primo

L’impianto metodologico della ricerca	108
1.1 L’impianto metodologico: alcune considerazioni preliminari	108
1.2 Le fasi della ricerca	112
1.3 Le principali caratteristiche della ricerca	114
1.4 La definizione del problema.....	115
1.5 Le domande della ricerca e le finalità	117
1.6 Le ipotesi	118

1.7	Gli strumenti della ricerca.....	119
1.8	I partecipanti alla ricerca.....	122
1.9	Oltre agli strumenti: la credibilità dei risultati.....	123

Capitolo secondo

Il ruolo educativo dei padri con figli disabili.....	124
2.1 Una breve introduzione.....	125
2.2 I padri e le madri: variabile “età”, “provenienza”, “titolo di studio”, “situazione lavorativa” e “status civile”.....	127
2.3 I figli.....	137
2.4 La comunicazione della diagnosi attraverso lo sguardo del padre.....	141
2.5 Il padre e (è) il materno?.....	155
2.6 Il padre e (è) il paterno?.....	174
2.7 Cosa farebbero i padri?.....	191
2.8 I desideri e le paure dei padri.....	198
Conclusioni.....	224
Bibliografia.....	227

Introduzione

Recalcati scrive nell'introduzione di *Cosa resta del padre? La paternità nell'epoca ipermoderna*:

ogni discorso sulla crisi della funzione paterna sembra essere, al tempo stesso, irrimediabilmente datato e irrimediabilmente urgente. Non solo perché non ci si rassegna facilmente al lutto del Padre, ma soprattutto perché l'umanizzazione della vita esige l'incontro con "almeno un padre" (Recalcati, 2011, pp. 14-15).

Le parole di Recalcati ci aiutano ad introdurre il nostro lavoro di ricerca che nasce dall'idea che "ogni discorso sulla crisi della funzione paterna sembra essere, al tempo stesso, irrimediabilmente datato e irrimediabilmente urgente". Parlare dei padri, oggi, appare attuale e, nel contempo, "scontato" e costringe chi opera nell'ambito dell'educazione a confrontarsi con molteplici questioni controverse. Negli ultimi decenni, probabilmente a partire dalla pubblicazione del libro "Verso una società senza padri" di Mitscherlich (1970), le parole per raccontare il ruolo del padre si sono nutrite più della sua assenza (simbolica e/o reale) che della sua presenza. Eppure, nella quotidianità non possiamo non osservare come i padri siano sempre più coinvolti e partecipi nella vita degli figli, anche i più piccoli, ricoprendo con una certa naturalezza funzioni di cura e accudimento.

L'ipotesi da cui parte questo lavoro riguarda l'enfasi – talvolta, eccessiva – sulle funzioni di cura che ricopre il padre oscuri il fatto che il tempo nel quale stiamo vivendo è, sempre più, il tempo dell'*evaporazione del padre* (Recalcati, 2011) che si raccorda all'*evaporazione educativa* degli adulti, in generale.

La questione dell'evaporazione educativa si fa ancor più centrale, da un punto di vista educativo e pedagogico, nelle famiglie con un figlio disabile: la costante necessità di cure (*care e cure*) rischia di non far intravedere al padre altra funzione educativa se non quella "curante" e "accudente". In queste famiglie, soprattutto in quelle dove ritroviamo una disabilità complessa, il padre sembra essere "appiattito" in un "travestimento materno" (Pietropolli Charmet, 1990) che non gli permette di giocare altri ruoli se non quello dell'*alter ego* della madre.

Il nostro lavoro intende mettere in luce quello che accade tra un padre e un figlio disabile ha enormi "territori comuni" rispetto a ciò che caratterizza la paternità nei confronti di un figlio non disabile. Anzi, riteniamo che la riflessione approfondita in questo ambito offra l'occasione per leggere in modo analitico e preciso la complessità delle dinamiche che contraddistinguono il ruolo paterno nelle sue diverse sfaccettature.

L'obiettivo prioritario di questo lavoro è quello di descrivere e di esplorare le tematiche educative inerenti ad una genitorialità che si confronta con la disabilità di un figlio, recuperando una prospettiva dell'educare che potremmo definire provvisoriamente al "maschile". E' noto come il padre sia stato, fino ad anni recenti, relegato ad un ruolo secondario nella letteratura scientifica nella quale le ricerche sulla genitorialità si sono basate, quasi esclusivamente, sui dati riferiti alla popolazione femminile. In questo lavoro, invece, riportiamo riflessioni e dati che riguardano i *padri* che sono offerti dai padri stessi attraverso il loro sguardo competente.

Il presente lavoro è organizzato in due parti: la prima è costituita dalle dimensioni teoriche riguardanti il padre e la paternità, con riflessioni sulle funzioni parentali e sull'educare nella nostra società occidentale. La seconda parte, invece, concerne la ricerca dal titolo "Essere padri di figli con disabilità" condotta dalla scrivente, all'interno della Scuola di Dottorato in Scienze Pedagogiche del Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M.

Bertin”, sotto il coordinamento e supervisione scientifica della Prof.ssa Roberta Caldin, nel triennio 2012-2013 e 2014.

Precisamente, nel primo capitolo *Disabilità. Una “questione” in divenire* mettiamo in luce l’evoluzione culturale della “disabilità”, passando in rassegna i principali approcci alla disabilità – caritatevole e assistenzialistico, medico, sociale, biopsicosociale e dei diritti civili e umani – prima di addentrarci nella specificità di una lettura *educativo-pedagogica*, angolatura relativamente recente che trova il suo pieno significato nell’*educabilità* della persona disabile. L’evoluzione della disabilità, in questo lavoro di ricerca, rappresenta il *leitmotiv* della riflessione sulla paternità confrontata con la disabilità: il ruolo del padre è certamente una questione *culturale e sociale*, strettamente connessa alla storia stessa delle persone con disabilità (dall’esclusione all’inclusione sociale).

Il secondo capitolo, *Educare familiare e disabilità*, mira ad analizzare, da un punto di vista teorico, i nodi educativi nella nostra società: sembra, infatti, che la funzione normativa venga, oggi, in secondo piano rispetto alla funzione protettiva. I genitori appaiono sempre meno normativi, incapaci di educare alle regole e ai limiti e attenti a preservare i figli da ogni forma di frustrazione e/o difficoltà. Se la famiglia tradizionale presentava una rigidità nell’articolazione dei ruoli materno e paterno, nonché delle rispettive funzioni educative attribuite alle madri e ai padri, le famiglie della nostra attuale società occidentale (e, in particolare, quella mediterranea), al contrario, sembrano appoggiarsi su basi completamente opposte, presentando un’intercambiabilità dei ruoli tale da condurre ad una sempre più evidente confusione dei ruoli, insieme al *conflitto* educativo che ne può derivare.

Con il terzo capitolo – *Il padre* – si entra nel cuore della trattazione di questo lavoro che intende stabilire alcuni punti relativi alla questione della paternità, a partire, orientativamente, dagli anni del secondo dopoguerra in Italia. Dal padre autoritario alla sua evaporazione, il passaggio sembra esse-

re stato (troppo) rapido, venendo a mancare una logica e coerente rielaborazione del padre autoritario e del modello educativo che lo sosteneva, lasciato a se stesso e ai propri “errori”, per transitare ad un padre alquanto permissivo e poco autorevole nell’esercizio delle funzioni educative adulte, nei confronti delle nuove generazioni.

Nella seconda parte di questo lavoro, vi è un primo capitolo che tratta dell’impianto metodologico della ricerca, nel quale riportiamo i principali aspetti metodologici che riguardano i passaggi attraverso i quali la ricerca è stata implementata e un capitolo – *Il ruolo educativo dei padri con figli disabili* – che mette in risalto i dati emersi dal lavoro di ricerca. Questo capitolo si focalizza principalmente sui risultati riguardanti i compiti che caratterizzano la quotidianità dei padri, l’esercizio delle funzioni educative, la progettualità parentale e gli impatti della disabilità. In esso vengono messe in evidenza le potenzialità educative paterne, che possono essere valorizzate o implementate anche in percorsi di sostegno alla genitorialità.

Con il nostro lavoro di ricerca, noi ipotizziamo che il *contributo paterno*, oggi, necessiti di essere “riscoperto” nel suo originale modo di intendere la relazione educativa con i figli: non pare né opportuno né utile, per la crescita dei figli, che padri debbano trasformarsi in figure materne, per trovare uno spazio in seno alla famiglia. Sembra dunque necessario pensare al sostegno e al potenziamento del *codice paterno* (Fornari, 1981) – di cui parleremo ampiamente – chiarendo le ragioni per le quali l’educazione delle nuove generazioni ha bisogno che i padri siano più consapevoli del proprio contributo educativo alla crescita dei figli.

Una doverosa riscoperta del ruolo paterno apre la strada per ri-scrivere nuove progettualità educative a sostegno delle famiglie, dei padri, delle madri.

PRIMA PARTE

LE PROSPETTIVE TEORICHE

Capitolo primo

Disabilità. Una “questione” in divenire

1.1 Disabilità: alcune definizioni?

In questo primo capitolo, prevalentemente descrittivo e introduttivo, cercheremo di delineare, a grandi linee, l'evoluzione della disabilità ripercorrendone i principali approcci culturali e le diverse interpretazioni offerte dalla letteratura. La storia evolutiva della disabilità si presenta complessa e sempre intricata nelle molteplici sfaccettature di natura politica, socio-culturale, legislativa, economica che ogni società presenta. Risulta, dunque, importante considerare il termine “disabilità” come un concetto *in divenire*, sempre *aperto* al cambiamento, che riflette il clima culturale di ogni fase storica, nonché le sue domande emergenti.

Nella transizione dall'approccio caritatevole a quello civile e dei diritti umani, dall'approccio medico a quello sociale, la disabilità è stata interpretata con differenti chiavi di lettura che hanno offerto un ampio panorama in merito ai suoi significati peculiari.

Per tali ragioni, in questa sede prendiamo in esame i principali filoni interpretativi che, orientativamente a partire dalla seconda metà dell'Ottocento, si sono susseguiti nella nostra società occidentale, prima di addentrarci nella specificità di una lettura *educativo-pedagogica*, mediante lo sguardo della Pedagogia Speciale. La prospettiva educativa è relativamente recente per quanto concerne la “disabilità” e trova il suo pieno significato nell'*educabilità* di tutte le persone, comprese quelle con disabilità.

Negli ultimi anni, e in particolar modo a partire dal Duemila, il concetto di *disabilità* (insieme a quello di persona con disabilità) ha acquistato una

maggiore autorevolezza e dignità grazie ad importanti documenti internazionali¹, quali la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - ICF (OMS, 2001), la Dichiarazione di Madrid (2002) e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (ONU, 2006), che hanno certamente contribuito a ampliare e a raffinare la riflessione epistemologica della Pedagogia Speciale e i vari approcci culturali connessi alla disabilità.

Tuttavia, nonostante le indicazioni internazionali sopra citate, l'approccio culturale prevalente alla disabilità rimane ancora oggi stentato, lontano dall'approccio dei diritti umani e legato a rappresentazioni mentali e sociali obsolete e stereotipate che si sono storicamente sedimentate, nel corso degli anni, nell'immaginario collettivo.

Quando ci si riferisce ad una rappresentazione della disabilità, collegandola ad un periodo storico, si intende semplicemente sostenere che essa si è formata ed è diventata prevalente in quel periodo, continuando poi a vivere nel tempo, trasformandosi e coesistendo anche con altre rappresentazioni [...] una volta prodotte e utilizzate esse non si esauriscono mai definitivamente (Lepri, 2011, pp. 38-40)

D'altro canto, però, possiamo affermare che i documenti internazionali che ci hanno fornito una definizione di "disabilità" non hanno svolto un mero esercizio teorico poiché "le parole fanno cose" (Austin, 1962), con conseguenze – anche rilevanti – nello "sguardo" sull'universo "disabilità". Risulta, infatti, evidente, nel corso della storia, come i vari tentativi di definire e/o di circoscrivere la questione "disabilità" non abbiano sempre avuto ricadute positive nella vita delle persone con disabilità, influenzando, anche

¹ Entreremo nel merito di questi documenti fondamentali nelle pagine successive di questo primo capitolo.

in maniera prepotente, le pratiche educative e le scelte politiche in relazione a un determinato approccio culturale alla “disabilità”.

Il dibattito sui termini da utilizzare per parlare di disabilità non è mero esercizio retorico, soprattutto se pensiamo che questi termini descrivono o etichettano una persona, appiattendola in una mono identità, che attribuisce una parte/una caratteristica della persona (es. il deficit) alla sua interezza.

Pensare di descrivere le caratteristiche di una molteplicità di persone, attraverso una definizione riduttiva e con una connotazione prevalentemente negativa (“gli handicappati”, “gli invalidi” ecc.) rischia di diventare la strada per cancellare l’esistenza e la complessità di molte persone. Spesso, infatti, si percepisce il linguaggio, inteso come la descrizione di qualcosa e la relativa percezione che quella parola genera, come la rappresentazione di un’*ovvietà*, dimenticando che i linguaggi sono, invece, il risultato di una “semantica sociale” che veicola un peso specifico, talvolta, anche molto pesante (Griffo, 2005).

Per tale motivo, come indicano Medeghini e Valtellina (2006), diventa importante indagare l’evoluzione che il concetto di disabilità ha avuto nel corso del tempo e in relazione con le diverse organizzazioni sociali che hanno ispirato i vari filoni di pensiero. Ma procediamo con ordine.

1.2 L’approccio caritatevole e assistenziale alla disabilità

Il modello assistenziale è storicamente collocato dalla seconda metà dell’Ottocento alla seconda guerra mondiale². Questo modello è basato sull’offerta della carità e sugli atteggiamenti largamente assistenzialistici

² E’ molto complesso, per certi versi anche riduttivo, dare una chiara collocazione temporale ai vari approcci sulla disabilità, poiché certamente le varie chiavi di lettura della/alla disabilità si sono susseguite l’una con l’altra, ma si sono anche intrecciate e sovrapposte negli anni.

nei confronti delle persone con disabilità che venivano viste come “vittime” bisognose di assistenza e cure.

Non c'è da stupirsi – come afferma Canevaro (1989) – se i pregiudizi e, in parte, le non conoscenze sui temi della disabilità, accompagnati dall'idea di una certa *impossibilità* educativa per le persone disabili, portano ad adottare atteggiamenti improntati al pietismo, alla fatalità e al disimpegno educativo e sociale. Le considerazioni vaghe e moralistiche (“devi volergli comunque bene”), l'invito a non aspettarsi nulla (“non ci sono molte speranze”) trovano largo spazio in un modello assistenziale della disabilità. Le famiglie con un figlio³ disabile, in linea generale, potevano scegliere se *ricoverare* i propri figli in un istituto speciale e segregante o se tenerli *nascosti* tra le mura domestiche, senza nessun tipo di aiuto e di sostegno per la crescita e lo sviluppo del minore, in un forte isolamento sociale.

Sono stati, infatti, gli anni in cui i bambini con disabilità intellettive e/o fisiche (di giovani adulti e adulti non si parlava ancora) che facevano parte della cosiddetta infanzia *minorata, subnormale e/o anormale* - termini che, intorno agli Venti e Trenta del Novecento, hanno sostituito quelli di *deficiente, cretino, idiota, imbecille e frenastenico* caratteristici del Diciannovesimo secolo – venivano considerati *irrecuperabili*, ossia privi di possibilità di cambiamento e di progettualità esistenziali.

In questi anni, il rispecchiamento che la persona con disabilità ha di se stessa è un'immagine legata all'idea del dolore e della sofferenza, ossia un'immagine *dolente* (Caldin, 2007²) che in *perenne riparazione*, poiché costantemente e perennemente deficitaria e bisognosa di qualcuno o di qualcosa.

³ Per non appesantire la lettura del testo, come da convenzione nella lingua italiana, utilizziamo la forma al maschile per riferirci in modo generale al ruolo delle persone (allievo, figlio, alunno, operatore, educatore ecc.). Concettualmente intendiamo, naturalmente, includere anche tutte le bambine, le ragazze e le donne che incarnano quello stesso ruolo.

Allo stesso modo, anche la famiglia con una persona disabile aveva di sé un'immagine dolente: spesso, queste famiglie, in virtù di un retaggio religioso e culturale dei secoli precedenti, venivano considerate colpevoli per i problemi dei figli. In una visione cristiana, il figlio con disabilità era il segno di una colpa da espiare, attraverso atteggiamenti benevoli e caritatevoli, che potevano costituire delle vere e proprie occasioni di redenzione.

E' stato l'umanitarismo cristiano ad aver posto le basi per la creazione di strutture di assistenza e cura che si occupavano di monitorare le situazioni di disabilità, in un misto di *accettazione incondizionata* per la stessa persona con disabilità, insieme alla gratitudine per coloro che se prendevano cura.

Le famiglie trovavano sul territorio risposte assistenzialistiche nell'affrontare una nascita *anormale* e, nella maggioranza dei casi, la crescita del bambino veniva *delegata* agli Istituti.

La persona con disabilità era affidata al personale degli Istituti, i quali non avevano neanche l'obbligo di mantenere i contatti con la famiglia e/o con il territorio di appartenenza. La situazione assistenzialistica e di custodia degli Istituti non permetteva di pensare a nessuna forma di *cambiamento*: c'era di aiutava e chi veniva aiutato, chi curava e chi soffriva, chi dava cura e chi riceveva cure, chi decideva e chi non decideva. Tutto aveva un ordine, una certa prevedibilità. Inoltre, poiché gli Istituti erano presenti soltanto nelle grandi città, i bambini erano costretti a vivere un lungo periodo lontani dalle proprie famiglie, sradicati dagli affetti e dal luogo dove erano nati.

Inutile dire che tutti i discorsi sull'educazione familiare apparivano, in quei tempi, privi di ogni senso e possibilità: come indica Canevaro (1989), la disabilità sembrava comportare il rischio di considerare la persona con disabilità come un non-interlocutore, incapace di essere significativa nella relazione con l'adulto. Secondo questa prospettiva, ai bambini con disabilità venivano sempre richiesti ruoli passivi, in quanto ritenuti incapaci di

mantenere una relazione. L'idea era quella di un bambino "oggetto", incapace di apprendere e sensibile solo ai bisogni primari come l'alimentazione e l'alternanza sonno-veglia.

1.3 L'approccio medico alla disabilità

Per proseguire nella nostra riflessione, proviamo a collocare l'approccio medico dalla fine della seconda guerra mondiale agli anni Ottanta del XX secolo. Tuttavia, non è facile fornire una chiara collocazione temporale all'approccio medico per differenti ragioni. Da una parte, l'approccio medico è strettamente intrecciato al precedente, ossia quello caritatevole e assistenzialistico, dove ritroviamo certamente delle "zone concettuali" comuni. Dall'altra parte, l'esigenza di spiegare la disabilità si è sviluppata, tradizionalmente, all'interno di un paradigma medico e eziologico che ha avuto una grande supremazia, lasciando una "pesante" eredità, difficilmente cancellabile.

La ricerca di una spiegazione rigorosa e possibilmente predittiva ha attraversato la storia della disabilità, lasciando tracce che a tutt'oggi e, soprattutto, sul piano del senso comune, echeggiano ancora. La lettura medica sulla disabilità sembra ancora prevalere a scapito di modelli interpretativi maggiormente educativi e sociali.

L'approccio medico considera la disabilità – quasi sempre indicata come "handicap" – come un problema della persona o, più precisamente, un problema *dentro* alla persona, che è direttamente causato dalla "sua" malattia, dalla "sua" lesione, dalla "sua" lacerazione, oppure dal "suo" deficit.

Difatti, è nota l'espressione "portatore di handicap" che ha circolato ampiamente anche negli ambienti scientifici, dove l'handicap corrispondeva ad uno svantaggio per l'individuo, risultante da una menomazione o da una patologia, che limitava il soddisfacimento e la qualità della vita della per-

sona disabile (OMS, 1980). Certamente, l'approccio medico alla disabilità ha implicato, tra le altre cose, il considerare il corpo umano oggetto di possibili *riparazioni/correzioni* con l'intento di renderlo *normale e adeguato* agli ambienti fisici e sociali.

Da una parte vi è la ricerca della diversità per studiarla e capirla come tale; dall'altra vi è lo sforzo di annullare la diversità, sia riconoscendo i tratti e le caratteristiche comuni, sia "educando" l'altro ad assumere comportamenti conformi alle usanze del modello europeo considerato "normale" (e quindi in un qualche modo "normativo") (Canevaro e Gaudreau, 1988, p. 40).

E' all'interno di questo scenario che possiamo collocare la corrente della *normalizzazione*: secondo tale approccio, i professionisti che potevano occuparsi della disabilità erano prevalentemente quelli dell'area sanitaria. Alla scienza medica veniva assegnato il compito di stabilire chi e cosa era adeguato o inadeguato rispetto alla "normalità". Tale idea poggiava le proprie basi su una chiara distinzione tra < chi era normale > e < chi non lo era >, < chi era abile > e < chi no > riflettendo un approccio che mirava, in maniera del tutto paradossale, ad annullare le diversità⁴, in virtù di una ricerca quasi ossessiva della "normalità" (Lepri, 2011).

La corrente della "normalizzazione" intendeva la disabilità come una malattia e/o una condizione da *normalizzare* mediante le pratiche dei tecnici presenti nei luoghi (non più gli Istituti) predisposti ad ospitare le persone che non rientravano nei canoni della "normalità".

La "normalizzazione" della persona con disabilità era intesa come un processo di adattamento uni-direzionale dall'individuo verso la società, la quale non si trasformava per cercare di rispondere ai diversi bisogni di tutti, ma si adoperava di sostenere le persone con disabilità mediante interventi sani-

⁴ Entreremo nel merito del concetto di *diversità* nel paragrafo 1.7.2 di questo primo capitolo.

tari e/o educativi compensativi. Si diffonde, in questo modo, una speranza “tecnicistica” nei confronti della questione disabilità che andava in parallelo con un contesto sociale rinnovato, soprattutto negli anni del dopo guerra, che incontrava l’esigenza di soddisfare l’educazione speciale in contesti separati e paralleli a quelli ordinari. Da un punto di vista educativo-pedagogico, si parlava della pedagogia emendativa che “intendeva ‘rimediare’ al male che la natura e la società hanno arrecato ai *ragazzi minorati*, inserendoli in scuole speciali e usando mezzi opportuni” (Zonca, 2000, p. 22).

Tuttavia, se i “mezzi opportuni” non davano un buon esito (l’opportunità di un inserimento scolastico e/o sociale), per la persona con disabilità non vi erano altre possibilità di emancipazione e/o cambiamento.

Il filone della normalizzazione è stata la risposta – da parte del contesto storico e culturale – alla segregazione istituzionalizzata che ha visto il lento e progressivo processo di transizione dagli Istituti alle scuole speciali e alle classi differenziali, consolidatosi verso la fine degli anni Cinquanta.

Anche le famiglie, dal proprio canto, hanno iniziato a rifiutare il ricovero negli Istituti per i propri figli e hanno mostrato delle esitazioni molto forti nei confronti della delega di natura assistenzialistica a queste strutture, che hanno mostrato tutta la loro inadeguatezza e inumanità. Negli anni ’50 e ’60 hanno preso vita le prime associazioni familiari a tutela dei figli con disabilità, dando luogo al periodo della cosiddetta “contrattazione” (Reynolds, 1976) tra le famiglie e la comunità di appartenenza, che spingerà progressivamente verso una sempre maggiore richiesta di integrazione scolastica e anche sociale delle persone con disabilità. Seppur ancora lontani dai traguardi raggiunti successivamente, questa sembra essere una fase che apre la strada all’affermazione dei diritti civili delle persone disabili.

Tuttavia, la “normalizzazione” ha messo in luce importanti problematiche che hanno indotto ad adottare atteggiamenti protettivi e iperprotettivi nei

confronti dei bambini con disabilità: risulta evidente che ad un livello di aspettative e richieste inadeguate, che tendono a disconfermare il bambino, verranno associate sempre più modalità volte alla sua protezione e, quindi, in un certo qual modo, alla sua una maggiore esclusione, per il timore di far affrontare al bambino prove che potrebbero essere insostenibili (Canevaro, 1989).

L'esigenza che sottende a questi atteggiamenti protettivi è quella di affrontare la riabilitazione (o l'educazione), come già scritto poc'anzi, in luoghi paralleli, in vista di una ipotetica e futura "guarigione" della persona disabile, con l'idea che debbano esistere due "momenti" (Lepri, 2011): il primo è quello dove occorre diagnosticare, curare e normalizzare; mentre il secondo è quello che autorizza ad inserire – solo laddove sia stato raggiunto un sufficiente livello di "normalizzazione" – la persona con disabilità nella società (scuola, famiglia, ecc.).

Come indica Errani (2003), si tratta di un processo non privo di rischi: una persona con disabilità sperimenta gli effetti che derivano dall'incontro fra la sua disabilità e il contesto in cui vive. Se l'incontro avviene sulla base di proposte formulate sul modello della "normalità", la persona con disabilità, sperimentando una continua inadeguatezza, vive una posizione di "perenne" inferiorità che la imprigiona in un ruolo di assistita e bisognosa, negandole un ruolo significativo rispetto al Progetto di Vita che la riguarda.

Nell'approccio culturale medico, le persone con disabilità sono viste all'interno di categorie ben precise che vengono definite sulla base dei deficit (i "sordi", i "ciechi", i "Down", i "paraplegici" ecc.): l'identità personale di ciascuno non riesce ancora a trovare un proprio spazio di espressione e viene sostituita con un'identità di categoria, ossia etichettante – *to label*. Nuovamente, possiamo parlare di un'identità (di categoria) *dolente* per le persone disabili.

Adottare una chiave di lettura medica sulla disabilità, incline alla normalizzazione, comporta che il ruolo dei tecnici diventi predominante; agli esperti sembrava non interessasse sapere *chi* fosse il soggetto, in quale ambiente si trovasse, quali caratteristiche avesse: ciò che interessa è fare una diagnosi.

Se un tale modello medico ha saputo rispondere – almeno in parte – a talune domande, esso non ha saputo rendere conto del perché, a parità di condizione biologica, non tutte le persone con disabilità abbiano avuto lo stesso percorso evolutivo e di crescita. Nell’approccio medico, ciò che resta poco argomentato è proprio quello *scarto* – così squisitamente pedagogico – che apre al campo della possibilità, nonché al cambiamento (Bertin e Contini, 1986).

1.4 L’approccio sociale alla disabilità

Il modello sociale è notoriamente conosciuto come il modello posto in contrapposizione a quello medico, che si è sviluppato a partire dagli anni Ottanta, nel mondo anglosassone.

Il modello sociale della disabilità, costruito proposto per la prima volta da Oliver (1987), si caratterizza in tre principali dimensioni che potremmo riassumere in questo modo:

- la differenza tra menomazione (condizione biologica) e *disabilità* (condizione sociale);
- la separazione col modello medico che individua i *limiti* nel deficit che vive la persona;
- la condizione discriminante e segregante sperimentata dalle persone disabili nella società.

Come afferma Oliver (1992), “disability is socially produced”: in tal senso, dobbiamo certamente attribuire a questa chiave di lettura un importante salto paradigmatico dove la disabilità non è più vista come un problema del

singolo individuo, ossia una tragedia personale, ma come una questione sociale della quale tutta la società dovrebbe farsene carico.

Per quanto concerne l'Italia, addentarsi in questo modello ha significato compiere uno spostamento di centratura nell'asse interpretativa, attraverso il passaggio da categorie di natura bio-medica verso nuove dimensioni tendenti ad evidenziare il ruolo e il peso dell'ambiente (*environment*) nella prospettiva "disabilità".

L'approccio sociale, successivo a quello medico, è in linea con il clima culturale degli ultimi decenni del Novecento; basti ricordare, ad esempio, gli anni della contestazione giovanile che hanno messo fortemente in crisi tutti i modelli autoritari (e, in generale, tutti gli aspetti "impositivi" della vita economica, sociale e culturale).

La lettura sociale, quindi, pone l'accento al risultato – non più deterministico – di quell'incontro che si genera tra i fattori biologici della persona e l'ambiente – *environment* – che si ritrova nelle barriere architettoniche, sociali, ambientali, attitudinali e che possono risultare ostacolanti (o facilitanti) l'integrazione.

Si evince che, attraverso la lettura sociale alla disabilità, non emerge più una persona passiva, bisognosa di aiuto e determinata dal proprio corredo biologico, ma una persona che vive in contesto che non appare più neutro e ininfluenza nella comprensione della disabilità. Di conseguenza, in linea con questa nuova lettura, si sono sviluppate strategie (anche educative) maggiormente incentrate sulle trasformazioni dell'ambiente sociale, *anche* attraverso la partecipazione delle stesse persone interessate, in linea con il costrutto di *empowerment* il quale mette al centro di tutti i processi decisionali il disabile stesso e i suoi familiari (D'Alessio, 2011).

In tal senso, i tradizionali luoghi dell'educazione, nonché le scelte educative che precedentemente hanno trovato la giustificazione al proprio esistere nelle istituzioni chiuse e, successivamente, nelle scuole speciali e nelle

classi differenziali, hanno lasciato il posto ad un nuovo modo di pensare l'integrazione e l'inclusione scolastica e sociale (d'Alonzo, 1997).

L'elemento, forse più significativo di questa nuova chiave interpretativa, è l'introduzione del tema dei *diritti umani* come parametro di lettura della "disabilità": la persona con disabilità deve essere considerata alla luce di quei diritti intrinseci di tutti e di ciascuno, senza alcuna discriminazione.

L'approccio sociale ha contribuito a far riflettere sull'organizzazione sociale più ampia, che se non prevede per le persone con disabilità ruoli sociali e spendibili, in particolare per i giovani o per gli adulti stessi, non garantisce una partecipazione e una cittadinanza attiva alle persone disabili (Lepri, 2011).

Ne deriva che la gestione della disabilità richieda molteplici azioni e atteggiamenti sociali e responsabilità collettive che implementino le modifiche ambientali e contestuali necessarie per la partecipazione delle persone disabili in tutte le sfere della vita.

L'esigenza è stata, quindi, quella di ampliare il *focus* della riflessione culturale sulla disabilità: vanno considerati, in tal senso, non solo il bambino con disabilità in età evolutiva ma anche il giovane adulto, la persona adulta e quella anziana, lungo l'intero arco del ciclo di vita, contemplando l'integrazione in un *continuum* che attraversa ogni età e i vari contesti della vita (certamente la scuola, ma anche il tempo libero, il lavoro, le attività extra-scolastiche, le attività ricreative ecc.) (d'Alonzo, 2003). L'approccio sociale si inserisce nel filone dei *diritti umani, della cittadinanza, della partecipazione e dell'autodeterminazione* che nasce dalla forza propulsiva e trainante delle stesse persone disabili e dell'associazionismo. Si distingue, per efficacia e incidenza a livello mondiale, il Movimento di Vita Indipendente che si basa sul protagonismo diretto, anche e soprattutto a livello decisionale, delle persone disabili, al fine di favorire il loro protagonismo, nel diritto

di partecipare pienamente a tutte le aree delle vita, insieme alle altre persone.

1.5 L'approccio biopsicosociale alla disabilità

Di estremo interesse, e sulla linea di evoluzione della “disabilità”, è il contributo offerto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), all'inizio del Duemila, che propone una lettura che potremmo definire di sintesi dei due approcci precedentemente descritti (medico e sociale), attraverso un approccio alla disabilità relazionale e olistico. Si tratta di un importante traguardo anche perché, per la prima volta, la disabilità viene inserita in una prospettiva legata ai temi della *salute* e non più a quelli della malattia e/o della patologia.

A partire dallo stretto rapporto che intercorre tra la persona (e le sue caratteristiche) e l'ambiente, l'OMS propone un documento conosciuto come la “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”, nell'anno 2001⁵.

Lo scopo generale della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati. Essa definisce le componenti della salute e alcune componenti a essa correlati (come l'istruzione e il lavoro). I domini contenuti nell'ICF possono, perciò, essere visti come domini della salute e domini a essa correlati. Questi domini sono descritti dal punto di vista corporeo individuale e sociale in due elenchi principali:

⁵ Si richiama il documento in lingua originale: World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva: Switzerland. Trad. It. Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e Della salute*, Trento: Erickson.

Funzioni e Strutture Corporee e Attività e Partecipazione (OMS, 2002, p. 13).

Il concetto di disabilità cambia profondamente e, secondo la nuova classificazione (approvata da quasi tutte le nazioni afferenti all'ONU), la disabilità diventa un *termine ombrello* per individuare – secondo una prospettiva di ampio respiro – il *funzionamento* della persona, a livello personale e sociale. Il deficit non va de-contestualizzato, ma va letto in relazione ai fattori personali, sociali e contestuali.

La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute. Un ambiente con barriere, o senza facilitatori, limiterà la performance dell'individuo; mentre altri ambienti più facilitanti potranno invece favorirla. La società può ostacolare la performance di un individuo sia creando delle barriere (ad es. edifici inaccessibili), sia non fornendo facilitatori (ad es. mancata disponibilità di ausili). (OMS, 2002, p. 32).

Come indica Canevaro (2006), infatti, l'interesse maggiore per chi si occupa dei temi della disabilità è quello di avere una diagnosi che sia *funzionale*, ossia utile in una prospettiva evolutiva della persona e in una progettazione dinamica che sappia tendere al futuro e non, contrariamente, una diagnosi che indichi il *funzionamento* in maniera statica e decontestualizzata dall'ambiente di vita.

[...] non quindi quello che oggi sa fare un individuo, ma quello che potrà fare introducendo nella propria vita dei cambiamenti (Canevaro, 2006, p. 18)

In questa classificazione, i fattori bio-medici non sono gli unici presi in considerazione (a differenza della prima versione dell'ICDH del 1980): la stessa terminologia usata è indice di questo cambiamento di prospettiva, in quanto i termini di *menomazione, disabilità ed handicap* (in linea con l'approccio medico ed individuale della disabilità) vengono sostituiti con quelli di *Funzionamento, Strutture Corporee, Attività e Partecipazione*, corrispondenti ad una visione maggiormente processuale e inter-attiva della "disabilità". La disabilità non deve essere più letta come un dato permanente: essa è sempre "in relazione a..." *fattori personali e fattori ambientali*.

In tal senso, come scrive Canevaro (2006), una limitazione (disabilità) "potrebbe rivelarsi più rilevante in un contesto, meno o addirittura scomparire in un altro" (p.19). La *disabilità* è sempre relazionale a un ambiente (casa, scuola, lavoro ecc.), a un'altra persona o ad un gruppo di persone (madre, padre, insegnante, medico, gruppo dei pari, vicino di casa ecc.), a una storia familiare (calda/fredda, accogliente/ostile, debole/strutturata dal punto di vista educativo), a una comunità di appartenenza (servizi, trasporti, associazioni), a una dimensione culturale (gli atteggiamenti, le rappresentazioni sociali, le leggi ecc.), e *anche* a se stessi e, ovviamente, non soltanto negli aspetti biologici (in questo caso, i deficit), dato che qualsiasi sindrome, qualsiasi danno cerebrale, qualsiasi mappa cromosomica è sempre un dato che viene *mediato* dai processi personali e interpersonali di attribuzione di senso della persona, che si collocano all'interno di un complesso sistema di interazioni psichiche e simboliche, soggette a continue variazioni nel percorso esistenziale di ciascuno. Anche la persona, nella sua individualità e nei suoi tratti psicologici, acquista una certa centralità e rilevanza, ai fini della comprensione della riflessione in merito alla "disabilità", in una dialettica a spirale tra le dimensioni biologiche, psicologiche e sociali. Ciò significa che una persona si possa ricollocare rispetto a un percorso che ne permetta degli sviluppi differenti da quelli pensati (o non pensati) inizial-

mente, anche grazie alla sua agentività umana (Bandura, 2012), ossia quella capacità di agire attivamente e trasformativamente nel contesto in cui si vive.

1.6 L'approccio civile e dei diritti umani alla disabilità

Il modello civile e dei diritti umani, che consideriamo in maniera olistica, è un approccio che ha enfatizzato la *persona* con disabilità, come “persona” (di cui parleremo in seguito) e in relazione ai diritti di tutti e ciascuno.

La rappresentazione del disabile, appunto, come persona, segnala il passaggio fondamentale che tende a superare la tradizionale distinzione tra “normalità” e “anormalità” riconoscendo che le persone con disabilità, in quanto “persone”, devono poter godere dei *diritti inviolabili* dell'essere umano e questi diritti vanno riconosciuti e garantiti dalla società.

Sul piano politico e culturale, tale visione trova il suo pieno riconoscimento nella “Convenzione sui diritti delle persone con disabilità” - adottata dalle Nazioni Unite nel 2006 – il cui scopo è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani alle persone con disabilità, come recita l'articolo 1:

- Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.
- Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.”⁶

⁶ Si rimanda alla lettura integrale della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) al seguente link: <https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf> (ultima consultazione 03/03/2015)

La “disabilità” inizia a connotarsi come un concetto *trasversale e universale* alla popolazione e non coincide più con una specifica categorie di persone (Gardou, 2006; Caldin, 2001). Per tali ragioni, la disabilità dovrebbe essere intesa come parte integrante dell’essere umano – al di là del tempo, dello spazio e delle differenze culturali – che ha bisogno di essere vista da un’angolatura etica che sappia accogliere e riconoscere anche la fragilità e la vulnerabilità dell’esistenza umana.

Secondo Gardou (2006) la disabilità non è altro che *uno* degli aspetti particolari dei problemi generali della nostra umanità e non fa altro che svolgere un ruolo di amplificatore. La disabilità fa parte dell’ordinarietà della nostra vita e di ciò dobbiamo tenere conto ogni volta che pensiamo all’uomo, alla sua partecipazione sociale, nonché ai suoi diritti fondamentali. La sorte, come scrive Gardou, può portare chiunque ad esserne “vittima”, in maniera più o meno duratura, senza alcuna prevedibilità o equità. In linea con questa chiave di lettura, ritroviamo certamente la prospettiva inclusiva dove *l’inclusione*, come indicano Stainback e Stainback (1990), si configura come una modalità esistenziale, un imperativo etico, un diritto di base che nessuno deve guadagnarsi; di conseguenza, non è necessario dimostrare il valore pedagogico della vita in comunità e dell’apprendimento di una scuola comune. Piuttosto, è dovere dei governi e delle comunità rimuovere le barriere e gli ostacoli che impediscono l’inclusione sociale offrendo le risorse e i supporti adeguati affinché i bambini con disabilità crescano in ambienti inclusivi (pp. 71-87).

Quando si parla di *inclusione*, è necessario fare riferimento, a livello internazionale, oltre alla già citata Convenzione Internazionale sui Diritti delle persone con Disabilità (ONU, 2006), anche alla Dichiarazione di Madrid del 2002, uno dei documenti più interessanti per le proposte inclusive - su

base *comunitaria* - che vi sono contenute e che affondano le radici nell'humus dei *diritti per tutti*. Il documento rimarca, innanzitutto, il ruolo dell'istituzione scolastica la quale, per molti bambini, costituisce l'unica opportunità educativa della vita, l'ineguagliabile contesto nel quale adulti significativi e/o figure educative possono aver cura della giovane generazione, potenziando fattori protettivi dello sviluppo, generatori di *resilienza*, e contenendo fattori di rischio quali l'esclusione sociale, la marginalizzazione. Per quanto concerne la scuola, nella Dichiarazione di Madrid (2002), all'articolo 7, si legge che:

Le scuole devono assumere un ruolo rilevante nella diffusione del messaggio di comprensione e di accettazione dei diritti dei disabili, aiutando a sfatare timori, miti e pregiudizi, supportando lo sforzo di tutta la comunità. Devono incrementare e diffondere risorse educative di sostegno agli studenti affinché sviluppino una consapevolezza individuale della propria disabilità o di quella altrui, aiutandoli a considerare in modo positivo le diversità. E' necessario raggiungere l'obiettivo dell'istruzione per tutti nel rispetto dei principi della piena partecipazione e dell'eguaglianza. L'istruzione ha un ruolo fondamentale nella costruzione del futuro per tutti, sia per l'individuo, sia per la persona come membro della società e del mondo del lavoro. Il sistema educativo deve essere il luogo centrale che assicura lo sviluppo personale e l'inclusione sociale che consentiranno ai bambini e ai giovani di essere quanto più indipendenti possibili. Il sistema educativo è il primo passo verso una società dell'integrazione/inclusione" (Dichiarazione di Madrid, 2002, art. 7).

Sempre nell'anno 2002, e sempre in linea con l'approccio civile e dei diritti umani alla disabilità, in Inghilterra si pubblica *l'Index For Inclusion* (Booth e Ainscow, 2002)⁷, "uno strumento a sostegno dello sviluppo inclusivo nel-

⁷ Si richiama anche la traduzione italiana dell'*Index For Inclusion*. Booth T., Ainscow M. (2002). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE. Trad. It. Dovigo F., Ianes D. (2008) (a cura di), *L'index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Trento: Erickson.

le scuole, un *modo* e un *metodo* per migliorare l'ambiente scolastico sulla base di valori inclusivi [...] attraverso la costruzione di relazioni cooperative e il miglioramento dell'ambiente di insegnamento e apprendimento” (Booth e Ainscow, 2008, p. 108).

La proposta dell'*Index for inclusion* è radicale e si indirizza addirittura al superamento del concetto di *bisogni educativi speciali*, in quanto questi ultimi si inseriscono in un quadro di riferimento che continua a considerare, seppur in maniera meno marcata rispetto al passato, la disabilità come problema del singolo, e propone di sostituirlo con quello di ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione. In tal senso, trova ancora più valore l'idea che la disabilità non è un attributo della persona, ma un termine ombrello che legge nelle situazioni quelle che risultano maggiormente adatte (facilitanti) per alcuni e non (ostacolanti) per altri individui.

Tra le *Linee Guida* per l'inclusione - riportate nell'*Index for inclusion* - possiamo leggere le direzioni di senso di un approccio inclusivo, che interpellano la *responsabilità sociale* (Canevaro, 2012) della comunità più ampia - *culture, politiche e pratiche* - rinforzando una *Weltanschauung* legata ai temi della giustizia e della partecipazione sociale, in rapporto alle persone (con o senza disabilità).

Tra i principali punti, si evince che l'inclusione (Booth e Ainscow, 2008, p. 110) esige di:

- valorizzare in modo equo tutti gli alunni e il gruppo classe;
- accrescere la partecipazione degli alunni - e ridurre la loro esclusione - rispetto alla cultura, ai curricoli e alle comunità sul territorio;
- rinforzare le culture, le politiche educative e le pratiche nella scuola, affinché corrispondano alle diversità degli alunni;

- ridurre gli ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione di tutti gli alunni, non solo delle persone con disabilità o con bisogni educativi speciali;
- apprendere, attraverso tentativi, a superare gli ostacoli all'accesso e alla partecipazione di particolari alunni, attuando cambiamenti che portino beneficio a tutti gli alunni;
- vedere le differenze tra gli alunni come risorsa per il sostegno all'apprendimento, piuttosto che come problemi da superare;
- riconoscere la scuola sia in funzione del gruppo docente che degli alunni;
- enfatizzare il ruolo della scuola nel costruire comunità e promuovere valori, oltre che nel migliorare i risultati educativi;
- promuovere il sostegno reciproco tra scuola e comunità;
- riconoscere che l'inclusione nella scuola è un aspetto dell'inclusione nella società più in generale.

Allo stesso modo, l'educazione inclusiva non è solamente collegata alla possibilità di educare tutti i bambini nelle scuole ordinarie, ovvero la prospettiva inclusiva non è vincolata unicamente al processo stesso di scolarizzazione degli studenti disabili nelle classi comuni (D'Alessio, 2011; d'Alonzo, 2006; Booth e Ainscow, 2008). L'educazione inclusiva riguarda la società più ampia, in cui l'educazione è concepita come un agente di cambiamento, piuttosto che un riproduttore delle disuguaglianze sociali (F. Armstrong e Barton, 1999).

Si ritiene che la scuola sia il contesto che debba promuovere inclusione e ridurre esclusione, impegnandosi a superare il paradigma assistenzialista e normalizzante che continua a connotare e a pervadere, ancora oggi, molte culture, politiche e pratiche in Europa (Caldin, 2009).

Le politiche sociali che derivano dalla prospettiva inclusiva devono, quindi, situarsi *oltre* la compensazione degli svantaggi, effettuata attraverso l'offerta di beni e servizi, ampliando e garantendo le capacità/facoltà di scelta individuali e collettive [*capabilities* (Sen, 2004; 2005)], che non concernono solamente i bisogni primari come alimentarsi, curarsi, istruirsi, ma anche le libertà, i diritti fondamentali riferiti a tutte le dimensioni della vita umana, correlandosi alla teoria delle *capabilities*, come libertà effettive e concrete che una persona disabile ha a disposizione. In tal senso, la *disability* va considerata come *capability deprivation*, da leggere anche come povertà e mancato avvio dei processi di *empowerment*, che andrebbero sempre favoriti e avviati (Caldin, 2013, pp. 11-25).

1.7 L'approccio pedagogico-educativo: la Pedagogia Speciale

A conclusione di questo sintetico *excursus* storico e culturale, abbiamo scelto di prendere in esame *l'approccio educativo-pedagogico* alla disabilità mediante lo sguardo epistemologico della *Pedagogia Speciale*, quale disciplina accademica⁸ che guarda alla disabilità secondo un'angolatura necessariamente differente rispetto ad altre discipline (la Pedagogia Generale, la Neuropsichiatria, la Biologia, la Medicina ecc.).

La Pedagogia Speciale non è sempre esistita e ha (come tutte le scienze) una propria storicità. La Pedagogia Speciale è una scienza molto giovane (Caldin, 2014) che ha già conosciuto molteplici evoluzioni, rispetto al suo avvio iniziale, che possiamo identificare con la vicenda del *Sauvage*⁹

⁸ Roberto Zavalloni (1920-2008) è stato il titolare della prima Cattedra di Pedagogia Speciale, istituita nel 1975, sulla base di un insegnamento di Pedagogia Speciale, svolto fin dal 1964 presso l'Università di Roma.

⁹ Il mondo occidentale ritiene che il mito fondatore della Pedagogia Speciale sia la vicenda del *Sauvage* dell'Aveyron (Francia). Tale vicenda rappresenta l'inizio di un'avventura pedagogico-educativa originalissima, che trova nell'*educabilità* delle persone con disabilità, la sua coordinata essenziale e che segna un vero e proprio spartiacque nella storia delle persone disabili considerate, fino a quel momento, *ineducabili*.

che ha certamente aperto la storia educativa delle persone con disabilità. Inoltre, nel nostro Paese, la Pedagogia Speciale è cresciuta grazie alla generazione di pedagogisti speciali che ci hanno preceduto e che si sono impegnati, con spirito pionieristico, soprattutto nella de-istituzionalizzazione e nell'integrazione scolastica, quest'ultima a partire dalla Legge 517 del 1977.

Una fra le tante questioni che la Pedagogia Speciale, insieme all'evoluzione della storia delle persone con disabilità, ha dovuto affrontare è stata quella di definire il proprio oggetto di indagine, nonché le relative parentele con le altre discipline.

La Pedagogia Speciale ha storicamente come referenti coloro che hanno – oggi diciamo – dei deficit, vale a dire coloro che hanno delle mancanze stabili, durevoli, effetto di traumi o eventi morbosi, che possono comportare degli svantaggi (Canevaro, 2001, p. 546).

Per fare questo, la Pedagogia Speciale ha ricercato una propria specificità di carattere scientifico, operativo e ma anche etico e valoriale: in tal senso, la Pedagogia Speciale non può essere intesa come una ramificazione *generica* del sapere:

neanche la marginalità può essere la caratteristica principale della pedagogia speciale. Vi possono essere persone con deficit che sono devianti, vi possono essere persone con deficit che possono essere marginali, ma non possiamo pensare a una pedagogia speciale che si occupi della devianza in generale [...] stessa cosa si dica per quanto riguarda le problematiche della multiculturalità: la pedagogia speciale può farsi carico, deve farsi carico, di elementi specifici che riguardano la somma di deficit e provenienze di altre culture; non può, però, diventare la pedagogia speciale che si occupa di multiculturalità in genere (Canevaro, 2001, p. 457) .

La Pedagogia Speciale, soprattutto in Italia, ha tracciato importanti traiettorie di riflessioni e pratiche educative che hanno portato alla costruzione di un sapere pedagogicamente fondato sulla scelta di *valori* che hanno il carattere della “desiderabilità per l’uomo, capaci di orientare e dare un senso alla vita delle persone” (Bertolini, 1996, p. 689)¹⁰, in uno sforzo teso a sottolineare la centralità dell’*educazione* che riguarda le persone con disabilità.

Risulta necessario che la Pedagogia Speciale esprima il proprio sapere nel *coro* di voci che finora hanno inteso la Pedagogia Speciale come un insieme di interventi tecnici e specialistici tesi ad “alleggerire” la Pedagogia Generale dai casi “più complessi” (Pavone, 2010).

Difatti, lo statuto scientifico della Pedagogia Speciale non è sempre stato compreso: a molti, essa può apparire come una disciplina che aveva le sue ragioni di esistere quando erano presenti le istituzioni chiuse, le realtà segreganti e le scuole speciali (Canevaro, 1999); oggi, si potrebbe pensare che la sua ragione di essere venga meno, soprattutto nel nostro Paese, dove ritroviamo un’importante tradizione pedagogica legata ai temi dell’integrazione scolastica e dell’inclusione sociale.

E’ proprio quello che Canevaro (2007) chiama il *paradosso* della Pedagogia Speciale: la Pedagogia Speciale vuole esistere in quanto tale, ma scomparire il più possibile nelle *pratiche*, riuscendo ad essere una risposta competente che deve trovare la sua ragione di essere nei contesti ordinari e nei territori di tutti. Una buona Pedagogia Speciale è parte di una buona pedagogia generale e i problemi posti dall’educazione dei bambini con disabilità mettono alla *prova* e verificano la validità o meno dell’educazione generale (Canevaro e Gaudreau, 1999).

¹⁰ Bertolini P., 1996, “Valori”, in *Dizionario di Pedagogia e Scienze dell’Educazione*, Bologna: Zanichelli, p. 689.

In quest'ottica, si intravede la Pedagogia Speciale come una sorta di cartina tornasole di valore profondo e del significato più autentico dell'educazione, che si è rinnovata profondamente chiarendo le questioni educative legate alla disabilità e innalzando la qualità dei processi educativi (Canevaro, 1999).

Sempre in merito allo statuto scientifico della Pedagogia Speciale, Montuschi (1997, pp. 163-164) aggiunge che il compito più delicato della Pedagogia Speciale non è tanto quello di trovare le risposte quanto quello di *identificare i problemi*. Identificare i problemi è di gran lunga più difficile che risolverli perché si tratta di mettere in atto una competenza percettiva e interpretativa che solo una mente acuta e sensibile può trovare. I grandi errori educativi non sono commessi per incapacità di risposta ai problemi ma per l'incapacità di individuare i termini propri di tali problemi. Il suo compito sembra proprio quello di individuare le aree problematiche e le questioni che richiedono una interpretazione per mettere in atto un intervento speciale, intendendo con questo termine un intervento *non comune*, in attesa di diventare *comune, ricorrente e condiviso*. Il compito della Pedagogia Speciale è, dunque, di rendere *speciale* ogni forma di intervento educativo facendo diventare patrimonio comune la capacità di *cogliere i problemi*, la *competenza* nell'affrontarli, la padronanza nell'ipotizzare *opzioni* nelle risposte educative.

1.7.1 La persona con disabilità

Uno dei principi fondanti che accompagna la Pedagogia Speciale è la *persona*, la cui individualità viene definita dall'insieme delle caratteristiche fisiche, temperamentali e psicologiche che fanno di un individuo una realtà irripetibile, diverso dagli altri e originale.

Secondo la definizione proposta da Bertolini (1996), la persona

rinvia da un lato alla sua eccezionalità ed irripetibilità, alla sua capacità di agire secondo il principio di libertà (purché si intenda quest'ultima sempre come libertà condizionata) ed alla sua conseguente capacità di percepire e di costruire determinati valori spirituali come la responsabilità, l'impegno, la consapevolezza [...] e capace di un'autentica e fondamentale vita sociale (p. 426)¹¹.

La valorizzazione della persona acquista necessariamente una particolare centralità all'interno dell'approccio educativo-pedagogico alla disabilità; la persona quale variabile imprescindibile di ogni discorso educativo che rifiuta di considerare le persone come l'insieme "causale" delle condizioni della propria esistenza (es. un deficit). L'approccio educativo-pedagogico intende considerare la persona in relazione a un progetto sociale e educativo che tende alla realizzazione autentica di ciascun uomo e ciascuna donna, in forte contrasto con la forza vincolante esercitata sia dall'approccio medico sia da quello assistenzialistico.

Come indica Lepri (2011) "affermare che un disabile è una 'persona' non è un dato scontato che vale per tutti e per sempre, proprio perché si tratta di una rappresentazione profondamente culturale e non di una acquisizione 'naturale' per l'umanità" (p. 78).

Si evince che sono stati conquistati dei traguardi importanti per la persona disabile, soprattutto se pensiamo alle prime rappresentazioni mentali e sociali della disabilità, ma che occorre sempre una costante pre-occupazione per ciò che potremmo definire la cittadinanza della parola "disabilità", nonché delle stesse persone che la vivono.

¹¹ Bertolini P., 1996, "Persona", in *Dizionario di Pedagogia e Scienze dell'Educazione*, Bologna: Zanichelli, p. 426.

A tal proposito, da un punto di vista culturale e politico, il 2003 è stato indicato come l'anno europeo delle *persone con disabilità*¹²: dire "persona con disabilità" significa puntualizzare la sua appartenenza esistenziale a quella di tutti gli altri esseri umani. Per tali ragioni, la persona con disabilità è da considerarsi irripetibile, non sovrapponibile a categorie e identificabile con le sue connotazioni umane (fisiche, psichiche, socio-affettive, emotive, spirituali, ecc.) e portatrice di *dignità*. D'altro canto, la parola "disabilità", come abbiamo già scritto, richiama una delle caratteristiche specifiche della persona che è il risultato di una complessa relazione tra la sua condizione di salute (e non di una malattia), i suoi fattori personali e quelli ambientali che rappresentano il contesto nel quale vive (OMS, 2001). La parola "disabilità" diventa una parola ombrello con una connotazione neutra, non giudicante e non più focalizzata sulle "parti" mancanti della persona.

La persona con disabilità, anche qualora si trovasse in condizioni di vulnerabilità e/o in presenza di una severa compromissione fisica o intellettiva, deve essere sempre inserita in un percorso socio-educativo e esistenziale nel quale ricercare e intravedere costantemente il suo miglioramento. In altre parole, il valore della persona, al di là della sua situazione di handicap (Canevaro, 1999), della quale è necessario avere un'attenta considerazione senza eccessivi riduzionismi o esagerate amplificazioni, va considerata come il nucleo vitale da preservare e che nessuno può schiacciare in virtù dell'inviolabilità della persona stessa (ONU, 2006).

E' possibile affermare che l' "inviolabilità" è intrinsecamente legata al *rispetto* – nel senso etimologico, ossia dal latino *re-spicere*, cioè "aver riguardo", "tenere in considerazione", "prendersi cura" – per la persona con disabilità che richiama la necessità di "tenere in considerazione", appunto, la persona nelle globalità delle sfere della vita anche con un'attenzione alla

¹² Il 3 dicembre 2001 i Ministri del Lavoro e degli Affari sociali dell'Unione Europea hanno adottato all'unanimità la proposta della Commissione europea di dichiarare il 2003 "Anno Europeo delle Persone con Disabilità".

sua età anagrafica, a favore di un orizzonte temporale ampio che riesca a guardare l'intero percorso di vita, spostando il baricentro educativo sempre in avanti, anche dopo l'esperienza scolastica. A tal proposito, Larocca (2003) afferma che occorre assumere come modello di uomo da educare quello della persona che va sostenuta nel perseguire le caratteristiche peculiari della sua natura e cioè la sua personalità libera, in quanto libera di darsi un proprio Progetto di Vita.

La persona con disabilità, dunque, si presenta nella sua dignità la quale esige rispetto e tutela e non soltanto a livello legislativo e politico, ma anche nel contesto di vita ordinario dove la persona possa trovare reali opportunità per esercitare un proprio ruolo sociale all'interno della comunità di appartenenza. Infatti, sono state rilevanti tutte le battaglie socio-culturali e politiche sostenute per arrivare a considerare la persona disabile come una persona *educabile*, nonché un *cittadino, uguale* – sulla base dei diritti – a tutti gli altri, *libero, tutelato* da un sistema di garanzie universali e che può *partecipare* alla vita comunitaria.

Tali conquiste, seppur mai pienamente raggiunte una volta per tutte, hanno oltrepassato l'immagine di una persona disabile come di una persona priva di un progetto esistenziale, immersa in un tempo presente senza aperture alla dimensione del futuro; una persona non in grado di costruire una propria identità, né di aprirsi al miglioramento di sé o capace di scegliere.

Come indica Pavone (2004a), è proprio nel valore-persona che si smorza la separazione tra “normale” e “anormale”:

l'essere persona trascende il singolo individuo legato al tempo e allo spazio: è presenza molteplice e multiforme ed è comunanza di destino umano. Il concetto di persona è complesso e sistemico, in quanto vede compresenti l'individualità e la tensione verso l'universale appartenenza alla specie umana (p. 19).

In tal senso, la persona è sempre “oltre”, trascende il dato (noi diremmo il deficit), senza negarne però la realtà fattuale, il che consente di collocarla in una dimensione antropologica, etica e valoriale.

E' certamente l'educazione che supera la medicalizzazione della disabilità, attraverso un'azione educativa volta alla conoscenza della persona per scoprirne i suoi *potenziali* di sviluppo e di realizzazione di sé, senza trascurare l'influenza (il peso) del contesto di vita che può facilitare e/o ostacolare l'effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza – dei diritti – con le altre persone.

Come indica Bertolini (1988) l'esperienza educativa si realizza come propensione al futuro, ossia come progettazione che ha nel tempo futuro la sua dimensione temporale di riferimento principale, ma tale propensione verso il futuro non può partire dal presente e dalla situazione data in ciascuno dei momenti in cui essa si realizza (o cerca di realizzarsi). E poiché il presente emerge, seppur non in modo deterministico, dal passato, risulta evidente, secondo tale prospettiva pedagogica, che l'esperienza educativa debba tener conto di tutte e tre le dimensioni (passato-presente-futuro) in una logica dialettica, per il quale “l'essere [...] si fa storia non secondo la forma della certezza o della necessità, ma secondo la forma dell'apertura, del rischio, del non totalmente prevedibile” (pp. 146-148).

1.7.2 L'educabilità della persona con disabilità

Come indica Caldin (2007²), un altro principio basilare della Pedagogia Speciale (e dell'educazione speciale) è quello di intravedere e riconoscere, anche in situazioni estremamente compromesse e/o problematiche, la possibilità dell'*educabilità* dell'uomo e della donna, attribuendo una sconfinata fiducia nella sua umanizzazione, al di là della sua *gettatezza* nel mondo che riguarda tutti e tutte.

Facendo nostre le parole di Heidegger (1976), possiamo descrivere come l'essere umano si trovi gettato nel mondo, dove scopre e riconosce tutte quelle caratteristiche che gli sono state assegnate e che nessuno ha potuto scegliere: l'aspetto fisico (femmina/maschio, alto/basso, bianco/nero, moro/biondo, con/senza un deficit ecc.), la famiglia (conflittuale/armoniosa, ricca/povera, ricostituita/monoparentale ecc.), la città e la nazione (vivibile/minacciosa, urbana/rurale, accogliente/ostile, nella parte occidentale/orientale del mondo ecc.) e l'epoca nella quale vive (moderna/antica, belligerante/pacifica, industrializzata/rurale). Tutti questi elementi sono assolutamente *casuali* e segnano certamente il punto di partenza dell'esistere di tutti e ciascuno.

Ma se, come sostiene Heidegger (1976) siamo stati gettati nel mondo, il *come* della nostra gettatezza, non risulta né prestabilito né prescritto, ma dipende dal campo della *possibilità* (educativa) ascrivibile in un progetto sia personale sia sociale, che mette in evidenza la complessità e, quindi, l'intrinseca problematicità dell'*esperienza educativa*, in relazione al *progetto esistenziale* di ognuno.

Dunque, tutto ciò che riguarda la condizione a noi *consegnata* quando nasciamo (fattori genetici, biologici, psicologici, sociali, familiari e culturali ecc.) può essere ascritta – in termini pedagogici - all'ambito della *diversità*, ma non a quello della *differenza* poiché i due ambiti concettuali non coincidono e non sono assimilabili l'uno con l'altro (Bertin, 1975; Bertin e Contini, 2004).

La *diversità*, pertanto, è rappresentata da tutte quelle *condizioni consegnate* che non vanno né negate né rimosse ma che, gradualmente, vanno *accettate* - nel senso di *riconoscere* la realtà e la situazione di partenza - per non correre il rischio, come è già accaduto nei secoli che ci hanno preceduto, di avviare – sulla base della *diversità* - processi di classificazione, di marginalizzazione e/o di discriminazione sociale secondo logiche che – in base ai

differenti approcci culturali - hanno visto il *diverso* come bisognoso di “assistenza” o di “correzioni e riparazioni”, oppure di pratiche che lo “normalizzassero” (seppur in forme più o meno celate).

La *differenza*, invece, può essere intesa come il patrimonio delle *possibilità* volte a superare i condizionamenti *consegnati* e quelli che si *incontrano* nella corso della propria vita (socio-culturali, psicologici, familiari, contestuali e ambientali ecc.) per non identificarsi con essi, aprendosi al campo del *possibile*, nonché della progettazione esistenziale autentica. Aprirsi alla differenza – nell’ambito della Pedagogia Speciale – è il tentativo di andare oltre l’ottica *compensatoria e normalizzante* che ha contraddistinto l’ortopedagogia e la pedagogia emendativa nel Novecento ma che risultano ancora oggi derivate pericolose, seppur con caratteristiche differenti.

Il *possibile*, in educazione, riveste un’importanza particolare in ogni fase del percorso esistenziale, che dovrebbe essere sempre aperto alle molteplici possibilità per non chiudersi rigidamente a progettazioni pre-viste e pre-determinate.

Rispetto alla differenza, ossia al come della nostra progettazione esistenziale, il contesto (e, soprattutto, nelle situazioni di disabilità) risulta irrinunciabile, in quanto può facilitare (o ostacolare) alla categoria del possibile dove il limite (il condizionamento, lo svantaggio ecc.) va vissuto come possibilità che contrasta il rischio di una prospettiva deterministica che precluderebbe ogni intervento educativo (Caldin, 2013; Montuschi, 1993).

In quest’ottica, la differenza rappresenta una meta verso la quale tendere, perché riconosce la *possibilità* di avviare un processo di superamento della condizione consegnata: solo così si può prospettare per tutti e ciascuno – comprese le persone con disabilità – la conquista della differenza, in una dimensione pedagogica che ammette lo *scarto* tra la gettatezza e il possibile che diviene progettualità, anche laddove possiamo ritrovare situazione compromesse e/o assai complesse. In tal senso, la possibilità potrebbe esse-

re anche intesa come una delle *strutture portanti* dell'esperienza educativa, quando di intende l'educazione come:

un processo per il quale l'uomo (individuo o gruppo) si costituisce nel tempo in una costante tensione che dal presente lo proietta al futuro, che da ciò che è già-dato lo stimola verso ciò che non è o che non è ancora [...] Egli (*l'uomo*) è in un *campo di possibilità* che tuttavia non è illimitato ma sottoposto a numerosi *vincoli*, rappresentati, come non è difficile comprendere, anche da ciò che l'individuo era all'inizio e da ciò che è via via diventato nel passato [...]. È comunque proprio per la presenza connotante della possibilità (che è sempre *possibilità che sì* ma anche *possibilità che no*) che l'uomo non può espungere da se stesso l'*incertezza*, il *rischio*, il *negativo* (Contini, 1999, pp. 258-263).

Il cambiamento educativo non si realizza percorrendo la strada della negazione della *diversità* che potrebbe condurre verso un (finto) ideale di uguaglianza biologica, psicologica e sociale che si rivela pericolosa per tutti, e in particolar modo, per le persone con disabilità. L'educabilità del bambino, come del giovane adulto e dell'adulto con disabilità, come già detto, si raggiunge attraverso la progressiva e graduale presa d'atto della diversità – potremmo anche dire, del deficit – che, appunto, rappresenterebbe soltanto la condizione consegnata a ciascuno.

Il cambiamento ha come condizione una decisione di accettazione: non nel senso di un giudizio positivo e nemmeno di una sensazione piacevole, ma nel senso di presa d'atto, di riconoscimento di realtà e accettazione di una situazione di partenza [...] La constatazione razionale dei fatti ed il loro riconoscimento sono il modo per preparare il terreno all'ulteriore decisione operativa, all'azione volta al cambiamento (Montuschi, 1993, pp. 200-205).

Pertanto, la persona con disabilità, quale soggetto educabile, necessita di un percorso educativo nel quale ricercare continuamente il miglioramento di sé e l'autodeterminazione personale, nonché sociale.

Il valore ontologico della persona riconosce il dato di partenza e qualifica la persona come costantemente *in divenire*. In altre parole, la persona con disabilità può/deve essere educata e può/deve educarsi: la persona con disabilità ha il diritto e il dovere all'esperienza educativa (ONU, 2006) attraverso un continuo incontro con l'altro (inteso in senso ampio come la famiglia, la scuola, il territorio, la comunità ecc.) grazie al suo essere persona (anche nelle situazioni fortemente compromesse), aperta al possibile e al cambiamento.

Riconoscere la persona con disabilità come persona in grado di tendere all'autodeterminazione significa considerare i ruoli, all'interno della relazione educativa, sempre reversibili: tale dimensione pedagogica è intimamente legata alla categoria della *reciprocità* (Bertolini, 1988). La reciprocità allude all'importanza di relazionarsi all'altro (nel nostro caso alla persona con disabilità) come ad un soggetto protagonista nella relazione educativa, chiamato a diventare sempre più autonomo (in un'ottica emancipativa) per avvicinarsi sempre più – e per quanto possibile – ad una simmetria relazionale con l'educatore. Nell'ottica pedagogica, la reciprocità implica da parte di entrambi – ossia dell'educatore e dell'educando - un'assunzione di *responsabilità*: l'educando dovrebbe assumersi la responsabilità di divenire sempre più *parte attiva* nella relazione educativa e, d'altro canto, l'educatore dovrebbe assumersi la responsabilità di facilitare questa *evoluzione* della relazione educativa, affinché non si corra il rischio di fossilizzare e di irrigidire la relazione educativa, a causa di errori educativi (ad esempio, o eccessivo permissivismo o autoritarismo). La persona con disabilità, che agisce anch'essa come protagonista nel progetto educativo, può rinnovare (o meno) costantemente la proposta educativa con il suo originale

“sì”, che le consentirà di non subire passivamente “qualcosa” che viene imposto/scelto da altri.

Le proposte dell’educatore e i suoi progetti potrebbero trovare una risposta affermativa da parte dell’educando, ma non necessariamente: ogni proposta ha la *possibilità che sì*, ma anche la *possibilità che no* di tendere alla meta attesa. Tuttavia, per diventare soggetti “progettuali” occorre essere educati alla progettualità (Progetto di Vita), fin da piccoli, possibilmente in più contesti (non solo quello familiare) e da più persone (possibilmente non solo dalla madre), attraverso relazioni educative plurime che incoraggino l’emancipazione (in relazione all’età e alla maturità psico-emotiva) dai condizionamenti dati, per tendere appunto alla *differenza*.

Inoltre, “guardare” alla persona con disabilità pensandola non meramente passiva e predeterminata dal proprio deficit significa abbracciare l’idea che l’esperienza educativa ha una dimensione squisitamente relazionale: l’educabilità, infatti, esige sempre un atto di riconoscimento, di adesione e di partecipazione da parte dell’educatore ma anche da parte dell’educando. L’esperienza educativa, infatti, non può mai essere letta al di fuori di una relazione – che si dispiega nel tempo – dove il movimento educativo si realizza in una reciproca direzione che va da chi educa e chi viene educato e viceversa, in una prospettiva che rende inter-dipendenti i due soggetti all’interno della relazione educativa.

Poiché l’educazione è, soprattutto, guardare avanti a sé, immaginando e desiderando qualcosa che si possa raggiungere per progressivo avvicinamento, la relazione educativa implica necessariamente una iniziale e necessaria asimmetria di posizione. Ma rimane compito imprescindibile di ogni agire educativo che si voglia definire *autentico*, soprattutto nelle situazioni di disabilità, promuovere la riduzione della distanza educativa che intercorre tra chi educa e l’educando, per favorire una sempre e maggiore autonomia del soggetto *bisognoso* di educazione, ri-definendo progressivamente la

relazione, a seconda della sua evoluzione (per l'altro, con l'altro, accanto all'altro).

Come dire, anche la persona con disabilità deve partecipare all'esperienza educativa, e va considerata un soggetto attivo nella definizione di un suo percorso evolutivo, valorizzando le proprie caratteristiche umane (responsabilità, libertà, scelta, autonomia ecc.).

Questo compito, proprio della pedagogia, non si ferma a rilevare i 'bisogni', ma vuole attingere alle 'aspirazioni' profonde di ciascuna persona, che concepisce il progetto come possibile e dipendente da sé e vi tende con l'auspicio, la volontà, sforzandosi di realizzarlo; l'aspirazione, cioè, a differenza del bisogno che esige immediata soddisfazione, attinge alle profondità del desiderio e ha in sé il senso dell'*incompiutezza*, dell'ideale mai pienamente realizzato, pur nella sua attuazione nella storia, nella situazione, nel presente (Orlando Cian, 2000, p. 616).

L'ineffabilità dell'educazione è talmente tanto profonda nella storia delle persone che quasi non potremmo prescindere da questa parola: l'educazione è vigile coscienza di esistere (Demetrio, 2009) che ricorda chi siamo e da dove veniamo nella nostra evoluzione umana. Nonostante ciò, per le persone con disabilità, l'educazione è stata una dura conquista, e che cosa sia l'educazione (o il suo opposto), diversamente da quanto si possa pensare, non è affatto un dato per scontato. E, forse, ancora oggi non lo è pienamente.

Come indica Caldin (2013), la sfida continua verso la quale l'educazione deve tendere è quella di credere nell'educabilità delle persone disabili anche laddove, e soprattutto, il senso comune vede ancora l'impossibilità dell'educazione e l'inattualità dell'agire educativo, considerando aprioristicamente la persona disabile come non capace di co-costruire il proprio percorso educativo.

Come abbiamo già affermato, può risultare difficile *investire* educativamente sull'uomo (e sulla donna) quando la *fattibilità* del progetto di vita appare molto sfocato, vago e/o improbabile: ad esempio, in seguito ad una menomazione o ad una condizione traumatica, come succede nei casi di patologie rare o cronico-degenerativi. Eppure, è proprio dalla non garanzia del progetto, da quel *rischio* pedagogico che sempre connota il disegno educativo, che si colloca l'architrave dell'approccio *educativo-pedagogico* alla disabilità.

Capitolo secondo

Educare familiare e disabilità

2.1 L'educare

Frequentemente, si attribuisce ai termini di “educare” ed “educazione” – dal latino *educere* – il significato di “trarre fuori da”, che

ha avuto espressione classica nella “maieutica “ (~ Socrate) e si attua nel favorire la crescita attraverso il gioco, l’esplorazione, la curiosità, l’osservazione, i processi cognitivi della percezione, dell’immaginazione, della concettualizzazione, del ragionamento, lo spirito critico, e un equilibrato sviluppo emozionale, affettivo, relazionale in società. Tutti questi processi hanno luogo in situazioni interpersonali, ove il bambino riceve dall’adulto quanto gli occorre per crescere sano, intelligente, socievole [...]”¹³.

Il *trarre fuori da* fa riferimento al patrimonio di *potenzialità* di cui il soggetto può disporre – in forme più o meno manifeste –, ai suoi tratti distintivi che lo differenziano qualitativamente dagli altri, facendo emergere la sua identità personale, nonché la sua originalità e irripetibilità.

Servendosi di questa etimologia, trascuriamo il fatto che ci riferiamo ad un verbo latino che, però, originalmente ha tutt’altro significato: infatti, nel latino classico “educare” significa essenzialmente “allevare”, “far crescere” (Moscato, 2012a).

Educare, nella sua principale accezione, rimanda dunque all’idea dell’*allevare*, facendo prevalere il senso del “nutrire” e – ampliando un poco il suo significato – della crescita che include gli aspetti della cura,

¹³ “Educazione”, in *Enciclopedia Pedagogica* (vol.3) diretta da M. Laeng, Brescia: Edizione La Scuola, 1989, p. 4222.

dell'accudimento, della custodia, dell'assistenza, della dedizione, della premura, dell'affetto, dell'interessamento e così via dicendo.

Se l'origine etimologica dei termini "educare" ed "educazione" appare complessa ed eterogenea, la capillare diffusione dei due termini, nel linguaggio comune, e delle varie sfumature ed essi connessi (basti pensare che "educato" può essere sinonimo di una persona "cortese", "garbata nei modi" ecc.), non facilita la definizione di questi due lemmi che rappresentano l'oggetto di studio della Pedagogia.

Si evince che "educare" e "educazione" non designano una sola dimensione, precisamente delimitata (ma ciò costituisce anche un *pregio*), ma possono designarne molteplici: già queste prime due etimologie alludono a due significati distinti – il *trarre fuori* e il *nutrire* – che sono, però, intimamente collegati. Il mero nutrimento – cura, dedizione, accudimento – non sarebbe "educazione", se non fosse legata anche agli aspetti cognitivi, emotivi, relazionali del soggetto "per aiutarlo a crescere e a svilupparsi armonicamente, in vista di un arricchimento e potenziamento delle dimensioni biologica, psicologica, sociale ecc." (Bertolini, 1996, p. 167). L'educare orienta alla conquista della *Mündigkeit* del soggetto, ossia la "maturità" in senso ampio che rende gli uomini e le donne capaci di *ragionare* con la propria testa, esercitando la propria *libertà* in considerazione dei limiti soggettivi, oggettivi e intersoggettivi che caratterizzano il suo *essere-nel-mondo-con-gli-altri* e tenendo conto anche degli aspetti culturali e sociali presente nella società in cui si vive.

Evidentemente, nel corso dei secoli, il termine "educazione" ha acquisito significati sempre più esaustivi, rispetto all'originario significato latino dell'*allevare*, inglobando al proprio interno una più articolata serie di concetti, come il "formare", "istruire", "preparare a ...". Di conseguenza, il significato del termine moderno educazione, in lingua italiana, è molto più ampio e generale dall'originale latino da cui essa deriva (Moscato, 2012a).

Inoltre, la stessa influenza della lingua inglese ha portato ulteriori *nodi* al lemma “educazione”: basti pensare che, in inglese, al termine *education* corrisponde anche il termine di “apprendimento” e, talvolta, anche quello di “pedagogia”.

Tuttavia, riteniamo appropriato aggiungere all’ “educare” anche un altro significato, ossia quello del *condurre altrove* e del *volgere altrove* in senso maggiormente attinente ad una metafora “topologica” quale “costante tensione umana verso un ‘topos’, una meta da conseguire, che si colloca sempre ‘altrove’ e che indica il processo umano di crescita come continua ricerca e incessante divenire mai esaustivamente compiuti, neppure nel periodo della cosiddetta maturità” (Caldin, 1998, pp. 349-350).

Da una parte, l’idea del *condurre altrove* è in linea con un’idea di *educazione continua* che si è impostata come una “categoria” per interpretare – attraverso un nuovo sguardo – la vita adulta, dopo aver superato la tradizionale distinzione tra i cicli della vita (infanzia, adolescenza, età adulta) e, soprattutto, l’idea dello *sviluppo* come strettamente legato all’età evolutiva che coincideva prevalentemente con l’infanzia o l’adolescenza. D’altro canto, la metafora “topologica” ci pare un’interessante chiave di lettura attraverso la quale affrontare – come si potrà leggere nel presente lavoro – il tema degli adulti e, in particolare, quello del *padre* che si confronta con la disabilità di un figlio.

L’idea di fondo è quella che intende l’educazione come una possibilità – aperta al futuro – sempre in *evoluzione* e in *espansione*, rimarcando un’idea di educazione per tutti e per tutta la vita (Comenio) e, quindi, non più rivolta ad un unico “target” (es. i bambini), ad un unico periodo della vita umana (es. l’infanzia) e ad un unico luogo (es. la scuola). Si evince la possibilità di un’educazione che non si esaurisce potenzialmente mai e si modifica, potenzialmente all’infinito, con il modificarsi stesso della persona.

Occorre cogliere la necessità di un *educare* che sostenga l'idea di “*portare qua e là*” le persone, ossia la possibilità di far loro *attraversare* e *abitare* i luoghi esistenziali della vita (in senso simbolico e non).

In questo senso educare significa “condurre altrove”, verso il “non ancora di noi stessi”, quel luogo a cui tendiamo ma che, appena conquistato, ci svela un altro più lontano, ancora, forse, raggiungibile (Caldin, 1998, p. 349).

Quest'idea di educazione intende – e questo diviene di particolare rilievo per la nostra riflessione – le *involuzioni* della vita, la *vulnerabilità* dell'uomo e gli “arresti momentanei” dell'esperienza umana (es. la nascita di un figlio disabile) come delle fasi/dimensioni che si possono oltrepassare. Quest'idea di educazione si afferma per la carica *progettuale* che contrasta ogni forma di spontaneismo educativo che induce a pensare che “chi” è in una situazione di apprendimento e/o di vulnerabilità abbia “soltanto” bisogno di essere *liberato* – nel senso di far esprimere, di far uscire, di tirar fuori – piuttosto che essere immaginato-progettato “altrove”.

Il soggetto *in educazione* può essere anche un adulto (es. i genitori) poiché, come indica Demetrio (2003, 1996) in merito al concetto di adultità, le persone adulte – anche in situazione ordinarie – hanno la necessità di essere continuamente in una situazione di educazione e/o di auto-educazione, tanto più in un momento storico e culturale come il nostro, attraversato dalle cosiddette passioni tristi (Benasayag e Schmit, 2004), in una generalizzata e diffusa crisi educativa.

L'idea della possibilità apprendere anche in età adulta, nonché l'idea di una crescita e di una maturazione *continua*, è molto vicina alla nostra idea di educazione familiare che pone al centro il *protagonismo* degli adulti stessi (ossia i genitori) che divengono parte attiva del progetto educativo (Corsi e Stramaglia, 2009; Corsi, 1988).

Si tratta di un educare familiare che supera la concezione di una “scuola per genitori” caratterizzata da modalità di intervento prevalentemente trasmissive *per* i genitori considerati/visti come poco competenti e quindi bisognosi di essere istruiti, rimarcandone la passività e l’inadeguatezza. Numerose esperienze di sostegno alla genitorialità si sono diffuse (e si diffondono) basandosi sull’idea che il “mestiere” del genitore possa essere insegnato da un “esperto” in materia, per lo più attraverso modelli standardizzati e preconfezionati (es. la partecipazione ad una conferenza, l’esperienza del metodo Gordon e i suoi “genitori efficaci” ecc.).

Nell’accezione che noi proponiamo, l’*educare* familiare è in linea con la questione epistemologica della Pedagogia della famiglia, della quale presentiamo una definizione di Catarsi (2002), in merito al suo ruolo e ai suoi significati.

La pedagogia della famiglia si propone di studiare le relazioni ed i processi che si sviluppano all’interno delle famiglie, nel rapporto tra i genitori e i figli, ma anche di approfondire tutte le problematiche concernenti gli interventi formativi nei confronti dei genitori, in particolare le modalità con cui queste esperienze formative vengono organizzate e gestite (pp. 32-33).

Boutin e Durning (1995) indicano che l’educare familiare evoca, al contempo, l’educazione sviluppata dalla famiglia in direzione dei figli ma anche le azioni educative da parte di terzi (es. i servizi alla persona), nonché gli interventi sociali riguardo ai genitori, per sostenerli e aiutarli nelle loro responsabilità educative nei confronti dei figli.

Uno degli elementi centrali dell’educare familiare deve essere individuato nell’*aver cura* dei genitori (Conte, 2000) – promozione del ben-essere, della qualità della relazione genitori-figli e sviluppo delle competenze educative – per consentire ai genitori di vivere l’esperienza genitoriale con

un'accresciuta responsabilità educativa, in un'ottica di *empowerment* personale e familiare.

In tal senso, l'aver cura non è mera sollecitudine o preoccupazione per le tematiche inerenti alla famiglia: si tratta di sostenere una maggiore consapevolezza dei genitori riguardo ad una genitorialità autorevole che arricchisce sia la qualità delle relazioni genitori-figli sia la qualità delle relazioni all'interno della comunità (Pourtois e Desmet, 2000a). Accanto a questi intenti educativi, risulta evidente che il lavoro "con" e "accanto" ai genitori sostiene, necessariamente, anche la crescita e lo sviluppo dei figli, sollecitandone lo sviluppo attraverso modalità educative autentiche. Non si tratta, dunque, di dare ai genitori "consigli", "ricette", indicazioni prescrittive – "bisogna", "devi", "si fa" – ma di accompagnarli con dei *contenuti* (risultati di ricerche, testimonianze, esperienze di altri genitori, bibliografie, video, estratti di film ecc.) dai quali partire per aprire delle riflessioni personali e di gruppo, attraverso un movimento dialettico tra il sapere teorico e quello sapere esperienziale vissuto dai genitori.

Tornando alla metafora del "topos", il genitore dovrebbe avere la possibilità di tendere al "non ancora" (in un continuo *divenire*) per raggiungere il "controllo della situazione" che significa "appropriarsi della funzione educativa" senza delegarla alla scuola o alle altre istituzioni, integrando con esse in modo appropriato (Milani, 2002, 2001).

2.2 L'educare familiare e la disabilità

Tuttavia, e in particolar modo, con le famiglie con un figlio disabile rimane ancora molto accentuata l'idea di un'educazione familiare legata a rappresentazioni sociali obsolete: ossia quella di dover "addestrare" i genitori e il fatto che la disabilità – seppur in modo meno marcato rispetto al secolo passato – possa accentuare gli aspetti già disfunzionali di una famiglia.

Se l'attuale crescente domanda di sostegno alla genitorialità ci ha fatto capire che dobbiamo smorzare i confini tra il "normale" e il "patologico" – che significa che non basta più che il sistema dei servizi alla persona si faccia carico delle famiglie "multi-problematiche" e dei cosiddetti genitori "difficili", ma che sta diventando indispensabile farsi carico della promozione del benessere di tutte quante le famiglie (Milani, 2002) – osserviamo come l'educazione familiare (in presenza di un figlio disabile) venga ancora "calata dall'alto", ossia dagli esperti, in una dimensione prevalentemente clinica che rimarca la passività dei genitori, anziché attraverso una logica di interventi e azioni educative volta a creare opportunità nella vita quotidiana.

Ancora una volta, la metafora del "topos" ci aiuta a chiarire questo passaggio: in quali *luoghi* possiamo trovare i genitori delle persone disabili? Ragionare sugli spazi permette di capire, infatti, se l'organizzazione sociale (es. i servizi alla persona, il sistema scolastico, i servizi sanitari ecc.) è inclusiva e, quindi, permette a tutte le famiglie di *abitare* negli stessi spazi.

Come sostengono alcuni studiosi (Caldin e Serra, 2011; Pavone, 2009; Ianes, 1991), le famiglie con figli con disabilità continuano a vivere situazioni di esclusione sociale e di forte solitudine: sarebbe, allora, necessario promuovere un sistema di servizi che, a partire dai bisogni educativi e sociali e non solo da quelli sanitari, promuova l'inclusione e la partecipazione sociale della famiglia, nei luoghi ordinari, di tutti e ciascuno. In tal senso, sarebbe importante – innanzi tutto – prevedere una rete di servizi *inclusivi* che possano corrispondere alle domande diversificate di *tutte* le famiglie (comprese quelle con figli disabili). Il sostegno alla genitorialità non dovrebbe avvenire in luoghi *ad hoc* per le "famiglie con figli con disabilità" e/o in servizi notoriamente connotati sulla disabilità, ma dovrebbe avvenire in spazi comuni a tutti i genitori per sottolineare le *comunanze* delle questioni educative delle famiglie del nostro tempo, nonché le sfide familiari

(con o senza figli disabili) che contraddistinguono l'*educare* nei cosiddetti anni dell' "evaporazione paterna" (di cui parleremo ampiamente nel prossimo capitolo).

I servizi inclusivi – in grado di accogliere tutte le famiglie – dovrebbero superare il paradigma epistemologico della *normalità*, vale a dire il paradigma che indentifica la "normalità" di una famiglia attraverso una serie di coordinate che potremmo definire strutturali. Proviamo a fare un esempio: le ricerche sulle famiglie monoparentali o su quelle ricomposte sono state condotte per verificare l'ipotesi di una "carezza" e di una possibile "devianza" legata in modo particolare all'assenza di uno dei due genitori, considerata come la principale causa delle difficoltà evolutive dei membri della famiglia e, in particolar modo, dei minori (Fruggeri, 1997).

Per analogia è accaduto qualcosa di molto simile nell'ambito della disabilità: per un lunghissimo periodo (fino alla fine degli anni Ottanta o, forse, anche negli anni Novanta), numerosi studi sono stati orientati dal "pregiudizio della famiglia normale" nel senso di considerare "deviazione" dalla norma le configurazioni familiari che presentavano al loro interno un membro con disabilità. Anche in questi casi, le ricerche hanno cercato di verificare l'ipotesi che la disabilità di un figlio implicasse un elemento patologico per la famiglia: sono noti tutti gli studi che vedevano come le famiglie con un minore disabile fossero, a loro volta, "disabili".

Un'altra importante questione – secondo un approccio inclusivo dei servizi – è quella di prendere in considerazione anche il padre. Difatti, un secondo pregiudizio che ha caratterizzato complessivamente la ricerca sul campo è stato quello della prevalenza della focalizzazione sulle dimensioni "maternali", nel senso che, per molto tempo, l'oggetto di studio è stata esclusivamente la figura materna. In un certo qual modo, si riteneva che i danni dell'assenza paterna fossero meno rilevanti rispetto ai danni effettuati dalla deprivazione materna (Bowlby, 1969) che hanno avuto ampia considera-

zione nelle teorie dell'attaccamento. Accanto a ciò, in riferimento alle situazioni di disabilità, Marsiglio *et al.* (2000) indicano, inoltre, che gli studi sul padre sono stati rallentati da una tendenza diffusa a vedere la madre come il principale *caregiver* del figlio. Non è un caso il fatto che, fino a qualche decennio fa, il padre non comparisse neanche negli scritti sulla primissima infanzia (legata ai temi della disabilità). In altre parole, come possiamo indagare il coinvolgimento paterno, se più o meno consapevolmente, abbracciamo ancora l'idea che l'educazione dei bambini disabili debba essere una questione, da un'ottica sociale, prevalentemente "materna"?

Sebbene le ricerche che ruotano intorno alla *partecipazione* dei padri dei bambini con disabilità nei servizi socio-educativi e/o scolastici (Gavidia-Payne e Stoneman, 1997) siano scarse quantitativamente; West afferma (2000) – sulla base di uno studio condotto con padri con figli disabili – che gli stessi padri riportano una evidente insoddisfazione nei confronti dei servizi socio-educativi, scolastici e sanitari *orientati* alle madri e poco impegnati, per contro, al bisogno dei padri di essere coinvolti e accompagnati, insieme alle madri, in questi servizi e nella crescita del figlio. A tal proposito, anche in un altro studio condotto da Carpenter e Herbert (1997) emerge qualcosa di molto simile: i padri restituiscono l'immagine di servizi nei quali non si sentono pienamente accolti e dove echeggiano immagini stereotipate del loro ruolo legate a rappresentazioni sociali che cristallizzano la loro identità e i loro comportamenti. La non presenza (o la scarsa presenza) dei padri nei servizi socio-educativi e scolastici non rappresenta necessariamente una "carezza" paterna ("dove sono i padri?"), ma la testimonianza di una miopia da parte dei servizi educativi a considerare l'educazione, soprattutto dei più piccoli, come una questione che appartiene alla madre.

Attualmente, un altro pregiudizio – in parte legato al precedente punto – è quello di considerare prioritariamente la diade madre/bambino a scapito di una relazione educativa come la risultante di un *modello triadico* (di cui parleremo anche nelle prossime pagine). I servizi inclusivi dovrebbero reggere le proprie basi su un modello triadico della genitorialità che si definisce a partire dal fatto che il rapporto tra un genitore e un figlio non è mai svincolato né dal rapporto con l'altro genitore né dal rapporto dei due genitori tra di loro. In tal senso, il rapporto tra padre e figlio non esisterebbe senza pensarlo in relazione ad una madre, e allo stesso modo, il rapporto tra madre e figlio non potrebbe realizzarsi senza pensarlo in funzione di un padre. Il sistema famiglia funziona come un piccolo gruppo e, in quanto tale, è qualcosa di più della semplice somma dei suoi membri; inoltre, proprio perché “gruppo” è caratterizzato dall'interdipendenza (anche educativa) dei suoi componenti che si influenzano reciprocamente. Si verifica, così, una circolarità delle reciprocità: il comportamento del bambino influenza quello dei genitori (e viceversa), in un processo dinamico a spirale (Emiliani, 2002).

2.3 Le funzioni parentali

Come scrive Fruggeri (2011) si è aperta una prospettiva di analisi della genitorialità che invece di partire da “cosa deve fare un genitore”, si interroga su “che cosa serve allo sviluppo di un bambino”, ossia quell'insieme di *funzioni educative* necessarie a favorire la sua crescita e sviluppo.

I bambini hanno bisogno di *protezione e cura* e dovrebbero crescere in un *luogo* sicuro, emotivamente caldo, aperto al dialogo, al sostegno e alla valorizzazione delle singole differenze, nel quale imparare a stare in relazione con più persone, costruendo dei legami significativi con gli adulti. L'esperienza di “essere-con” – a partire dall'intimità quotidiana, dagli af-

fetti, dalla vicinanza emotiva – permette al bambino di acquisire quelle competenze sociali che gli permetteranno di allacciare all'esterno della famiglia altre *relazioni*, senza percepirle in sostituzione o in competizione tra di loro. La relazione genitore-figlio diviene il luogo per eccellenza della relazione “volto a volto”, dove ad ognuno è dato di compiere l'esperienza dell'accoglienza reciproca, della cura, della relazione dialogata dove si gioca la dimensione esistenziale dell'appartenenza (Milani, 2002). Accanto alla protezione e alla cura, inoltre, i bambini hanno bisogno di imparare il senso del limite e della norma; in altre parole, i genitori hanno anche il compito di assolvere alla *funzione paterno-normativa* che costituisce una dimensione educativa di primaria importanza nel processo di crescita dei figli. La dimensione della cura e la dimensione normativa si rafforzano reciprocamente assicurando accoglienza, sicurezza emotiva e fisica e contenimento per favorire l'esperienza dell'appartenenza e dell'autonomia.

Il legame famiglia è casa, alleanza, radice. Esso risponde all'esigenza di appartenenza che caratterizza l'essere umano. Ma questa esigenza è sempre accompagnata da quella, altrettanto forte, dell'erranza, della spinta al non ancora visto, non ancora saputo, non ancora sperimentato [...] Da questo punto di vista il legame familiare dovrebbe essere quel legame che rende possibile l'allontanamento perché dovrebbe saper accogliere il rivelarsi della differenza singolare senza esigere l'omogeneità, senza volere la ripetizione dell'uguale, senza appiattirla nella cultura di gruppo già esistente. Il legame familiare non è solo ciò che rende possibile l'esperienza dell'appartenenza, ma è anche ciò che, proprio perché sa rendere quell'esperienza possibile, sa anche sopportare la separazione, la differenziazione e l'allontanamento (Recalcati, 2011, pp. 92-93).

E' in questo intreccio che “appartenenza” ed “erranza” divengono le due anime che rendono vivo il legame familiare: è compito, dunque, della famiglia creare quella rete nutriente e affidabile di legami affettivi che consentano ai bambini di sperimentare, gradualmente, il distacco dalle figure geni-

toriali per fare nuove esperienze, realizzare la propria originalità, distanziarsi dal proprio contesto di appartenenza.

Nel processo di crescita, i bambini hanno bisogno di adulti che assolvano sia la funzione materno-protettiva che quella paterno-normativa (Chirico, 1985) esercitando:

- una *funzione materno-protettiva* che non si identifica con la madre, né una funzione strettamente legata al genere, in questo caso, femminile, equivalente alla *capacità* del genitore – indipendentemente dal genere – di accogliere, proteggere, sostenere, contenere le emozioni, soddisfare i bisogni e i desideri dei figli (bambini/ragazzi), ossia quelle modalità educative che tendono a favorire la *dipendenza* del bambino/ragazzo con gli adulti educativi di riferimento (in primis, la madre e il padre e/o altre figure con una funzione di *caregiver*);
- una *funzione paterno-normativa* che non si identifica con il padre, né una funzione strettamente legata al genere, in questo caso, maschile corrispondente alla *capacità* del genitore di richiedere prestazioni e di introdurre la frustrazione¹⁴, calibrandola in modo graduale e a seconda della situazione, dell'età e della fase evolutiva del soggetto. Sono modalità educative che promuovono la crescita, l'autonomia, l'erranza dei figli (bambini/ragazzi) attraverso l'esperienza del limite e delle regole, dell'attesa, della solitudine,

¹⁴ In area psico-pedagogica, il termine “frustrazione” indica, così, la situazione che si determina quando un bambino o un adolescente è impedito persistentemente dal soddisfare un bisogno sia materiale sia non materiale. Come conseguenze della frustrazione si possono considerare o l'affinamento degli sforzi messi in atto per ottenere uno scopo prefisso (conseguenza positiva), o l'instaurarsi di un disadattamento a seconda dei casi orientati verso la rinuncia o verso l'aggressività. È evidente che la capacità di tollerare le frustrazioni è segno di maturità e, per questo, va considerata come una prospettiva educativa da perseguire con decisione e consapevolezza (Bertolini P., 1996, “Frustrazione”, in *Dizionario di Pedagogia e Scienze dell'Educazione*, Bologna: Zanichelli, p. 217).

dell'assunzione delle responsabilità e del pensiero critico e così via dicendo.

Non si tratta, dunque, di una questione legata alla distribuzione dei ruoli in base alle differenze di genere – femminile e maschile – quale condizione necessaria per una genitorialità *idonea* alle esigenze dei bambini/ragazzi, bensì si tratta di una questione legata alla più ampia funzione educativa della famiglia che racchiude in sé le due funzioni, appena sopra menzionate, che permettono l'educabilità dei figli.

L'attribuzione delle funzioni sulla base del genere è riscontrabile, in ambito psicoanalitico, nel modello freudiano che individua la figura triangolare (madre-padre-figlio) – basata, appunto, sulla differenza di genere di chi esercitata la funzione educative – per descrivere i ruoli familiari funzionali allo sviluppo psichico e individuale del soggetto.

Sebbene i mutamenti e le trasformazioni socio-culturali e familiari (es. le famiglie omosessuali, le famiglie monogenitoriali ecc.) abbiano messo, per alcuni, in discussione tale modello, ciò che appare interessante è riflettere, da un punto di vista educativo, su questa situazione triadica dove ritroviamo un "terzo" che ha (o avrebbe) la funzione di favorire e promuovere il superamento della situazione simbiotica madre/bambino caratterizzata da una iniziale e reciproca dipendenza assoluta.

In questo lungo e complesso processo di separazione/differenziazione tra la madre e il figlio, questa figura adulta, *Terzo*, con una funzione di *Io Ausiliario* nei confronti del bambino (ma anche della madre stessa), si pone (o dovrebbe porsi) come elemento de-strutturante della diade madre/bambino e, allo stesso tempo, si *introduce* (o si dovrebbe *introdurre*) come un *nuovo elemento strutturante* per la crescita del bambino, ma anche per l'evoluzione dialettica della diade madre/bambino.

Il padre, in letteratura, è il cosiddetto *Terzo Affettivo* (Chirico, 1985) che dovrebbe espletare questa funzione di *Io Ausiliario* poiché il bambino, nel suo processo evolutivo, necessita di supporto di più adulti che lo aiutino ad evolvere da un Io non integrato alla nascita ad un Io strutturato, oltrepassando la fase originaria di con-fusione con la madre.

Winnicott (1973) ha definito con “preoccupazione materna primaria” un tipo di attenzione indispensabile nei primi mesi di vita del bambino, dove ritroviamo tra madre e neonato una *dipendenza* che potremmo indicare come *assoluta e reciproca*. In questa prima fase di dipendenza assoluta sia fisica che affettiva, il bambino non è ancora in grado di prendere consapevolezza delle cure materne e non distingue ancora il suo corpo da quello della madre. Il rapporto è *fusionale* e attraverso la mediazione del corpo, ma anche degli odori, dei gesti, del tono della voce, dei suoni si crea un quel legame di attaccamento per il quale il neonato è incline. Il bambino molto piccolo si vive come una parte della madre e anche a lei sembra che il suo figlio sia una parte di sé.

I momenti delle cure del corpo e del nutrimento – quali occasioni per eccellenza del rapporto fra la madre e il bambino nei primissimi mesi – sono centrali per costruire un legame stabile, sicuro e continuativo tra l’adulto e il minore quale condizione di benessere psichico (è, infatti, molto importante che l’articolazione del tempo sia stabile e prevedibile). Tuttavia, questa situazione di fusione deve necessariamente evolvere attraverso ulteriori passaggi che coinvolgono la diade:

- dai 6 ai 18 mesi abbiamo il tempo della *dipendenza relativa*: quando la madre si allontana il bambino piange perché percepisce la sua assenza, nonché la differenza tra sé e la madre che non è più un tutt’uno in una dimensione di assoluta fusione (“l’angoscia da separazione”). La stessa madre con i suoi momenti di assenza (es. il la-

voro) percepisce che il bambino è “altro” da sé e progressivamente si aprono degli spazi – fisici, emotivi, psichici – anche per altre figure (es. il padre);

- dai 2 anni, il bambino accede, invece, a una fase di *indipendenza relativa*: il bambino ha imparato a conservare dentro di sé l’immagine della madre benevola anche in sua assenza, dopo aver fatto propria la sicurezza che la madre gli ha trasmesso attraverso la sua presenza, le sue cure e il suo ritorno dopo i momenti di distacco (Winnicott, 1973).

E’ evidente che l’evoluzione del rapporto – da una dipendenza assoluta a una indipendenza relativa – madre/figlio viene rafforzata e sostenuta grazie alla presenza di altre figure, come il padre, che ruotano intorno al bambino e che hanno un ruolo importante nella sua formazione identitaria. Il padre rappresenta la (e apre alla) *differenza* nel contesto di vita del bambino che lo aiuta a differenziarsi dalla madre per ampliare le relazioni e entrare nel “mondo”: il padre può avere modalità relazionali anche molto differenti dalla madre (un tono di voce più energico, una presa più forte, un ritmo più rapido ecc.) pur svolgendo le stesse attività o azioni (es. le cure del corpo); allo stesso modo, può impegnarsi in attività che le madri non svolgono con particolare frequenza (es. portare il figlio sulle spalle, “lanciarlo” per aria ecc.). In entrambi i casi, il padre può introdurre elementi inediti nella vita del figlio. È importante – per non annullare la ricchezza intrinseca alla *differenza* – non ragionare in termini di una gerarchia di importanza (in termini di “migliore” o “peggiore”) o di una disuguaglianza “da colmare” (in termini di “maggiore” o “minore”) tra padre e madre; al contrario, risulta necessario richiamare che i genitori con le loro “differenze” possono offrire al proprio figlio una pluralità di apporti, che definiamo necessari per la crescita (Paquette, 2004). Queste esperienze primarie con le quali il bambino

entra in contatto (“non siamo tutti uguali”, “dal mondo esterno provengo richieste differenti”) saranno necessarie per esplorare il mondo (ed es. il nido è una parte di mondo che il bambino inizia a conoscere già da molto piccolo) con la propensione di conoscere un ambiente nuovo, con delle persone che non sono né la madre né il padre.

Uno dei presupposti più condivisi nella letteratura scientifica internazionale – nell’area psico-pedagogica e delle scienze umane – è che il bambino si sviluppi all’interno di *relazioni significative* con adulti come la madre, il padre, i nonni, gli insegnanti, i coetanei, e – più in generale - con l’ambiente sociale intorno a lui. Tali relazioni sono utili per comprendere lo sviluppo del bambino, il quale fa parte di una *rete sociale complessa* che include persone (madre, padre, fratelli ecc.) e attività (conoscere, giocare, imparare ecc.) che aiuta il bambino – a lungo termine – a:

- osservare e esplorare il mondo esterno;
- prendere iniziative;
- socializzare con il gruppo dei pari e/o con adulti;
- sviluppare un pensiero astratto;
- fronteggiare eventuali situazioni frustranti;
- tollerare l’assenza della madre e del padre;
- condividere spazi e affetti con altri (“non esiste solo lui”);
- gestire gelosie, paure, dolori.

In questo intreccio dinamico tra vicinanza e lontananza, tra presenza e assenza e tra continuità e discontinuità educativa, Pazzagli (1999) afferma che

il padre è esterno alla coppia madre-bambino, ma tutt’altro che estraneo, anzi a essa è necessario in quanto introduce il contatto con la realtà esterna nel bambino, garantisce, con la sua presenza, spazi di autonomia alla mente della madre, determina nel bambi-

no una relazione diversa, triangolare, con i suoi bisogni e con l'oggetto del bisogno. In quest'area il padre stimola il bambino, tramite l'identificazione, lo sviluppo di capacità autonome nella ricerca dell'oggetto, la capacità autonoma di percepire i diversi bisogni, e di cercare oggetti diversi e adeguati ai propri bisogni e desideri; il padre favorisce, quindi, l'indipendenza sia per quanto riguarda la percezione e la soddisfazione autonome dei bisogni e dei desideri e, nello stesso tempo, ha una funzione normativa, di guida e di limite di realtà dell'onnipotenza, senza essere solo frustrante in quanto ama ed è amato dal figlio (p.25).

Dunque, le teorie psicoanalitiche hanno tradizionalmente proposto una visione del padre come *attore* della separazione del bambino dalla madre, ossia colui che interviene in “secondo momento” e, come già scritto, esercitando una funzione di *Io Ausiliario* nel processo di separazione-individuazione del bambino dalla madre.

Tuttavia, gli psicanalisti contemporanei, a partire dalle teorie della *triangolazione primaria*, vedono nella figura paterna non soltanto un elemento separatore, ma anche un elemento con una *funzione di riparazione e di legame*. Il padre interverrebbe allora come elemento protettore e creatore di nuovi legami. Infatti, pur restando al di fuori della diade madre/bambino, il padre assumerebbe un ruolo positivo grazie alle interazioni che ha con il bambino e con la madre, proprio come *terza* persona nella diade. La psicoanalisi introduce l'elemento triadico perché la paternità è anche funzionale alla relazione coniugale (Merucci, 2015)¹⁵.

Nella genitorialità (o meglio nella transizione alla genitorialità), la relazione coniugale tra la madre e il padre va incontro a diverse trasformazioni, in seguito alle nuove esigenze (nuovi ritmi familiari, la divisione del lavoro intra e extra-familiare, i bisogni del figlio, la suddivisione dei compiti educativi ecc.) che scatenano complesse dinamiche di negoziazione dei ruoli e

¹⁵ Merucci M., *Papà dove sei? Ricerche e incontri con i padri*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

dello spazio di coppia sul piano affettivo-relazionale, ma anche su quello sociale e economico. Un “buon” funzionamento familiare è strettamente connesso alla capacità dei partner di transitare dal “sistema coppia” a quello genitoriale: la scelta di avere un bambino implica, quindi, la capacità di aprire i confini della coppia, creando uno spazio emotivo, fisico e psichico per l'accoglienza di un “terzo” membro della famiglia (Cardinali e Guidi, 2003). Il processo di transizione alla genitorialità assume significati molto differenti da coppia a coppia, in base al livello di maturità affettiva di entrambi (dipendenza VS interdipendenza di coppia, storie personali di ciascuno, stabilità e coesione emotiva, condivisione di progettualità ecc.). Andare verso l'idea di sé come genitori implica la differenziazione dalla famiglia d'origine, rielaborare la propria posizione di “figlio” o “figlia” nella relazione con i propri genitori e condividere le responsabilità dell'esperienza della genitorialità (Cardinali e Guidi, 2003).

2.4 La progettualità educativa

Soprattutto nell'ultimo decennio, gli studi sul modello triadico tengono conto anche dell'*apporto* del bambino nella relazione con i genitori e “come” il bambino risponde al padre orienta il modo in cui quest'ultimo si sente o diventa genitore (Merucci, 2015)¹⁶. In altre parole: “è nella e attraverso la relazione con il bambino che il padre diventa padre” (Noël e Cyr, 2009). La transizione alla paternità necessita sempre di un *riconoscimento*: non è soltanto il padre che deve riconoscere il figlio ma è anche il figlio che deve riconoscere il padre. Difatti, l'appartenenza ha sempre a che vedere con la reciprocità.

¹⁶ Merucci M., *Papà dove sei? Ricerche e incontri con i padri*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

Questo può essere un punto centrale nelle situazioni di disabilità: che cosa può accadere al ruolo del padre (il padre *reale*) se l'apporto del figlio è quello che non ci aspetterebbe? Che cosa può accadere se l'apporto del figlio è "debole" (es. scarso contatto visivo, limitata responsività, necessità di cure continue ecc.) tale da non *facilitare* il padre a diventare padre?

Molti autori (Mannoni, 1976; Montobbio e Casapietra, 1982) hanno parlato dell'importanza delle aspettative dei genitori nei confronti dei figli, delle fantasie che accompagnano la gravidanza, la nascita e i primi mesi, nonché sulle proiezioni che ogni genitore fa sul figlio e sulla cosiddetta "genitorialità ferita"¹⁷, a seguito di una nascita *inattesa*. Non è il compito principale di questo lavoro entrare nel merito di questi aspetti; ma è importante tenere presente che l'incontro con un bambino con disabilità colpisce, nella quasi totalità dei casi, una coppia in un momento del ciclo di vita caratterizzato prevalentemente da "una dinamica espansiva e gioiosa, *generativa* appunto, che la rende impreparata alla dimensione del lutto e della perdita delle aspettative" (Sorrentino, 2006, p.2). La nascita di un figlio disabile *rompe*, infatti, il sogno di entrambi i genitori del cosiddetto "bambino immaginario" che racchiude le aspettative e i desideri della coppia genitoriale (e anche quelli del padre). È facile intuire che la nascita di un figlio con disabilità sia un'esperienza dolorosa che mette i padri e le madri (ma anche i fratelli e le sorelle) in una condizione e situazione di forte vulnerabilità, portandoli a vivere una profonda trasformazione identitaria con im-

¹⁷ Con *genitorialità ferita* si può intendere quell'insieme di elementi psicologici caratterizzanti dal senso di fallimento, autosvalutazione personale, rassegnazione, bisogno di mettere in dubbio la diagnosi con la percezione negativa della propria autostima e del proprio progetto di genitore. Cfr. Mannoni M., 1976, *Il bambino ritardato e la madre: studio psicoanalitico*, Torino: Boringhieri.

portati ripercussioni in tutte le sfere della vita (personale, di coppia, genitoriale e sociale).

Tuttavia, da un punto di vista educativo-pedagogico, è importante sottolineare che la disabilità (in particolar modo di un figlio) *spezza* uno dei pilastri dell'educare e dell'educare familiare, ossia il progetto (la progettualità). E, come tutti sappiamo, l'educazione ha bisogno e si nutre di progettualità. Il progetto è innanzi tutto “pensare” in una prospettiva futura, nel senso di “immaginare”, “fantasticare”, “desiderare”, “aspirare”, “volere” e contemporaneamente è un preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, la durata, i tempi e il comprendere le fattibilità del progetto (Ianes, 2009).

Il *progetto* è assolutamente in linea con la metafora “topologica” dell'educare; il progetto permette al bambino di andare sempre più lontano, di andare sempre *oltre*, verso il “non ancora” per soddisfare il suo bisogno di crescita e di appartenenza (es. assunzione di ruoli adulti, abitare più contesti, appartenere a più gruppi). Il concetto della crescita si inserisce nel filone dell'*appartenenza* e della *partecipazione* (e non soltanto in quello dell'autonomia): un'identità sociale adulta esige che la persona con disabilità abbia un'immagine di sé contraddistinta da *modelli posizionali*, ossia in grado di riconoscere e attuare un ruolo attivo e sociale accanto ad altri ruoli, e non soltanto un'immagine caratterizzata da *ruoli personali* che considerano gli altri a nostra disposizione (Montobbio e Lepri, 2000).

La mancanza di un'idea progettuale ostacola, da una parte, la possibilità di favorire l'*evoluzione* della persona con disabilità (“la persona con disabilità *potrà* essere/diventare/fare ...”) e, d'altro canto, favorisce la sua *staticità* (“la persona con disabilità *è* e sempre sarà ...”), nonché la sua *involutione* (“la persona con disabilità *non potrà* essere/diventare/fare...”): il progetto è l'architrave educativo che permette di anticipare il futuro, il *possibile* attraverso un'azione educativa intenzionale.

Come indica Lepri (2011), la capacità di anticipare il domani è un “grande regalo” che i genitori fanno al figlio poiché è attraverso di esso che il bambino diventa *pensante* e quindi *protagonista* rispetto al proprio futuro (tensione ad un’autoprogettazione). La possibilità che una persona con disabilità possa, via a via, confrontarsi con i ruoli (quello dell’alunno/a, del/della lavoratore/lavoratrice, dell’amico/a, del/della fidanzato/a ecc.) e le attività (la scuola, il lavoro ma anche il tempo libero, lo sport, la cultura ecc.) che la vita propone a tutti è intimamente collegata al fatto che ciò venga già anticipato, desiderato e immaginato dai genitori (ma anche dalle figure educative, dai parenti e anche dalla società ecc.) attraverso i loro sogni (tra realtà, fantasia e creatività!) e dal loro *immaginario-progetto*.

L’assenza del futuro, dunque, può essere certamente rinforzata dalla difficoltà concreta di immaginare cosa potrà fare da grande il figlio, cosa succederà negli anni dopo la scuola, nonché quale sarà il “posto” del figlio nel mondo. Se è vero che la disabilità arresta la progettualità familiare in un presente continuo e ricorsivo dove il prima e il dopo non hanno niente in comune (Merucci, 1999) getta anche i genitori in una serie di interrogativi, anche molto lontani nel tempo, per i quali non si sanno (o non si possono realisticamente avere) le risposte (es. prenderà la patente? avrà dei figli? come sarà da grande? saprà contare? ecc.). Domande che non vanno né abbandonate a se stesse né giudicate ma che vanno accolte e sostenute attraverso risposte reali e bilanciate per non correre il rischio che l’assenza di risposte avvalorì – nei genitori – l’idea di un futuro che non ci sarà.

I genitori sotto il peso della loro angoscia, cercano appunto di costringerci a una risposta. Questa risposta, se la diamo, costituisce solo una gratificazione immediata, di breve durata e che rischia di sviarci. Questa risposta va infatti molto al di là di un orientamento pedagogico. Quello che ci vien chiesto è di prenderci la responsabilità non solo del bambino, ma della coppia parentale e dei suoi problemi. Però la coppia non conosce questi suoi problemi. Quel-

lo che vuole è solo una risposta al momento in cui l'angoscia è divenuta insopportabile [...] Se alla coppia disperata occorre dire una parola, che questa dia detta a quel livello. Una parola nell'oscurità, quanto basta perché il problema possa rimbalzare verso chi l'ha posto, ma liberato dal panico dell'abbandono (Mannoni, 1976, p. 174)

Tuttavia, *l'assenza del futuro* può essere presa in considerazione anche da un altro punto di vista, ossia quella del padre: per chi non c'è futuro? Per il figlio o *anche* per il padre che si domanda quale sarà il suo "posto" nella vita del figlio? Che cosa potrò fare? Di cosa potrò occuparmi?

Il principale rischio è che in assenza (talune volte solto apparenti) di *possibilità* (non potremo andare a correre, non potremo andare in montagna a sciare, non potremo giocare a pallone e così via dicendo) si generi un "itinerario" educativo padre e figlio legato unicamente, o quasi, alla dimensione delle cure e dell'accudimento, con modalità ricorsive, che riguardano tutti quei compiti che si ripetono giorno dopo giorno, senza grandi variazioni (Salomone, 2011; Canevaro, 2006). Si delinea – da un punto di vista educativo – uno scenario ancorato alla quotidianità, al qui ed ora, in una dimensione educativa, emotivo-relazionale e temporale appiattita in un presente continuo che sembra non avere mai fine.

La disabilità spezza la paternità, è una sfida pazzesca. È una sfida del non dissolversi nei compiti di cura. Non potevo aspettare qualche anno, arrabattandomi nel frattempo con pannolini e biberon, che mia figlia avesse l'età minima sufficiente per portarla con me a camminare in montagna o in palestra o in ognuno di quei posti nei quali ogni padre sogna di portare i propri figli con sé. Sapevo che quei compiti di cura non erano a termine, e non lo sono ancora, che dovrò trascinarli per il resto della vita. Ma non potevo essere solo questo. Ma se fossi stato solo questo mi sarei perso, smarrito, sfilacciato in un senso di inadeguatezza irrimediabile (Salomone, 2011, p.87).

Nelle famiglie con un figlio con disabilità il *gioco familiare*¹⁸ potrebbe risultare particolarmente influenzato dalla questione stessa della disabilità che riduce le “mosse d’azione e di scelta” dei genitori. Tradizionalmente, la madre è stata la persona che ha ristretto le sue possibilità di realizzazione personale e professionale, assumendosi a pieno titolo la cura educativa del/figlio. Tuttavia, anche il padre può incorrere in questo “gioco familiare”: la sua dedizione al figlio gli permetterà certamente di acquisire il senso della propria utilità (è questo il mio “posto”?), nonché una dignità agli occhi della madre e dei parenti più prossimi. Ma tutto questo potrà avere un prezzo molto alto da pagare: “accontentarsi” di essere un co-gestore, insieme alla madre, delle cure del figlio può, progressivamente, ridurre l’autoprogettualità nei confronti di se stesso, nonché il suo immaginario nei confronti del figlio, in un circolo vizioso interminabile. In altre parole, in un gioco di rispecchiamenti reciproci, se il padre si sente di poter giocare unicamente il ruolo del padre “accudente” vedrà nel suo bambino una persona prevalentemente bisognosa di cure e di aiuti e, allo stesso tempo, il bambino vedrà (come in uno specchio) se stesso come una persona sempre bisognosa di cure e di aiuti, che lo porterà a modulare le sue richieste e le sue azioni sulla base dello “sguardo” del mondo esterno. Proviamo a fare un esempio: se l’adulto pensa (nel senso che manda il messaggio di ...) che il bambino non riesce ad allacciarsi le scarpe, attraverso sguardi (uno sguardo compassionevole o fintamente lodevole), parole (“faccio per te”) o azioni (ti allaccio sempre le scarpe, non osservo come si comporta l’altra persona, se prova ad allacciarsi le scarpe o no ecc.) il bambino sarà costret-

¹⁸ Per “gioco familiare” intendiamo l’insieme delle regole e delle mosse con cui i membri della famiglia influenzano il comportamento degli altri e ne sono influenzati. Tale gioco è per lo più “giocato” inconsapevolmente. Cfr. Sorrentino A.M., 1987, *Handicap e riabilitazione: una bussola sistemica nell’universo relazionale del bambino handicappato*, Roma: NIS.

to ad abbandonare o a non sviluppare alcune parti di sé (es. la curiosità di provarci e/o la fatica di trovare delle strategie per “fare il fiocco” ai lacci) per adeguarsi al mondo esterno che lo guarda non (ancora) capace di compiere una determinata azione (nel nostro esempio, appunto, quella di allacciarsi le scarpe).

2.5 I nodi problematici dell'educare

Uno delle questioni che contraddistingue il nostro tempo, nella nostra società occidentale, come evidenzieremo in questo lavoro, consiste nel preservare le funzioni educative di fronte a una crisi sempre più generalizzata del discorso educativo, sia sul piano dei modelli di riferimento sia a livello delle pratiche nelle due principali agenzie educative (la famiglia e la scuola). Come si potrà leggere nel corso del presente lavoro, madri e padri faticano ad esercitare la funzione educativa paterno-normativa e questa evaporazione delle funzioni educative si raccorda, più in generale, all'evaporazione degli adulti che permea la società nel complesso, con evidenti conseguenze in ambito familiare, sociale e politico.

Sembra, infatti, che la funzione paterno-normativa venga subordinata alla funzione affettiva: i genitori appaiono sempre meno autorevoli (protettivi e contenitivi) e sempre più affettivo-relazionali nei confronti dei figli, con il conseguente declino di modalità educative imprescindibili.

La necessità di rinnovare l'educare che *abit*a il nostro tempo non deve andare verso una ricerca di modelli ideali, di potere, di gerarchie ma piuttosto di comprendere *ciò che resta* (Recalcati, 2011) della famiglia o, per meglio dire, delle sue funzioni educative.

Come afferma Milani (2002), la complessità dei fattori in gioco è troppo elevata, certo è che educare oggi non significa più ripetere modelli consolidati, ma trovare equilibri complessi, in un faticoso lavoro quotidiano, tra

l'eccesso di amore e l'indifferenza, il permissivismo e l'autoritarismo, la quantità e la qualità del tempo e l'orientare la crescita delle nuove generazioni.

Ai genitori di oggi vengono richieste competenze educative nuove e complesse; la famiglia non sempre può trovare al suo interno tutti gli strumenti e le risorse che le servono per rispondere a questo compito educativo (Corsi, 2002).

Dobbiamo constatare che il prezzo di cambiamenti, così profondi sia a livello sociale che familiare, a partire dagli anni Sessanta, è molto alto: esso corrisponde ad una condizione generale di vita in cui si è sostanzialmente più soli anche se più autonomi, con un marcato indebolimento dei legami solidaristici (Caldin, 2007²).

Le famiglie, fino agli anni Sessanta del secolo scorso, erano cresciute con uomini e donne che ci comportavano in base alle "antiche" regole, in linea con la struttura del contesto socio-culturale, religioso e politico di quegli anni (Corsi, 1988). Uomini e donne, appunto, hanno *riprodotto* nel corso dei decenni, il comportamento dei *loro* genitori, i quali a loro volta imitavano i *loro* padri e le loro madri, e così via dicendo.

Ora che i principi che regolano le famiglie sono radicalmente cambiati, i genitori in assenza di modelli di riferimento esterni, stabili e tramandati, rischiano di non trovare dei punti di riferimento autorevoli dai quali attingere, per affrontare le questioni educative e i nuovi assetti in seno alla famiglia.

Inoltre, la trasformazione della famiglia da centro di produzione a centro di consumo, oltre che favorire in tutti i membri della famiglia *una mentalità utilitaristica* (Bertolini, 1988) – insieme agli effetti delle politiche consumistiche – hanno portato ad incrementare i livelli di *dipendenza economica e materiali* dei figli nei confronti dei genitori che vivono sempre più a lungo con loro nella famiglia d'origine. La permanenza prolungata in famiglia,

gravata anche dalla precarietà del mercato del lavoro e dalla crisi economica, non permette ai figli di divenire adulti socialmente responsabili e totalmente autonomi nella gestione della propria vita, anche negli aspetti meramente materiali e/o economici.

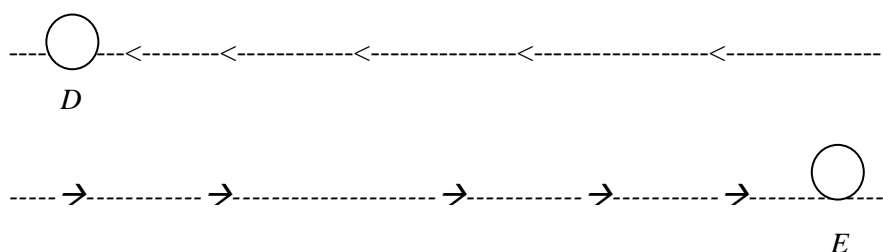
Le trasformazioni sociali e familiari, inoltre, hanno ridotto in maniera considerevole la dimensione gerarchica e di potere dei rapporti familiari sia per quanto concerne le relazioni di genere (maschile e femminile) che per le relazioni tra le generazioni (nonni/genitori/figli). Tuttavia, i figli hanno bisogno di genitori che siano in grado di rappresentare e sostenere la differenza generazionale e le responsabilità educative che tale asimmetria comporta (Recalcati, 2011).

L'indiscutibile incremento della complessità all'interno dei modelli educativi cosiddetti *ordinari* pone la questione di comprendere come i genitori possano esercitare le funzioni genitoriali in maniera autorevole (protezione e contenimento) a fronte di nuove sfide educative e relazionali. I genitori nella loro valenza educative, necessitano di essere sostenuti poiché i saperi necessari alla riuscita del compito educativo non sono innati (Miron, 1999): i genitori hanno bisogno di essere accompagnati nel loro ruolo per rinforzare le loro capacità educative in una direzione autentica dell'*aver cura*.

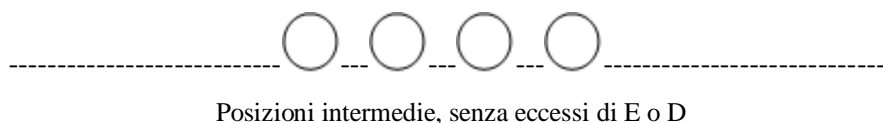
In tal senso, la riflessione pedagogica sottolinea come le principali problematiche educative siano in buona parte collegabili alla *crisi* che investe le relazioni interpersonali più significative e che pervade tutto il tessuto sociale (Milan, 2004). La questione di fondo riguarda, perciò, la qualità delle relazioni educative che intercorrono nella famiglia: i soggetti in età evolutiva hanno bisogno di una coppia genitoriale *autorevole* che sappia esercitare in maniera positiva e bilanciata le funzioni educative per promuovere la crescita dei figli.

La costruzione identitaria e il processo di crescita delle persone viene *ostacolato* quando le difficoltà genitoriali a sostenere entrambe le funzioni –

ossia quella materno-affettiva e paterno-normativa – si traducono in modalità educative che potremmo definire *disfunzionali*, ossia scarsamente bilanciate come lungo un continuum, ma polarizzate o in un *eccesso (E)* o in un *difetto (D)*, ossia nei due estremi opposti, di presenza genitoriale (Milan, 2004).



Le modalità educative dovrebbero, infatti, esplicitarsi – come lungo un continuum – sia sul “polo” della protezione, dell’accoglimento, del sostegno del bambino, sia sul “polo” della separazione e dell’autonomia in modo da accompagnare e orientare il processo di crescita attraverso una declinazione armonica della *soddisfazione del bisogno* e delle *richieste di crescita* graduate all’età e alla maturità psico-affettiva del bambino (Pietropoli Charmet, 2000).



Entrambe le modalità educative sopra menzionate – *eccesso* o *difetto* di presenza genitoriale - fanno emergere aspetti problematici legati alla distorta relazione che si verifica attraverso:

- o stili educativi troppo *deboli*, da un punto di vista normativo, orientati a un lassismo/permisivismo che si traduce vieppiù in una mancanza di regole funzionali, confini e limiti. Assistiamo a genitori che faticano ad *educare* alle regole, al senso del limite, in “balìa” dei bisogni - e allo loro tempestiva soddisfazione - dei figli ;
- o stili educativi caratterizzati da un *controllo* eccessivo che significa sostituirsi al figlio nella decisione di cosa fare, cosa pensare e quali emozioni provare. Come afferma Meringolo (2002) il *controllo* è un “aspetto pericoloso e inefficace [...] perché per quanto esteso possa essere il controllo, è praticamente impossibile che copra tutte le situazioni di vita quotidiana, mentre crea aggressività che impedisce la richiesta di aiuto all’adulto e, paradossalmente, porta a sperimentare situazioni sempre più rischiose (p. 46)”;
- o stili educativi caratterizzati da un’*eccessiva vicinanza* interpersonale orientata ad un’*iperprotezione*, talvolta invischiante che minaccia la reciprocità Io-Tu nel legame dialogico genitori-figli. In merito a questa modalità educativa, Milan (2004) afferma che ritroviamo “adulti troppo possessivi, perennemente ansiosi per la sorte del figlio, il suo profitto scolastico, le sue buone o cattive compagnie, la qualità della sua alimentazione, la sua pulizia personale, i pericoli più che quotidiani nei quali potrebbe incorrere; egli [il figlio] cresce, ma agli occhi dei genitori rimane piccolo, bambino indifeso da tutelare nella sicurezza di un nido chiuso, ben protetto, all’interno di una famiglia *centripeta*, ermetica, fatta di relazioni invischiate” (p. 26);
- o stili educativi caratterizzati da un’*eccessiva distanza* interpersonale orientata a (un eccesso di) spinte *emancipative* precoci per

il bambino sia in relazione alla sua età sia in relazione alle sue esperienze compiute fino a quel momento, nonché al suo livello di maturità psico-relazionale e affettiva. Si tratta di bambini che crescono “in fretta”, tendenzialmente lasciati soli a se stessi senza un autorevole supporto (protettivo e contenitivo) da parte di adulti significativi. In questi casi, possiamo osservare bambini con un’ autonomia solo apparente, appunto, per un eccesso di autonomia, e perciò bambini non (ancora) pronti per affrontare il mondo esterno e ancora bisognosi di essere accompagnati mediante la presenza e l’ esempio dei genitori.

Nelle famiglie con figli con disabilità riscontriamo tra i principali *nodi educativi* quelli legati all’ *eccesso* di una presenza genitoriale, come accade anche nei modelli educativi *ordinari* (poiché come abbiamo più volte ribadito e come cercheremo di dimostrare nel corso di questo lavoro, esistono enormi *comunanze* tra le famiglie con e senza figli con disabilità). La protratta dipendenza dei figli, la mancanza di spinte emancipative, l’ eccessiva protezione genitoriale e l’ incapacità di educare alle regole e alla norma sono i punti nevralgici sui quali ci soffermeremo nei prossimi capitoli, attraverso la disanima che ruolo del padre e i risultati della ricerca oggetto di questa lavoro (seconda parte).

Capitolo terzo

Il padre

3.1 La questione “padre”

La riflessione sul ruolo educativo del padre riguardo alla disabilità di un figlio necessita di una premessa che ponga al centro dell’attenzione pedagogica la *funzione paterna* in senso ampio.

La riflessione mirata a questa tematica – paternità e disabilità – offre l’occasione per leggere in modo *amplificato* la complessità delle dinamiche che contraddistinguono il ruolo paterno nella sua generalità e, allo stesso tempo, permette di comprendere come la paternità possa *anche* assumere delle sue *specificità* quando incontra la disabilità di un figlio.

Si tratta di una sottolineatura indispensabile poiché ciò che accade tra un padre con un figlio disabile ha enormi *linee comuni* rispetto a ciò che caratterizza la paternità nei confronti di un figlio senza disabilità.

Nella letteratura – e anche in quella legata all’area della disabilità – il padre viene descritto, come sempre più *evaporato*, *assente*, *ombra* quasi a sottolineare la sua scomparsa nella nostra società occidentale.

Tuttavia, la metamorfosi del padre non è un questione così recente come taluni lasciano intendere: è indubbio che le principali trasformazione del ruolo del padre (pressappoco, dalla fine degli anni Sessanta) siano riconducibili, da una parte, ai cambiamenti sociali del ruolo delle donne (possiamo citare: il movimento femminista per i diritti della donna, la partecipazione delle donne al mondo del lavoro e la loro maggiore indipendenza economica ecc.), ma anche in relazione ai più ampi cambiamenti sociali

(l'industrializzazione, la fuga dalle campagne, la mobilità sociale, i flussi migratori) che hanno portato a quell'*impallidire* dell'immagine paterna, che trova la sua stessa causa nell'essenza della società (Mitscherlich, 1970).

Attualmente, assistiamo a discorsi sempre più diffusi sul “nuovo padre” e proclamiamo con forza la presenza di padri sulla scena familiare che, dopo generazioni di “latenza”, si cimentano in azioni di cura e di accudimento con importanti risvolti affettivi nei confronti dei figli, anche molto piccoli. E' proprio all'interno di questo scenario che possiamo collocare quello che qualche studioso indica come il fenomeno del “padre materno” (Argentieri, 1999) – che, come già detto, trova le sue stesse origine nell'impallidire paterno della fine degli anni Sessanta – ossia un padre capace di assolvere, anche con una certa naturalezza, la funzione materna che un tempo era svolta unicamente dalle donne, salvo rarissime eccezioni.

I padri sembrano avere una certa disponibilità a collaborare con la madre (partner) nel *ménage* domestico, dimostrando un buona flessibilità in merito ai ruoli parentali, con il desiderio di sperimentarsi su piani inediti che interpellano prevalentemente quelli affettivi. Certamente questi nuovi stili di paternità – che fino a qualche decennio fa erano del tutto impensabili per gli uomini – hanno delle positività, ma la nostra tesi è che questa enfasi – talvolta, eccessiva – sulle funzioni di cura che ricopre il cosiddetto nuovo padre, oscuri il fatto che il tempo nel quale stiamo vivendo è, sempre più, il tempo dell'*evaporazione* del padre (Recalcati, 2011), che si raccorda all'*evaporazione educativa* – generale – degli adulti.

E nelle famiglie con un figlio con disabilità cosa accade?

Sia la letteratura che l'esperienza educativa con i genitori ci insegnano che non accade qualcosa di così differente da quello che ritroviamo nei modelli educativi generali, con il rischio, però, che l'*evaporazione educativa* dei genitori (con un figlio con disabilità) abbia tonalità molto più marcate.

La figura del padre, nei modelli educativi complessi come quelli che trattiamo in questo lavoro, è di recentissima trattazione, soprattutto all'interno del nostro panorama nazionale dove lo studio sul ruolo paterno confrontato con la disabilità di un figlio si presenta ancora come un ambito di ricerca pressoché inesplorato. Ciò diventa ancor più rilevante, se pensiamo che la relazione padre/figlio è una delle relazioni più significative della vita dei minori. Difatti, sembrerebbe quasi banale affermare quanto sia rilevante l'apporto che esercita il padre nei confronti della crescita e dello sviluppo dei figli (inclusi quelli con disabilità). Quando i padri assumono un ruolo responsabile e educativo nelle vite dei loro figli, i benefici sono profondi e durevoli e il coinvolgimento dei padri, fin dall'infanzia, ha un effetto positivo sui traguardi sociali, cognitivi dei bambini e degli adolescenti (MacDonald e Hastings, 2010; Blacher e Baker 2007; Amato e Rivera, 1999).

Quello che ci domandiamo è: perché in tempi non facili per l'esercizio del *codice paterno* (Fornari, 1981) diventa così importante riscoprire il contributo paterno, avendo chiaro per quali ragioni l'educazione delle nuove generazioni abbia bisogno che i padri tornino ad essere consapevoli del proprio ruolo e delle proprie funzioni educative?

Questo capitolo prende le mosse dall'esigenza di provare a fare il punto su questa questione che è complessa e, allo stesso tempo, molto dibattuta e discussa. L'intento è quello di offrire una ricognizione critica sulla questione della paternità, a partire, orientativamente, dagli anni del Secondo dopoguerra in Italia, in una dimensione pedagogica-educativa che riflette i (e si riflette nei) cambiamenti socio-culturali della nostra società.

3.2 Dov' è stato il "padre" nella letteratura?

Il padre con un figlio con disabilità è uno dei temi meno indagati nell'area della disabilità e, per queste ragioni, le ricerche sul padre non possono ancora competere con i numerosi studi disponibili sul ruolo della madre. La riflessione sul padre con un figlio con disabilità ha indubbiamente un notevole ritardo rispetto agli studi sulla madre, che si sono sviluppati indicativamente dagli anni Settanta, con le prime ricerche di estrazione psicoanalitica (Mannoni, 1976), focalizzate prevalentemente sugli aspetti psicopatologici della relazione della madre con il figlio con disabilità. A grandi linee, soprattutto fino alla seconda metà del secolo scorso, è noto come la letteratura sia stata dominata dalle ricerche sulla diade madre/bambino: le madri sono state il primo e il più importante centro di attenzione delle teorie dell'attaccamento (Bowlby, 1969). Ma l'affermarsi e lo svilupparsi di queste teorie non basta a spiegare come mai il padre, soprattutto nell'ambito della disabilità, sia stato, a lungo, percepito dagli studiosi come una *figura invisibile* (Ballard, 1994). A nostro avviso, le ragioni di queste lacune scientifiche sono anche rintracciabili nella storia stessa della "disabilità", nonché dei vari approcci culturali che hanno certamente influenzato il modo di guardare le persone disabili, e il ruolo dei genitori.

La storia della disabilità, come sappiamo, non è agevole: c'è un problema di ricerca che riguarda l'attendibilità delle fonti e delle testimonianze. Rimane, infatti, sempre aperta l'importante questione di chi abbia scritto la storia della disabilità, poiché, tradizionalmente, si è trattato di una storia *mediata* dallo sguardo e dalle parole dell'altro (in particolar modo, i medici) e, dunque, una storia frammentata dove si fatica a ritrovare le tracce di una reale presenza di chi – per un periodo troppo lungo nella storia – ha avuto un peso sociale irrilevante per riuscire a lasciare un segno del proprio vivere. Per riflesso, crediamo che anche le tracce delle madri e dei padri siano state *deboli*, in particolare, fino a quando la disabilità è stata una que-

stione di pertinenza dell'area medica. Pertanto, la letteratura sulle famiglie con un figlio con disabilità è relativamente recente, seppure la riflessione sull'educazione familiare e sulle competenze educative dei genitori è stata protagonista di importanti evoluzioni, sia per merito di una produzione scientifica che si è sviluppata – negli ultimi trent'anni - in modo esponenziale, in ambito italiano e in quello internazionale, sia grazie ai più recenti contributi scritti dagli stessi genitori (compresi i padri).

La figura del padre, con il suo ruolo educativo, psicologico e sociale come oggi lo conosciamo, è una realtà recente se pensiamo che è il risultato di una evoluzione che affonda nella profondità delle radici dell'uomo; ma, molto probabilmente, per un tempo indefinito il padre ha assolto più ad una *funzione generativa* che propriamente paterna (Lepri, 2015)¹⁹. Solo successivamente, il padre ha iniziato ad essere tale rinunciando ad un semplice ruolo generativo per avviarsi verso l'esercizio della funzione paterna, la cura e l'accompagnamento nella crescita dei figli. La figura del padre ha iniziato ad acquisire uno spazio maggiore nella letteratura, nonché sullo scenario familiare e sociale in concomitanza con importanti cambiamenti a livello culturale, in relazione alla questione “disabilità”.

Alla luce di queste considerazioni, alcune delle quali brevemente accennate, e altre di cui tratteremo in maniera più approfondita, il padre è rimasto, nella letteratura sulla disabilità, pressoché *assente* per un lunghissimo periodo, avvalorando, in un certo qual modo, il mito *dell'assenza paterna* – ancora oggi molto attuale – nei modelli educativi di cui trattiamo in questo lavoro. In maniera più o meno velata, nella letteratura ha echeggiato l'immagine di un uomo incapace a trovare soluzioni diverse a quelle della fuga (assenza fisica) o dell'apatia (assenza da un punto di vista educativo), in seguito alla nascita di figlio disabile.

¹⁹ Lepri C., *La presenza di Enea. L'educare dei padri di fronte alla disabilità*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

A tal proposito, i primi studi in ambito clinico (Cacciaguerra e Cascini, 1974) hanno spesso messo in luce come l'atteggiamento iniziale del padre sia stato quello di delegare completamente alla madre la situazione del figlio disabile, attraverso modalità più o meno manifeste che gli permettevano di occupare la maggior parte del proprio tempo nel lavoro o al di fuori delle mura domestiche.

Attualmente, nonostante fondamentali cambiamenti che hanno investito il tessuto familiare e sociale, i padri (ma anche le madri) con un figlio con disabilità, specialmente se con una disabilità complessa, sembrerebbero ancora molto *vulnerabili e fragili* sotto il profilo sociale.

Forse, e si tratta soltanto di un'ipotesi, la percezione (reale o presunta) della *fragilità* del padre ha alimentato un aspetto controverso che riguarda l'atteggiamento che i ricercatori e gli operatori socio-educativi o sanitari hanno adottato o adottano nei confronti del padre. Ci dobbiamo chiedere se la riflessione teorica, il lessico delle scienze dell'educazione e gli atteggiamenti dei cosiddetti *esperti* continuino (oppure no) a mantenere in vita meccanismi stereotipati (esempio, il *mito dell'assenza*) e visione riduttive, semplicistiche e/o alla "moda" (come il cosiddetto "mammo") nei confronti dei padri.

Certamente, oggi, definire e parlare il/del padre, nonché il suo profilo e le sue funzioni educative sembra essere molto più complesso rispetto a quando vigeva il modello del "padre autoritario" che sembra ormai non esistere.

3.3 L'impallidire paterno

Il "pater familias" è stato il modello ufficiale dall'antica Roma fino alla rivoluzione industriale: il padre ha rappresentato, storicamente e simbolicamente, l'*autorità* e la *norma*. Il padre assumeva il ruolo di *guida morale e etica* all'interno della famiglia e rivestiva il ruolo di mediatore tra la fami-

glia (soprattutto in relazione ai figli maschi) e la società. I padri dovevano aiutare i figli a diventare adulti responsabili, includendoli nella società. Le madri, invece, dovevano occuparsi della cura e della sfera affettiva dei figli, nonché della loro socializzazione primaria.

All'interno della nostra società occidentale, infatti, per secoli, i ruoli genitoriali sono stati collegati all'identità di genere: in questo modo, la funzione materna si legava alle donne e la funzione paterna agli uomini. Le donne – casalinghe per antonomasia - garantivano la loro presenza in famiglia, si occupavano del *ménage* familiare e rivestivano le funzioni di cura nei confronti dei figli, ma anche degli altri membri della famiglia. Gli uomini, invece, dedicavano minor tempo ai figli e trascorrevano la maggior parte del loro tempo fuori casa, impegnati in attività professionali o sociali (Fabbri, 2015)²⁰.

La famiglia patriarcale era fondata, appunto, su una netta divisione dei ruoli che distingueva chiaramente le funzioni della donna da quelle dell'uomo. La rigida organizzazione familiare, nonché i suoi valori e le sue regole, rispecchiava la rigida organizzazione della società, così come quella della scuola, della religione, della politica e così via dicendo.

L'Autorità del padre era legata anche al suo ruolo di *breadwinner* (letteralmente: “colui che guadagna il pane”) all'interno della famiglia, ossia il padre era la persona che si occupava di sostenere economicamente la famiglia (la madre, appunto, non lavorava). La rilevanza della funzione economica del padre gli conferiva un indiscusso potere nei confronti sia della moglie sia dei figli: la donna non aveva nessuna indipendenza economica, il che la rendeva soggiogata in una posizione di inferiorità (anche da un punto di vista giuridico) nei confronti del marito. La moglie, nella famiglia patriarcale, era fortemente dipendente dal marito, il quale esercitava un ruolo dominante

²⁰ Fabbri M., *I gesti dei padri. Oltre il transfert, verso l'interiorità delle relazioni di cura*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

e direttivo, privandola di qualsiasi potere sociale e familiare (Zanfroni, 2005).

Il padre svolgeva una funzione prevalentemente istituzionale, dal patriarca dipendeva l'intera organizzazione della vita nei suoi vari aspetti, dalla gestione della casa considerata come luogo di produzione, all'esercizio della giustizia interna alla famiglia estesa, alla determinazione delle scelte matrimoniali, alla stessa vita religiosa (Campanini, 1992, p.17).

Prima della rivoluzione industriale, l'abitazione coincideva con il luogo di lavoro del padre, fenomeno che ha avuto delle ricadute importanti nella relazione padre/figlio; il padre possedeva gli strumenti per produrre il reddito, il padre era colui che costruiva sotto gli occhi del figlio gli attrezzi del lavoro, il padre era altresì colui che - attraverso il suo lavoro nei campi - mostrava al figlio il suo valore e le sue abilità, trasferendogli quegli insegnamenti necessari all'iniziazione di un mestiere. In questo modo, attraverso il contatto e l'esperienza diretta, il bambino coglieva immediatamente tutti gli aspetti della vita degli adulti e delle attività dei genitori.

Quindi, per secoli, il funzionamento della società (e della famiglia) si è retta su una struttura rigida che non lasciava spazio all'interpretazione dei ruoli e/o dei compiti: tuttavia, però, ad un certo punto, è iniziato un progressivo depauperamento del ruolo del padre dovuto, principalmente, al tramonto della sua *autorità* (fino a quel momento indiscussa) che trova le sue radici nelle trasformazioni storiche, sociali e culturali della società.

In particolar modo, la rivoluzione industriale è stato il fenomeno che in modo più decisivo ha portato a quei cambiamenti sociali, economici e culturali che hanno certamente influito sull'impallidire paterno.

Come indica Zanfroni (2005), la rivoluzione industriale è forse il fenomeno che, forse, in modo più decisivo ha portato ad importanti cambiamenti quali:

- le invenzioni di tecniche che hanno portato alla creazione della macchina a vapore desinata a sconvolgere l'intero ciclo produttivo;
- l'introduzione di macchine agricole che hanno ridotto la necessità di manodopera, provocando il conseguente spopolamento della campagne;
- l'accumulazione di capitali da investire nell'industria;
- la riduzione del tasso di mortalità conseguente al miglioramento delle condizioni igieniche e la progressiva riduzione del tasso di mortalità (pp. 56-57).

Secondo Mitscherlich (1970), con il XIX secolo, gli uomini si allontanano gradualmente da casa a causa della rivoluzione industriale: con l'industrializzazione, infatti, il padre esce dalla famiglia, lasciando i figli con la madre. Lo sviluppo industriale, inoltre, con la richiesta di manodopera nelle fabbriche, permette anche ai giovani figli di emanciparsi andando a lavorare in città.

Mitscherlich (1970) mette in evidenza, in maniera molto chiara, come il fenomeno dell'*impallidire* paterno, che trova la sua stessa causa nell'*essenza* della società, consista principalmente nella perdita della *visibilità* del padre, causata dai processi storici e socio-culturali (ad esempio, la rivoluzione industriale) che capovolgono il *valore simbolico* attribuito a questa figura.

La parcellizzazione progressiva del lavoro, legata alla produzione di massa meccanizzata e alla complessa gestione e amministrazione della società, la scissione fra luogo di lavoro e luogo di abitazione, il passaggio dalla condizione di produttore indipendente a quella di operaio o impiegato che percepisce un salario e acquista beni di consumo, hanno contribuito incessantemente allo svuotarsi della *auctoritas* e al restringersi della *potestas* del padre, dentro e fuori la famiglia (Mitscherlich, 1970, pp. 182-183)

Il passaggio dalla condizione di agricoltore a quella di operaio o impiegato nelle industrie, nonché il passaggio da una società agricola ad una industriale, ha contribuito al depauperamento della *visibilità* del padre e della sua autorità: il padre, a differenza di prima, non possiede più gli attrezzi per produrre il suo reddito e si vede costretto ad allontanarsi da casa per esigenze di lavoro poiché l'abitazione non coincide più con il luogo del lavoro, che è, invece, diventato l'industria. In questo modo, i figli non hanno più la possibilità di conoscere e osservare direttamente il lavoro del padre, nonché le sue mansioni, i suoi compiti e il suo ruolo all'interno della casa e dell'organizzazione del lavoro. L'esperienza lavorativa nella fabbrica diventa un'esperienza difficilmente condivisibile in ambito domestico, anche nelle situazioni maggiormente aperte al dialogo e alla condivisione. Il padre diventa "invisibile" (Pietropoli Charmet, 1995) agli occhi del figlio per quanto riguarda le questioni che potremmo definire "pratiche" – il padre, il più delle volte, esce di casa molto presto per dirigersi in fabbrica e rientra a casa a sera tarda – sia perché inizia a venir meno quel processo di cui parla Recalcati di trasmissione culturale tra generazioni.

Ma la rivoluzione industriale non ci basta per spiegare l'*impallidire* della figura paterna: se l'avvento dell'industrializzazione ha segnato, quindi, una svolta epocale per la famiglia patriarcale, la prima guerra mondiale, e ancor più la seconda, hanno contribuito a trasformare radicalmente i rapporti uomo-donna, donna-società e genitori-figli.

Tornati a casa i padri sopravvissuti alle guerre e, soprattutto, alla seconda guerra mondiale, sembrava che la vita – e con essa la famiglia – potesse riprendere il suo corso, ma in realtà nulla era più come prima.

Questi padri hanno trovato figli ai quali per anni le madri hanno dovuto fare da padre e da madre, mogli che hanno conosciuto il lavoro e che quotidianamente hanno dovuto prendere decisioni, affrontare ostacoli, risolvere problemi. La guerra ha l'effetto di aver coinvolto la donna nel mondo del

lavoro, spingendola a svolgere mansioni tipicamente maschili (come ad esempio, il consistente impiego femminile nella guida dei mezzi pubblici). Le donne, per la prima volta, hanno dovuto occuparsi da sole, senza l'aiuto del marito, dell'educazione dei figli e del loro inserimento nella società (Risè, 2004, 2003). La madre si trova costretta a ricoprire anche la funzione paterna, poiché deve assumere su di sé quelle responsabilità tradizionalmente attribuite al marito/padre (la socializzazione secondaria dei figli, la loro inclusione nella società, l'acquisizione di un ruolo adulto ecc.): si tratta di una vera e propria svolta sociale e culturale che segna il "crollo" della rappresentazione del padre come capo indiscusso della famiglia.

Tuttavia, le trasformazioni continuano e, con il finire della seconda guerra mondiale, la famiglia diviene lo specchio di un nuovo assetto sociale e culturale: la cosiddetta "società dei consumi". Negli anni Sessanta, infatti, l'economia del nostro Paese ha conosciuto un periodo di grande espansione con il conseguente fenomeno del *consumismo* tipico delle società industrializzate che consiste nell'acquisto indiscriminato di beni di consumi.

L'individuo della modernità occidentale passa così dallo stato adulto, identificato da un ordine simbolico cui lui stesso appartiene, a quello, infantile, di oggetto destinatario di altri oggetti, i beni di consumo, che ne definiscono solo provvisoriamente appartenenze e caratteristiche. E' il consumo che [...] determina l'identità, e non viceversa. Si 'è' la giacca che si porta, le scarpe che si calzano, l'automobile che si guida, l'indirizzo di cui si dispone (Risè, 2003, pp. 67-68).

E' certamente in questa fase sociale-economica – caratterizzata da maggiori disponibilità economiche, dai movimenti femministi per i diritti delle donne e le pari opportunità, dall'ingresso nel mondo del lavoro della donna, dallo sviluppo della scuola pubblica, dalla mobilità sociale ecc. – che possiamo collocare il *tramonto* dell'autorità paterna.

Si capisce, pertanto, come tutti questi eventi abbiano portato a delle significative trasformazioni per quanto riguarda la struttura familiare stessa e, parimenti, anche per quanto concerne il rapporto del padre con i figli

E il rapporto tra padri e figli con disabilità quali caratteristiche assume in una società dove dominano i beni di consumo e gli aspetti economici? Cosa succede quando un figlio sfugge ai parametri prefigurati e alle “logiche” della società?

Come indica Sorrentino (1987), di fronte alla disabilità, la società se sente attaccata nel più profondo, poiché si sente sfidata nella sua illusione di onnipotenza (il denaro, la potenza della medicina, i beni di acquisto, l’efficienza, il successo, la velocità ecc.). La scienza non può/non riesce a dare tutte le risposte che l’uomo vorrebbe e, in una società sempre pronta ad appagare i bisogni dell’uomo, la “mancanza” di risposte – non acquisibili neppure con somme ingenti di denaro – crea (nell’uomo, nella scienza, nella società ecc.) un’ampia frustrazione, quasi intollerabile. Nonostante molte malattie siano state debellate grazie a scoperte scientifiche che hanno certamente migliorato le condizioni di salute della popolazione, la medicina non può “rimuovere” completamente il problema della disabilità.

Conseguentemente, la risposta sociale – andando a influenzare anche la risposta educativa – è stata quella di incrementare atteggiamenti volti a “compensare” la disabilità, accentuando competenze riabilitative, mediche e tecniche, il più delle volte mirate solo ai processi medici di “cura” e non alle progettualità esistenziali o ai processi di inclusione sociale.

Si organizza un sistema di controllo sociale all’interno del quale ai cosiddetti tecnici viene demandato il compito di “classificare” i bambini attraverso una diagnosi, che diviene lo strumento principale per decidere la “cura” che, nella maggioranza dei casi, si esplicitava attraverso la “distribuzione” di questi bambini all’interno delle diverse istituzioni (Canevaro, 1999). Queste prospettive di intervento hanno attuato le loro pratiche riabilitative

e/o di cura in contesti separati o paralleli alla società, rimarcando e stigmatizzando, in maniera chiara, chi è “dentro” e chi è “fuori” da tali contesti.

Tornando alle domande poc’anzi avanzate, in una società dei consumi, al centro di tutti i discorsi (e non solo di quelli economici) troviamo il mito del *prodotto* che ha creato una *forma mentis* che si spinge ben oltre l’idea del prodotto industriale.

Tale concetto, che è diventato una *forma mentis*, non riguarda soltanto il materiale che esce da un progetto industriale o da una fabbrica, ma si è generalizzato investendo anche la scuola e la famiglia. Perciò anche il bambino, il figlio, come lo scolaro, non poteva che essere il ‘prodotto’ di un particolare processo formativo, sia esso scolastico, familiare o culturale. Questo è il motivo per cui il figlio viene considerato un prodotto della famiglia, che diventa *responsabile* della sua realizzazione (Trisciuzzi, 2000, p. 144).

In questo scenario, il rapporto tra il padre (o i genitori) e il figlio con disabilità è ampiamente legato ai valori della società dei consumi: anche il figlio (disabile) è un “prodotto” che, però, si presenta *difettoso*, che non può essere “mescolato” con gli altri prodotti (es. i bambini delle scuole regolari), né tanto meno può essere messo in “vetrina” attraverso la sua inclusione sociale.

I padri e le madri potevano evitare, in un qualche modo, di divenire a loro volta, dei prodotti difettosi – in *difetto* perché responsabili di aver creato un prodotto non in linea con gli *standard* della società – scegliendo la strada del ricovero in un Istituto. Tale scelta presupponeva il *rifiuto* del figlio (e della disabilità), attraverso una delega totale all’Istituto.

Il bambino può essere relegato in qualche istituzione, che si assume il compito sociale di una possibile rieducazione, “liberando” la famiglia da compiti troppo difficili o la scuola da incarichi che non le sono propri. Si tratta di una violenza che la famiglia fa an-

che verso se stessa, decidendo di recidere legami affettivi, ma che ritiene necessaria per la sopravvivenza della “vetrina”, dove possano comparire altri figli, oltre che i genitori stessi (Trisciuzzi, 2000, p.145).

L'impallidire paterno si traduce in una vera e propria abdicazione (che potremmo anche definire socialmente approvata) delle stesse funzioni educative, intese come la *capacità generativa* del padre (della madre) di fronte alle responsabilità del prendersi cura del figlio. Si tratta di una genitorialità *negata* che non fa altro che depauperare i genitori delle loro funzioni educative e della loro risorse, nonché del loro protagonismo nella vita dei minori. E' una delega senza ritorno.

Nel caso che la famiglia decida di tenersi il figlio, [il meccanismo] è quello di accettarlo, ma rifiutando la malattia. La famiglia dichiara di credere nella medicina, di porre fiducia nelle sue decisioni, ma vuole, anzi, impone come condizione pregiudiziale, che la scienza faccia il suo dovere e mantenga quello che abitualmente promette. La famiglia, in questi casi, scarica il figlio, anziché in qualche istituzione, alla scienza medica (Trisciuzzi, 2000, p. 145).

Ancora una volta, il padre e la madre non sono gli *esperti* del figlio che veniva – in questo caso – delegato ai medici (e alla scienza) sui quali si proiettava il desiderio (irrealistico) di far “guarire” il figlio. L'idea della guarigione diventa, spesso, uno dei nodi nevralgici nella relazione educativa padre (e madre) e figlio, con il rischio di rafforzare negli stessi genitori la consapevolezza di una propria inadeguatezza educativa a sapersi rapportare con le esigenze del figlio con disabilità, che viene visto come un “malato da curare” (Lepri, 2011). Se il bambino è “soltanto” da curare, chi meglio di un medico potrà prendersi cura di lui? In tal modo, al padre (come alla madre) non venivano richieste competenze educative bensì competenze tecniche, proprie dell'area medica e riabilitativa. Insomma: gli *esperti* dei

figli rimanevano i medici e ai genitori non rimaneva che “imitarli” (es. “il padre curante”).

Questo ha rafforzato, parallelamente, una *cultura protettiva* – da parte dei genitori – nei confronti del figlio: se i genitori non potevano *curare* i loro figli, quanto meno potevano provare a *proteggerli*. Il che significa accentuare nei confronti dei figli un atteggiamento che tende a protrarre nel tempo la dipendenza tra genitori e figli, attraverso la cura, l'accudimento. In queste situazioni, i genitori – la madre con modalità più marcate – sono portati ad assistere per tutto il giorno e per tutta la vita “il bambino”, anche in quelle situazioni nelle quali il minore potrebbe provare da sé. La cultura protettiva è molto vicina a considerare il figlio come un “eterno bambino” (Lepri, 2011), rimandando ad un *indefinito tempo* il momento di confrontarsi con lui, come un effettivo membro della comunità sociale (la parità dei diritti, l'eguaglianza di fronte alle responsabilità della vita, il diritto all'istruzione, al lavoro, alla salute ecc.). Le modalità educative calibrate prevalentemente sul codice materno, se persiste a lungo, viene ad assumere una valenza assistenzialistica simile a quella relativa all'assistenza di una persona molto anziana o di un bambino piccolissimo (Weakland, Herr, 1985). E', infatti, convinzione assai diffusa che la disabilità sia accompagnata ad una regressione (o ad un arresto) all'età della prima infanzia, portando i genitori ad adottare atteggiamenti infantilizzanti (uso di un lessico semplicistico e riduttivo e altresì l'utilizzo dei diminutivi alle stesse parole, sorrisi stereotipati, toni infantili ecc.) e inadeguati (es. scelta di un abbigliamento non consono all'età e/o alle situazioni), che impediscono un adattamento maturativo alle situazioni alle quali i minori sono chiamati a rispondere nei differenti luoghi o in relazione ad una pluralità di persone.

Queste tematiche hanno *enormi comunanze* con le caratteristiche del più ampio tessuto sociale dove autorevoli studiosi ipotizzano che “dagli anni '30 e '50, ma soprattutto dopo la seconda guerra mondiale, gli adulti abbia-

no rinunciato – con modalità recondite e sfuggenti – a proporre i propri modelli ai figli perché dimostratisi fallimentari: il sistema educativo che sembrava semplice ed efficace (ruoli familiari e istituzionali chiari e precisi, valori di riferimento univoci) aveva prodotto ben due guerre mondiali, la bomba atomica, l’olocausto del popolo ebraico” (Caldin, 2007², p. 139).

La società dei consumi, nell’epoca post bellica, è la cornice entro la quale possiamo ritrovare una “inversione a U” del modello educativo preesistente che da eccessivamente *autoritario e rigido* è divenuto velocemente *affettivo e permissivo*. In tale situazione viene a mancare una logica e coerente rielaborazione del primo modello che potesse favorirne l’elaborazione critica, bilanciandone gli aspetti normativi con quelli affettivi, attraverso l’armonizzazione dei due stessi modelli (autoritario e affettivo).

Vi è stata da parte dei genitori (ma anche degli insegnanti) una massiccia assunzione, risultata per molti aspetti benefica, di modalità educative di area materna [...] e, di contro, è venuta a mancare un’equivalente valorizzazione delle modalità cosiddette paterne che promuovono la crescita del minore (Caldin, 2007², p. 140).

Come abbiamo già descritto nel precedente capitolo, le funzioni educative dovrebbero, infatti, esplicitarsi attraverso modalità educative di area *materna* - volte sempre più alla cura, alla protezione, all’accudimento, alla soddisfazione dei bisogni ecc. – e modalità *paterne* – esperienze di frustrazione, spinte esplorative, valorizzazione delle autonomie, capacità di scelta e di pensiero critico ecc. Entrambe le modalità educative sono indispensabili per la crescita e la formazione identitaria dei minori.

Ne consegue un’evidente *maternalizzazione* della cultura familiare (ma anche di quella scolastica) che si colloca nella più ampia *maternalizzazione* della società che poggia le proprie base - in chiave psicoanalitica – sulla centralità del valore materno della “soddisfazione dei bisogni” (possibil-

mente in tempi celeri per evitare ogni sorta di frustrazione e/o fatica emotiva) del bambino/ dell'adulto/ del giovane adulto ecc. Secondo Risé (2003), la centralità della cultura volta alla "soddisfazione dei bisogni" è un orientamento regressivo – in chiave psicoanalitica - per le persone che vivono in un tessuto sociale che "infantilizza" e che protrae i tempi della dipendenza con/tra le persone e con i beni di consumi (potenzialmente infiniti) a scapito dell'emancipazione.

3.4 Verso un "nuovo" padre

Il superamento del principio di "autorità paterna" trova la sua piena espressione sull'onda delle rivoluzioni sociali e culturali del Sessantotto. La svolta antiautoritaria ha, infatti, trovato un terreno sociale recettivo, ossia pronto a mettere in discussione i pilastri dell'educazione autoritaria (regole implicite, scale valoriali, distinzione di ruoli in base al sesso ecc.) che, fino a quel momento, aveva garantito il "funzionamento" della società e gli interessi delle persone.

In questa transizione culturale, che ha smantellato un'organizzazione gerarchica e autoritaria, "l'incertezza sulla linea pedagogica da seguire nei confronti dei figli, a causa di una rapida evoluzione dei costumi, delle situazioni e perfino del linguaggio" (Colonna, 1968, p.20), si fa sempre più evidente.

Gli anni del Sessantotto – da un punto di vista sociologico – cambiano sia il ciclo di vita familiare sia il ciclo di vita individuale attraverso la diffusione di orientamenti volti a valorizzare, sempre più, la sfera del privato e dell'individualizzazione. Questo processo culturale afferma valori quali l'autonomia personale, l'autorealizzazione e le aspettative di felicità personale, esaltando la logica affettiva che penetra nella vita delle persone, nella loro vita familiare, nonché nella sfera sociale (Zanatta, 1997).

L'affermazione di questo modello individualistico (il punto di riferimento non è più la società) produce anche una trasformazione delle norme sociali che vengono viste come una intrusione nella sfera privata della famiglia e per l'autonomia personale. In tal senso, le norme sociali impallidiscono e lasciano sempre più spazio alla regolamentazione privata dei rapporti personali e familiari. Sul piano familiare, certamente, una prima conseguenza di queste trasformazioni ha interessato il ruolo del padre.

Il padre ha dovuto *trasformarsi* per "stare al passo" con i cambiamenti della donna grazie anche a modificazioni giuridiche del suo *status*, sia con i cambiamenti della società (si vedano i già citati fenomeni quali l'industrializzazione, la fuga dalle campagne, la mobilità sociale, i flussi migratori, l'indebolimento dei legami solidaristici ecc.).

Il radicale cambiamento del ruolo sociale della donna ha contribuito a mutare il tradizionale assetto familiare: ad esempio, in seguito all'ingresso nel mondo del lavoro della donna sono sorte nuove questioni e problematiche legate alla gestione della cura dei figli e a tutti quei compiti tradizionalmente attribuiti alla madre. Tutto ciò ha portato ad una nuova concezione di coppia e famiglia che ha visto abbandonare quelle dimensioni legate alla rigidità dei ruoli e delle funzioni educative – in base all'identità di genere – che hanno caratterizzato le dinamiche familiari del passato.

Ma il padre, a differenza della madre, è andato incontro ad un mutamento profondo che, in parte, non è stato né ricercato né desiderato da lui stesso, ma che è stato, appunto, indotto da una rappresentazione sociale sul ruolo "femminile" sempre più evidente che si è manifestato attraverso nuove rappresentazioni sociali della donna (e dell'uomo).

Il fatto che, da parte degli uomini, non ci sia stato un movimento di riflessione e di rielaborazione ha fatto sì che questa figura si sia aperta ad una fragilità (identitaria, educativa, di ruolo) che lo ha reso maggiormente vul-

nerabile di fronte al suo nuovo profilo, nonché ai suoi compiti educativi nei confronti dei figli.

Potremmo anche aggiungere che i cambiamenti legati alla ricerca di un ideale di giustizia sociale e di una parità di diritti civili e giuridici che si è lentamente concretizzata anche in una maggiore istruzione della donna, nonché in maggiore autostima e apertura culturale abbiano prodotto la nascita, in prima istanza, di una nuova rappresentazione sociale sulla “nuova madre” e poi, di riflesso, anche quella sul “nuovo padre”.

Si è arrivati a pensare che, in famiglia, proprio quelle trasformazioni avvenute a partire dagli anni Sessanta, abbiano condotto inesorabilmente a quella presunta indifferenziazione dei ruoli parentali. La parità tra uomo e donna, talvolta esasperata, ma mai pienamente raggiunta, ha portato alla omologazione della figura materna con quella paterna e ha indotto a trascurare le specificità fondamentali delle funzioni educative spettanti a madre e padre. Il danno maggiore, determinato da tale ideologia omologante, è ricaduto principalmente sulla figura paterna che è stata privata di specifiche connotazioni positive e che, al tempo stesso, ha evidenziato in modo negativo le stesse connotazioni assegnate dalla tradizione (Zanfroni, 2005, p.68).

E' in questo scenario che possiamo iniziare a collocare il fenomeno della “paternalizzazione” del ruolo materno, che nasce – come già detto – sulle ceneri della famiglia tradizionale patriarcale fondata sull'autorità del *pater familias*. Ora, il rapporto uomo-donna assume caratteri molto diversi, con attribuzione di ruoli e regole di funzionamento del tutto implicite e non più attribuiti dall'esterno. Pietropolli Charmet (1995) afferma che

in molte occasioni si ritiene che possa considerarsi ormai fisiologica una inversione di ruolo e di funzioni; la madre, divenuta garante delle separazioni precoci incalza il figlio sulla strada della socializzazione e del successo scolastico, sportivo e sociale ed è il padre che protegge le esigenze d'appartenenza del figlio, tutelan-

done gli aspetti di dipendenza. Le nuove madri non hanno dubbi rispetto all'evidente incapacità dei nuovi padri di promuovere separazioni e crescite accelerate; si ritengono però allenate a sostenere i figli nel processo d'emancipazione ed autonomizzazione” (p. 54).

La “paternalizzazione” del materno, con le ambivalenze competitive che lo hanno accompagnato nei confronti dell'uomo (padre), va scontrandosi con una sempre più evidente “maternalizzazione” del ruolo del padre: quest'ultimo viene coinvolto molto precocemente nella relazione primaria col figlio, sviluppando apprezzabili competenze empatiche, divenendo interprete dei suoi bisogni e timori, solidarizzando con lui nei confronti dell'ambiente esterno e dei processi educativi (Pietropolli Charmet, 2000).

Ci troviamo di fronte a un'educazione che si è *maternalizzata* per contrapposizione all'educazione maschilista di un tempo. Facendo questo non solo l'educazione si è squilibrata, ma sta correndo il rischio di sacrificare tutte le dimensioni del codice paterno che sono guardate con sospetto se non addirittura negate: la centralità dell'insegnamento; della funzione regolativa; del rischio e dell'avventura; delle regole e dell'esercizio dell'autorità; della creazione di situazioni di discontinuità, del contenimento della soddisfazione dei bisogni; del futuro; del 'a che cosa educare'; della fatica e dell'impegno (Tuggia, 2012, pp.97-98).

Il padre viene così messo sullo sfondo e i suoi compiti vengono lentamente ridotti ad una funzione di (co)gestore di cure materne e con ciò egli smarrisce il suo ruolo indiscusso di protagonista nei riti di iniziazione e nei processi di regolazione e di socializzazione per i figli, trovandosi, in questo modo, costretto a rivestire un “nuovo” ruolo di cui probabilmente non riesce ad essere né fiero né a riconoscersi in maniera profonda (Lepri, 2015)²¹.

²¹ Lepri C., *La presenza di Enea. L'educare dei padri di fronte alla disabilità*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

A partire dagli anni Settanta, si registra un nuovo interesse del tutto inedito, da parte degli uomini nei confronti della gravidanza e si inizia anche a osservare una significativa partecipazione degli uomini, soprattutto i più giovani, con slanci più o meno reali di entusiasmo, che si mettono alla prova con l'esperienza della cura e dell'accudimento dei figli, insieme alla madre (Zanatta, 2011; Lareau, 2003; Pazzagli, 1999).

Le giovani coppie iniziano, dunque, a portare grandi innovazioni nel loro rapporto tra uomo e donna, e nella distribuzione dei ruoli (seppur non priva di conflittualità), nell'intento di attribuire un personale significato all'esperienza coniugale, nonché alla genitorialità.

Il ruolo del padre è certamente legato ad una questione *culturale* e come tale va continuamente rinnovato nel corso delle varie generazioni, ma rimane anche una questione *intenzionale* legata ad una scelta e ad una progettualità (quella educativa).

E' proprio all'interno di questo panorama che possiamo provare a collocare la *nascita educativa* del padre con un figlio con disabilità: parallelamente al progressivo *impallidire paterno*, nonché alla sempre più diffusa maternalizzazione del padre e in tempi non semplici per i valori dell'area paterna, il padre (con un figlio disabile) inizia a trovare un proprio spazio *educativo*, in relazione al figlio. La nascita di tale padre ha a che fare con una qualche forma di *intenzionalità* (intesa come scelta di *esser-ci*) da parte di ciascun uomo che però, trova le sue stesse radici negli approcci culturali, nonché nei cambiamenti sociali e legislativi in relazione alla questione "disabilità".

In altre parole, la tematica del padre (con un figlio disabile) risulta certamente mescolata con il filone di studi e di ricerche che pongono al centro dell'attenzione pedagogica la funzione paterna in senso ampio, poiché – come già scritto – ciò che accade tra un padre e un figlio disabile ha enormi *comunanze* rispetto a ciò che caratterizza la paternità nei confronti di un fi-

glio senza disabilità, ma l'esperienza della paternità confrontata con la disabilità è altresì intrecciata con la più ampia storia socio-culturale e educativa delle persone con disabilità.

Seguendo questo ragionamento, possiamo cercare di individuare quali siano le *origini* educative del padre (con un figlio con disabilità) e cosa ci sia "dietro" al suo nascente ruolo (educativo)?

A partire degli anni Settanta, infatti, sono avvenuti alcuni avvenimenti che ci permettono di esaminare la situazione del padre riguardo alla disabilità di un figlio. Tali momenti, che potremmo intendere come delle chiavi di lettura nella nostra analisi, sono stati: a) la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità dai luoghi segreganti e totalizzanti; b) l'associazionismo familiare a tutela delle persone con disabilità nei cosiddetti anni della "contrattazione" tra i genitori e la comunità di appartenenza; c) l'integrazione scolastica nelle scuole ordinarie (a partire dalla Legge 517 del 1977).

In altre parole, perché ci sia un padre *culturale* è necessario che sia anche un figlio *culturale*. Il padre, per *abitare* i tempi della paternità, ha bisogno di farne esperienza. In tal senso, negli anni in cui il figlio con disabilità veniva ricoverato in Istituto, lontano da casa e dalle figure genitoriali, il padre (come la madre) quali funzioni educative poteva esercitare nei confronti di un figlio che viveva lontano da lui? Come poteva un padre esercitare la sua funzione paterna, se per i bambini con disabilità non vi era nessun progetto educativo (di autonomia, di esplorazione, di avventura ecc.)? Come poteva il padre accompagnare il figlio verso l'incontro con la società se per le persone con disabilità non vi era alcuna possibilità di inclusione sociale?

La nascita educativa dei padri (e delle madri) appare, dunque, in linea con il percorso di maturazione socio-culturale e politica del nostro Paese, in merito alle questioni "disabilità" che è stato spinto, in primis, dal profondo desiderio dei genitori di *cura educativa* nei confronti dei loro figli con disabilità.

Come indica Mura (2009), il clima di maggiore apertura e di *intenzionalità educativa* nei confronti delle persone con disabilità è stato avviato grazie alla spinta propulsiva delle famiglie che, organizzate in forme associative, hanno lottato per la conquista di diritti fondamentali per i loro figli con disabilità (il diritto ad “avere un posto” nella società, il diritto alla vita comunitaria, il diritto all’autonomia personale, il diritto all’educabilità in contesti ordinari ecc.). Le famiglie, sul versante pubblico, hanno prodotto pressioni culturali e sociali talmente tanto forti da incoraggiare, attraverso forme del tutto sperimentali e innovative, l’inserimento dei loro figli con disabilità nelle classi regolari. In tal senso, le famiglie – con una funzione di “apripista” – sono state senz’altro il traino che hanno messo a confronto l’opinione pubblica con i temi della disabilità, riuscendo anche a incidere su disposizioni normative di portata storica come la Legge n. 118 del 1971, la “Circolare Falcucci” del 1975, quale documento-base per tutta la normativa successiva, a partire dalla Legge n. 517 del 1977 (Nocera, 1999).

Questi anni del secolo Novecento rappresentano il superamento (mai definitivo) dell’approccio filantropico e medico alla disabilità, mettendo in luce l’esigenza di andare sempre più verso una direzione di piena partecipazione, di integrazione e di inclusione sociale dei bambini con disabilità e anche delle loro famiglie. Gli anni Settanta, in Italia, hanno certamente rappresentato un decennio importante per le persone con disabilità e per le loro famiglie: indiscutibilmente, la vera svolta culturale-educativa e politica è avvenuta con il diritto all’istruzione nelle classi ordinarie per tutti i bambini. Ma il provvedimento legislativo della Legge 517 del 1977 va ben oltre la concretizzazione di norme riguardanti la scolarizzazione dei bambini disabili, andando ad esigere la promozione di migliori condizioni di vita individuali e collettive per i minori disabili.

Di fatto, la *presenza* di un figlio con disabilità ha richiesto ai genitori d’immaginare una nuova funzione parentale che, fino a quel momento, era

stata negata ai padri e alle madri che avevano percorso la via dell'istituzionalizzazione.

Parallelamente, i padri e le madri iniziano a rivendicare un ruolo più attivo anche nelle decisioni che riguardano il figlio disabile, mettendo in luce anche una *expertise* che nasce dalla conoscenza diretta con il proprio figlio disabile nella/della quotidianità.

La possibilità di una continuità fisica e anche emotiva con il figlio permette al padre (e alla madre) di imparare a conoscere e a cogliere i suoi segnali di vitalità, come le iniziative, le differenti risposte agli stimoli, scoprendo potenzialità di sviluppo e competenze che sarebbero impensabili senza una reciproca familiarizzazione e conoscenza.

Dunque, il padre il padre con un figlio disabile transita alla paternità – in termini educativi e pedagogici – negli anni in cui ritroviamo il fenomeno della “maternalizzazione” del ruolo educativo paterno. Il padre impara a fare il padre da autodidatta, poiché non può apprendere né dal proprio padre né dai cosiddetti “fratelli maggiori” (ossia altri padri che hanno già percorso qualche tratto della stessa strada e che quindi possono aiutarlo, mettendo in comune le proprie esperienze). Inoltre, se alla generale maternalizzazione dei processi educativi, aggiungiamo un atteggiamento poco emancipatorio di genitori spaventati (o impreparati) dal futuro di un figlio con disabilità, riusciamo a comprendere come mai le azioni educative dei genitori si declinino prevalentemente sul “codice materno”. Il padre con un figlio disabile non può usufruire dell'esperienza delle generazioni passate, può fare riferimento unicamente ai modelli di affettività e di cura femminile. Il padre, in questo modo, viene portato a “imitare” la madre.

3.5 Il travestimento materno

Risulta, quindi, abbastanza evidente che il ruolo del padre si sia orientato verso una sostanziale omogeneizzazione con il ruolo della madre, tale da caratterizzare la famiglia verso un'indistinta genitorialità caratterizzata da una sempre più significativa eccedenza di valori di "area materna".

Secondo Scabini e Regalia (1999) la famiglia è "il luogo per eccellenza del legame affettivo, nonché il luogo generativo di responsabilità che viene conferita e che deve essere assunta. Le qualità etico-affettive costituiscono la struttura portante sia della relazione di coppia (dimensione coniugale) sia della relazione genitori-figli (dimensione parentale). Fiducia e speranza rappresentano il polo affettivo delle relazioni familiari, e giustizia e lealtà il polo etico" (p. 123).

Con questa riflessione, i due studiosi introducono uno dei nodi critici, in ambito educativo, per quanto concerne la famiglia: oramai, sempre più pedagogisti, ma anche psicologi e sociologi rilevano la fatica dei genitori a far coesistere le due funzioni – quella materno-affettiva e quella paterno-normativo-etica²²– nelle loro pratiche educative.

Dunque, se la famiglia patriarcale ha sofferto di una rigidità nell'articolazione dei ruoli materno e paterno, nonché delle rispettive funzioni educative attribuite alle madri e ai padri, al contrario, le famiglie odierne, nella società occidentale, sembrano poggiarsi su basi completamente opposte, presentando un'intercambiabilità dei ruoli tale da portare ad una sempre più evidente con-fusione dei ruoli, insieme al conflitto educativo che ne deriva. Difatti, uno dei problemi che contraddistingue il nostro tempo consiste nel riuscire a preservare le funzioni parentali di fronte a una

²² Si rimanda alla lettura del secondo capitolo nel presente lavoro, in particolar modo, le pagine 65-70.

crisi, sempre più generalizzata, del discorso educativo: i genitori appaiono sempre meno normativi e sempre più affettivo-relazionali nei confronti dei figli, con il conseguente declino di modalità educative indispensabili per la crescita dei figli.

Tali questioni si fanno centrali – da un punto di vista educativo/pedagogico – nelle famiglie in cui è presente un figlio con disabilità (Carbonetti e Carbonetti, 2004): la necessità di cure e di accudimento del bambino – insieme all’incertezza per la sua salute – rischiano di non far intravedere al padre (e alla madre) nessuna altra funzione educativa se non quella materno-affettiva / “curante”. In queste famiglie e, soprattutto in quelle dove ritroviamo una disabilità complessa, il padre sembra essere “appiattito” e, forse, “appesantito” in/da un ventennale “travestimento materno” (Pietropolli Charmet, 1990), che non gli permette di giocare altri ruoli se non quello dell’*alter ego* curante della madre, dove le differenze di ciascuno – per genere, per ruolo, per appartenenza, per biografia – diventano perlopiù ugaglianze.

A tal proposito, è interessante fare riferimento al cosiddetto “travestimento materno”, concetto che risale agli anni Novanta, dove si afferma che

il padre non avrebbe disertato, né si sarebbe eclissato come certuni sostengono: in tempi difficili per i valori dell’area paterna, si sarebbe rifugiato in un travestimento materno, senza particolari rimpianti, sottoscrivendo anzi col figlio una contrattualità affettiva e relazionale fonte di profonde soddisfazioni” (Pietropolli Charmet, 1990, p.39).

Verosimilmente, il padre non è propriamente *scomparso* – nonostante le ricerche nell’ambito della disabilità abbondano di definizioni che alludono alla sua scomparsa come quella sul *padre periferico* di Herbert e Carpenter (1997) – ma si sarebbe rifugiato in un “travestimento materno” che gli ha certamente consentito di trarre guadagno, nel rapporto con il figlio, sul pia-

no degli affetti e dell'intimità, anche a costo di dover rinunciare (in maniera più o meno volontaria) ad altre dimensioni educative appartenenti al codice paterno. Forse, ciò che non è sempre chiaro è in quale misura questo “travestimento materno” possa risultare al padre, per così dire, *piacevole* oppure quanto il ruolo del “padre materno” possa frustrare e ridurre le aspettative e le potenzialità circa la funzione paterna. In quest'ultima ipotesi, nei migliori dei casi, la frustrazione potrebbe spingere il padre a ricercare con la madre (partner) soluzioni differenti mediante una maggiore condivisione e negoziazione dei ruoli, ma potrebbe anche spingere il padre ad “appoggiarsi/rifugiarsi”, ancor di più, in “quel” travestimento che pare più “facile” da rivestire e che sembra appagare (per quanto tempo?) le ferite narcisistiche (più o meno implicite) degli stessi genitori.

La questione è, dunque, complessa ed eterogenea e può venire in aiuto l'esperienza clinica di Carte e Infrante (1977) che riportano alcune considerazioni in merito alle funzioni educative parentali, nonché al rapporto di coppia tra padre e madre, proponendo il caso di Franco, un giovane ragazzo di ventun anni, con un disturbo della personalità.

I protagonisti delle sedute di terapia della famiglia sono costantemente il padre ed il figlio. La madre è quasi sempre taciturna e apparentemente assente [...] Ma ciò che ci ha colpito è stata l'assunzione del padre di ruoli e di funzioni materne nei confronti del figlio: è colui che si preoccupa di accompagnarlo dai medici, colui che si interessa delle sue funzioni alimentari ed escretorie. Sono questi, di fatto, i temi che il padre propone all'attenzione dei medici di Franco [il figlio]: il cibo, gli atti escretori, con i problemi ad esso attinenti, ed il comportamento generale in casa [...] C'è una madre muta ed immobile ed un padre che ne è la voce ed il braccio, in un certo senso. Il padre dà consistenza verbale ai pensieri della madre e ne attua il gesto, preoccupandosi di agire funzioni materne nei confronti del figlio [...] La madre muta e immobile occupa in realtà tutto lo spazio familiare e tutti, padre e figlio, sono compresi, diremmo anche di più, conchiusi dentro di lei (Carta e Infante, 1977, pp. 40-41)

Nei nuovi assetti familiari e sociali non è facile né per la madre né per il padre trovare le giuste misure: insomma, poter essere un nuovo padre senza però diventare una madre, e svolgere anche (e, non solo!) le funzioni tradizionalmente attribuite alla madre, senza fare a meno della propria identità (Argentieri, 1999), valorizzando l'apporto "maschile" nell'educare parentale. Difatti, nell'intercambiabilità dei ruoli (per certi versi assolutamente benevola) uomini e donne sembrano essere assolutamente disponibili a fare le madri (o, meglio, a svolgere funzioni materne), ma nessuno sembra più disponibile a fare il padre. Questo è una delle questioni centrali dell'evaporazione del padre che, come già detto in apertura, si ricollega al tema dell'evaporazione degli adulti. Adulti che non appaiono più (fortunatamente) "minacciosi", autarchici e invulnerabili, bensì adulti *vulnerabili* e *fragili* che hanno bisogno di essere amati dai loro figli, reclamando la loro appartenenza al figlio.

Recalcati (2011) afferma che il padre (ma anche la madre) sembra, oggi, molto più preoccupato di farsi amare dal proprio figlio piuttosto che di educarlo: il suo "compito" – o forse il suo bisogno – primario consiste nel farsi nutrire affettivamente dal (e nutrire il) figlio.

Questa esigenza è inedita e ribalta la dialettica del riconoscimento: non sono più i figli che domandano di essere riconosciuti dai loro genitori, ma sono i genitori che domandano di essere riconosciuti dai loro figli. In questo modo la dissimmetria generazionale viene ribaltata. Per risultare amabili è necessario dire sempre "Sì", eliminare il disagio del conflitto, delegare le proprie responsabilità educative, avvallare il carattere pseudodemocratico del dialogo [...] E' un nuovo mito della nostra civiltà: dare tutto ai figli per poter essere amati (Recalcati, 2011, pp. 108-110).

L'investimento psicologico e affettivo nei confronti del figlio è molto forte e viene visto come parte costitutiva dei genitori e come prolungamento del-

la propria identità con una funzione di ri-conferma di se stessi nel tempo e nel mondo esterno. I genitori sono più ansiosi di proteggere i figli da ogni forma di *fallimento* che andrebbe a limitare le attese narcisistiche genitoriali, lontane dall'esperienza del limite, del fallimento, dello scacco dei figli, che coincide con il proprio limite, fallimento e scacco.

Come scrive Miller (1996), i disturbi narcisistici genitoriali impediscono al bambino di sviluppare un sano sentimento di Sé: all'insicurezza dei genitori – che per il proprio equilibrio psichico dipendono dai comportamenti o dalle prestazioni del figlio – corrisponde spesso una singolare capacità del bambino di intuirlo e di adeguarsi alla funzione/ruolo che la famiglia – più o meno consapevolmente – gli ha assegnato.

La nascita di un figlio con disabilità è un avvenimento che, per la sua intensità e per i suoi significati, accende i riflettori sulle tematiche dell'*evaporazione* degli adulti che contraddistinguono il nostro tempo.

Di fronte ad un figlio che nasce con caratteristiche inattese e “deludenti”, l'investimento del padre potrà subire un arresto o un indebolimento e, con esso, anche un disimpegno progettuale: la nascita di un figlio disabile può rappresentare per il padre un furto del proprio futuro, così che il passaggio di testimone tra padre e figlio potrà interrompersi privando la funzione paterna di uno dei suoi motori più potenti (Lepri, 2015)²³.

Accanto a ciò, la transizione alla paternità richiede ai padri l'intensa capacità di tollerare la frustrazione – anche per un tempo prolungato – come quella di essere *esterno* alla coppia madre-bambino e, d'altro canto, quella di creare, insieme all'azione *facilitante* della madre, uno spazio per irrompere nella diade e costruire, in questo modo, una relazione triadica (padre, madre e figlio) che promuova lo sviluppo e la realizzazione di un gruppo familiare.

²³ Lepri C., *La presenza di Enea. L'educare dei padri di fronte alla disabilità*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

Se la dipendenza fusionale (Chirico, 1985) tra madre-figlio è del tutto fisiologica nei primissimi mesi di vita del bambino, diventa però nociva se non riesce a evolvere, nel tempo, in una dimensione triadica, includendo, appunto, anche il padre. Nello stadio della dipendenza fusionale, i nodi educativi maggiormente delicati sono sia *l'eccessiva protezione* materna nei confronti del figlio che tende a soffocare il suo sviluppo e la sua autonomia, sia la *chiusura* materna nella diade con il figlio che non permette agli altri membri della famiglia di entrare a pieno titolo nelle dinamiche familiari. Tali dimensioni relazionali possono mettere in moto un processo di *dis-empowerment* nei confronti del padre il quale, non riuscendo a trovare un "proprio posto" in famiglia (in relazione al figlio con disabilità, ma anche rispetto alla madre) potrebbe essere incline a ricercare uno spazio maggiormente gratificante all'esterno (il lavoro, il tempo libero ecc.)

Come indicano Carbonetti e Carbonetti (2004) – in relazione alla complessità delle dinamiche di coppia – la situazione peggiore si verifica quando il padre *fugge* dalla situazione di impegno e di sofferenza in famiglia, lasciando da sola la madre con il suo bambino, in balia di un legame simbiotico che solo apparentemente soddisfa i desideri e le reali esigenze di chi è coinvolto.

Può anche accadere che il ruolo genitoriale soppianti totalmente il rapporto di coppia, con una perdita significativa, per entrambi, di uno spazio indispensabile per l'esperienza duale. Il rischio maggiore, per il padre, è quello di essere fagocitato dal codice materno, assorbito in una mono-dimensione che non gli permette di essere visto come *polo attrattivo e di piacere* per la moglie/compagna, in una scarsa differenziazione all'interno della coppia (Caldin e Cinotti, 2013; Carbonetti e Carbonetti, 2004).

Come ci insegna la psicoanalisi, il padre serve al figlio per passare dalla relazione simbiotica con la madre a una fase successiva dello sviluppo nella quale alla diade madre-figlio si unisce un "Terzo Affettivo".

Nel processo di crescita, infatti, sono insiti aspetti di piacere e di dolore, entrambi legati ai processi evolutivi e di maturazione: già molto precocemente, la frustrazione (ma anche il dolore) si pone come un'esperienza utile al manifestarsi dei processi rappresentativi simbolici indispensabili per la crescita psico-fisica. La prima frustrazione – per il bambino – è rappresentata dall'assenza della madre stessa che permette al bambino – come sostiene Mahler (1978) - di “nascere come individuo”, attraverso l'introduzione di un Terzo.

Questa è una funzione fondamentale del padre, che diviene ancor più significativa nelle situazioni di disabilità di un figlio: la sua presenza serve a dar vita ad una relazione triadica che, come tutti i triangoli crea delle disparità ma ha anche il vantaggio di stimolare la crescita e di promuovere un distanziamento dalla madre (Oliverio Ferraris, 2012).

In questo processo, il padre è un elemento prezioso anche per la madre, che ha così la possibilità di non occuparsi unicamente del bambino e di non essere assorbita completamente dalla situazione generata dalle problematiche di salute del figlio. La presenza del padre contiene il rischio di un eccessivo *invischiamento* nella situazione che può portare alla perdita dei confini parentali (la madre “onnipresente”) e della reciprocità della stessa relazione educativa.

Difatti, in presenza di un bambino con disabilità, può capitare – soprattutto nelle prime fasi – che sia il padre a doversi assumere quasi interamente il *contenimento* e la *distribuzione della sofferenza psichica* (Meltzer e Harris, 1986) – per permettere alla madre di rivolgere un po' di attenzione a se stessa, per recuperare le forze e le energie con la finalità di aiutarla a investire psichicamente ed emotivamente sul nuovo nato in maniera non disfunzionale

La presenza del padre ammette anche una giusta e possibile relazione sentimentale tra l'uomo e la donna: quest'ultima può fare, in questo modo,

l'esperienza di non vivere unicamente in funzione dell'amore, della cura e dell'accudimento per il figlio, ma può integrarlo con altre esperienze amoroze (quella di coppia), rinnovandolo continuamente.

Il figlio avverte che c'è anche un altro "polo" di interesse oltre a lui nella vita di sua madre: ed è proprio perché interessa a sua madre che il padre può diventare significativo anche per il bambino. È un passaggio importante che aiuta il figlio a uscire dalla fusione primaria e ad aprirsi a relazioni affettive anche con altre persone, oltre alla madre.

Tuttavia, il passaggio verso l'ambiente esterno al contesto familiare non è né lineare né scontato: in linea teorico-evolutiva, prima viene la diade madre-figlio, poi questa situazione diadica si evolve diventando triadica e, infine, si apre al mondo, con altre figure, in un intreccio di rapporti tra una pluralità di triangoli, come quello tra genitori, figli e insegnanti oppure quello tra genitori, figli e nonni (Fruggeri, 1997). Per poter sviluppare la disposizione all'*esplorazione* del mondo e l'*apertura* ad altre relazioni, il bambino deve prima sperimentare la capacità di "entrare e uscire" dalle relazioni in seno alla famiglia, di coinvolgersi sia con la madre che con il padre, ma anche con entrambi i genitori nello stesso momento; inoltre, il bambino deve apprendere a so-stare nella frustrazione di assistere ad un'interazione tra la madre e il padre, senza che lui rimanga al centro dell'interesse condiviso.

In questo senso, il padre può rappresentare un importante *fattore di protezione e di crescita* nei confronti del figlio disabile (e, in generale di tutti i figli), ma anche nei riguardi della madre, aiutandola a ridurre l'intensità della fusione della diade e, parimenti, sostenendo la socializzazione secondaria e l'esplorazione del mondo del figlio.

Tuttavia, come indica Lepri (2015)²⁴, la certezza della presenza materna, legata al suo ruolo anche da un punto di vista fisiologico²⁵, può condurre ad un'ampia *delega* del figlio con disabilità alla madre.

Se la madre tendenzialmente rimane ancorata alle sue responsabilità, lo stesso non è sempre per il padre: costui può scegliere, anche a livello psicologico, di abdicare alle sue funzioni educative attraverso un'assenza più o meno reale. Il padre, in qualche modo, sa che la sopravvivenza del figlio verrà garantita dalla presenza materna che solo raramente sceglie di “abbandonare” il figlio.

La madre ha, infatti, una posizione con il figlio che potremmo definire dall'“interno” (la gravidanza, l'allattamento al seno ecc.), mentre il padre è “esterno”: sono questi diversi “posizionamenti” che rendono (inizialmente) il padre differente dalla madre. Nelle primissime fasi, la funzione del padre appare essere più di supporto alla propria compagna che strettamente necessaria alla sopravvivenza del bambino.

Soprattutto, nelle situazioni legate alla disabilità di un figlio, la posizione (iniziale) del padre come “esterno” può avere dei vantaggi rilevanti sulle dinamiche familiari: i padri – essendo esterni – tendono a mettere in atto dei comportamenti che potremmo definire pragmatici, cercando delle soluzioni concrete, con una maggiore lucidità. Tuttavia, è importante sottolineare che, in tal senso, la *distanza* del padre non esclude, ovviamente, il dolore, l'angoscia, la disperazione.

²⁴ Lepri C., *La presenza di Enea. L'educare dei padri di fronte alla disabilità*, in Cinotti A. e Caldin R. (a cura di), *L'educare dei padri*, Napoli: Liguori Editori (in corso di pubblicazione)

²⁵ Alla femmina che si lascia andare ad un comportamento simile a quello del maschio – cioè ad abbandonare precocemente il figlio – la selezione naturale dà meno discendenti poiché essi hanno meno probabilità di sopravvivere. Non può, come il maschio, compensare la loro perdita generandone subito altri: deve fare i conti con i tempi di produzione di nuovi ovuli e poi con quelli della gestazione. I nuovi nati, anche se sopravvivessero al mancato accudimento, con i caratteri genetici materni erediterebbero questa tendenza e metterebbero a repentaglio a loro volta i figli, formando un circolo vizioso. Insomma le madri non possono permettersi di non essere buone madri; i maschi invece possono permettersi di non essere padri” (Zoja, 2000, p. 28).

I padri possono essere di sostegno alle partner e al figlio, mediante *modalità indirette* del prendersi cura (es. navigando in Internet per acquisire informazioni, prenotando visite mediche, prendendosi cura di eventuali fratelli o sorelle maggiori, acquistando vestiti o medicinali, occupandosi degli spostamenti, condividendo le scelte con la madre ecc.), ossia attraverso azioni che possono non essere rivolte direttamente al bambino (o alla partner), ma che hanno una ricaduta nella promozione e sostegno alla qualità di vita familiare (Finley, Mira e Schwartz, 2008; Doucet, 2006; Kramer e Thompson, 2002).

Il padre, però, ha bisogno di *essere accompagnato e sostenuto* in questo intenso impegno che comporta una graduale maturazione di tappe evolutive psichiche e il superamento di posizioni narcisistiche.

Inoltre, va aggiunto – e su questo l'esperienza clinica ci supporta – che la mancata condivisione, anche a livello emotivo, con il partner riguardo agli eventi e alle questioni difficili che attraversano la famiglia possa, a lungo andare, indebolire il rapporto coniugale e gravare sulla tenuta generativa parentale, anche in virtù del fatto che la co-responsabilità educativa è uno dei fattori protettivi più importanti, nonché generatore di resilienza, nelle situazioni di vulnerabilità.

PARTE SECONDA
LA RICERCA

Capitolo primo

L'impianto metodologico della ricerca

1.1 L'impianto metodologico: alcune considerazioni preliminari

Per la complessità che accompagna il nostro oggetto di ricerca – il ruolo educativo dei padri con figli disabili – abbiamo scelto di adottare un approccio prevalentemente *qualitativo*, guardando all'oggetto della nostra indagine come ad “una situazione unica, ed esemplare, rispetto alla quale il ricercatore si muove con metodi che non implicano l'uso di strumenti i cui dati rilevati siano trasferibili in ordini matematici. Egli opera per raccogliere impressioni, rappresentazioni individuali o collettive di specifici fatti ed esperienze” (Demetrio, 1992, pp. 11-12).

E' importante aggiungere che l'approccio qualitativo non esclude necessariamente l'utilizzo di dati quantitativi “trasferibili in ordini matematici” (es. l'utilizzo di un questionario), senza però avere, in questo caso, la pretesa di generalizzare i risultati all'intera popolazione e/o di incidere a livello politico (Lucisano, Salerno, 2002). L'approccio qualitativo privilegia una prospettiva di analisi che mira ad andare in *profondità*, alla *ricerca* di quei *dettagli* e di quelle *sfumature* attraverso la centralità dell'*ascolto profondo* (Liss, 2004) delle persone che partecipano alla ricerca, nonché alle loro *narrazioni* (Demetrio, 2005) come *risorse euristiche* (Kanizsa, 1993), generatrici di conoscenza.

Difatti, la ricerca in campo educativo ha, in generale, le caratteristiche di studiare fenomeni umani e/o educativi che generalmente chiamano in causa delle persone *culturali* (nel nostro caso, i padri).

L'analisi qualitativa non cerca, dunque, delle generalizzazioni, ma si occupa di capire le situazioni nelle loro singolarità, tenendo conto anche delle relazioni col contesto di appartenenza e quali significati le persone attribuiscono alle loro esperienze e agli eventi, con l'obiettivo di raggiungere una comprensione quanto più profonda, dal punto di vista dei partecipanti alla ricerca (Mantovani, 1995).

Prima di addentarci nel merito dell'impianto metodologico della ricerca oggetto di questo lavoro, proviamo a riportare alcune brevi considerazioni – in merito alla ricerca nel campo delle scienze sociali e educative – che hanno fatto da sfondo alle nostre riflessioni sul disegno di ricerca e che ci hanno orientato verso la scelta di un *metodo* (Dewey, 1933).

Senza ripercorrere tutte le tappe relative alla cosiddetta “guerra fra i paradigmi”, nonché al dibattito tra l'utilizzo delle metodologie quantitativo-sperimentali delle scienze definite *hard* e le metodologie utilizzate delle “altre” scienze²⁶, si può affermare che la ricerca nell'ambito delle scienze sociali e dell'educazione sia stata caratterizzata da questa contrapposizione metodologica, che ha poi visto il fiorire di una pluralità di opzioni paradigmatiche che sono espressione della razionalità postmoderna, dopo la messa in discussione del paradigma positivista (Mortari, 2007). Per un lungo periodo, gli indirizzi di ricerca che hanno adottato metodologie quantitativo-sperimentali hanno goduto di una maggiore considerazione da parte della comunità scientifica, sia in ambito italiano che internazionale. Come indicano Guba e Lincoln (1994), questa è una delle principali ragioni per la quale le scienze sociali anziché elaborare un proprio paradigma di ricerca all'interno del loro oggetto di studio, hanno preferito adottare e emulare quello elaborato dalle “scienze hard” – in virtù di una certa “scientificità” e

²⁶ Le “altre” scienze, notoriamente, sono state definite *soft* dove *soft* ha avuto un significato dispregiativo, indicando una mancanza di rigore scientifico (Mortari, 2007; Guba e Lincoln, 1994)

“oggettività” – anche se non si è sempre rivelato adatto a comprendere e a studiare la complessità dei fenomeni educativi e umani.

Dal punto di vista storico, possiamo infatti riconoscere due grandi paradigmi di riferimento: quello *positivista e sperimentale* e quello *costruttivista e fenomenologico* (Galliani, 1999; Gattullo e Giovannini, 1989)

Il primo – quello positivista e sperimentale – è orientato verso una visione ontologica di una realtà singola, oggettivabile e osservabile dal soggetto, all'interno della quale è possibile rintracciare connessioni causali generalizzabili secondo una prospettiva nomotetica; mentre, il secondo è, invece, orientato verso una visione ontologica in cui sono più realtà, costruite, dialogizzate e negoziate tra soggetti diversi. La prospettiva è quella del relativismo, basato sull'idea che il soggetto che conosce e l'oggetto conosciuto siano tra loro inseparabili (Vannini, 2009, p. 6)

Per le scienze sociali e dell'educazione il percorso di elaborazione verso la ricerca di un proprio metodo di indagine e, soprattutto, di una *autorevolezza* epistemologica è stato (e, forse, lo è ancora) un cammino “in salita”, poiché anche se l'approccio qualitativo sembra essere quello maggiormente adeguato alla comprensione del mondo umano, raccoglie ancora molte critiche rispetto a quell'idea di non essere “abbastanza scientifico” e, d'altro canto, l'approccio quantitativo-sperimentale *tout court* è difficilmente realizzabile in educazione²⁷. Insomma: la piena autorevolezza epistemologica sembra, in entrambi i casi, mai pienamente raggiungibile.

In questo senso, Lumbelli (1980) distingue una possibile accezione dell'approccio qualitativo all'interno della ricerca quantitativa in educazione, facendo riferimento alla dimensione *qualitativa*, nonché *esplorativa* della ricerca. Lumbelli considera che il momento qualitativo – in una di-

²⁷ Basti pensare ai nodi critici rispetto alla formazione del campione di controllo e di quello sperimentale, il non poter tenere sotto controllo tutte le variabili, la non possibilità di fare esperimenti in laboratorio ma in ambienti reali come, ad esempio, un'aula e tutte le questioni etiche rispetto al perché “trattare” un gruppo piuttosto che un altro ecc.

mensione esplorativa – appartenga ad una fase della ricerca ben precisa che ha, appunto, la finalità di “esplorare” e di “sondare” l’oggetto della ricerca per arrivare alla formulazioni di *ipotesi*, che verranno verificate in una seconda fase della ricerca la quale potrà prediligere una metodologia quantitativa.

Le tappe della ricerca quantitativa possono prevedere durante il proprio percorso l’introduzione dell’approccio qualitativo soprattutto in due momenti: come fase esplorativa per la definizione delle ipotesi oppure come fase conclusiva finalizzata ad approfondire l’interpretazione dei risultati, attraverso l’osservazione delle ricadute che essi hanno su specifici contesti educativi (Galliani, 1999).

Ritroviamo altri studiosi (Caronia, 2011; Mortari, 2007; Mantovani, 1995) che affermano che esistono fenomeni in ambito sociale ed educativo che, per loro stessa natura, non si possono indagare attraverso un metodo “classico” di ricerca anche se questo non significa rinunciare né ad un rigore scientifico, né alla formulazioni di ipotesi, né ad una sistematicità attraverso la quale si vanno a ricercare le risposte mediante un disegno della ricerca che prende le mosse dalla percezione dell’esistenza di un problema (Dewey, 1933) e prosegue attraverso le fasi della raccolta dei dati e le scelte relative agli strumenti.

Attualmente, infatti, ritroviamo una generale tendenza a riconoscere ad entrambe le metodologie – quella quantitativo-sperimentale e quella qualitativa – la stessa dignità scientifica, considerandole altrettanto valide, soprattutto in base all’oggetto di indagine o, per meglio dire, le *finalità* per le quali si intraprende “quel” percorso di ricerca, che hanno una *funzione regolativa* sul processo che si vuole avviare, anche attraverso una valutazione su questioni di tipo “pratico” – efficienza, economicità, tempo a disposizione – e su questioni di tipo etico, come la coerenza e la correttezza del ricercatore (Giovannini, 2012; Lucisano e Salerini, 2002).

E' a partire da queste considerazioni che abbiamo iniziato a riflettere sul *metodo* più adatto al nostro oggetto di indagine e sulla scelta degli strumenti che ci consentissero di provare a dare delle risposte ai nostri interrogativi (es. come andare alla *ricerca* della realtà che vogliamo studiare? come indagarla?), partendo dalla *definizione del problema* e dalla sua *rilevanza sociale* (es. a chi potrebbe interessare questa ricerca? perché potrebbe essere importante intraprendere questa ricerca?)

Difatti, alla base di ogni processo di ricerca vi è – da una parte – una certa dose di *curiosità* che spinge il ricercatore ad intraprendere una strada piuttosto che un'altra (“delimitazione del campo di indagine”), incontrando, ad un certo punto, la necessità di provare a ricercare una “soluzione” al problema che si è scelto di indagare, con l'auspicio di “migliorare la vita delle persone”.

1.2 Le fasi della ricerca

Dopo aver delineato alcune brevi considerazioni generali in merito alla metodologia della ricerca, entriamo nel merito della nostra ricerca, esplicitandone le fasi e gli aspetti metodologici essenziali, per ricostruire i principali passaggi attraverso i quali la ricerca è stata implementata.

Fasi	Azioni	Anno
1	Definizione della tematica e dei partner della ricerca	I anno della ricerca (2012)
2	Rassegna bibliografica	I anno della ricerca (2012)
3	Definizione del piano di ricerca (il problema di ricerca, le ipotesi, gli obiettivi e gli strumenti ecc.)	I anno della ricerca (2012)
4	Costruzione del questionario e pre-test	I anno della ricerca (2012)
5	Contatto con il Settore Istruzione Educazione	I anno della ricerca

	e Scuola del Comune di Bologna	(2012)
6	Mappatura dei nidi e delle scuole d'infanzia da coinvolgere nella ricerca insieme al coordinatore pedagogico referente dell'area	II anno della ricerca (2013)
7	Presentazione della ricerca nei nidi e nelle scuole d'infanzia e individuazione di una persona o più persone (educatore, insegnante) referente/i del progetto in ciascun servizio	II anno della ricerca (2013)
8	Somministrazione dei questionari ai padri (I fase)	II anno della ricerca (2013)
9	Analisi preliminare dei dati (attraverso l'uso del software SPSS)	II anno della ricerca (2013)
10	Definizione dei <i>topics</i> dell'intervista (II fase)	II anno della ricerca (2013)
11	Realizzazione delle interviste	II anno della ricerca (2013)
12	Analisi dei dati delle interviste	II e III anno della ricerca (2013-14)
13	Seconda analisi dei dati dei questionari e integrazione con i dati delle interviste	III anno della ricerca (2014)
14	Elaborazione del report di ricerca	III anno della ricerca (2014)
15	Coinvolgimento di un piccolo gruppo di padri nel processo di valutazione del report di ricerca	III anno della ricerca (2014)
16	Restituzione dei dati ai servizi coinvolti	III anno della ricerca (2014)
17	Realizzazione di un video da intendersi come un prodotto della ricerca <i>L'educare dei padri</i> ²⁸	III anno della ricerca (2014)
18	Scrittura finale del lavoro di ricerca	2014-2015

Tab 1. *Le fasi della ricerca*

²⁸ Cinotti A., Caldin R., 2014, L'educare dei padri: <https://www.youtube.com/watch?v=F0R1wnzqTU8>
Il video è stato realizzato in collaborazione con il Laboratorio Mela (riprese e montaggio a cura di Laura Luppi) del Dipartimento di Scienze dell'Educazione – Università di Bologna.

1.3 Le principali caratteristiche della ricerca

La ricerca – condotta nel triennio 2012/13/14 – dal titolo *La figura del padre nelle famiglie con un figlio disabile* è stata realizzata all'interno del percorso di Dottorato in Scienze Pedagogiche afferente al Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin" dell'Università di Bologna (Referente Scientifico Roberta Caldin), con la partnership dell'Università di Roma Tre (Fabio Bocci e Francesca Maria Corsi), dell'Università di Padova (Simone Visentin) e dell'Università Cattolica di Lyon in Francia (Margherita Merucci). Il gruppo di ricerca, con un approccio olistico e longitudinale alla tematica, ha scelto di indagare la figura del padre attraverso tre angolature differenti, individuando come criterio "spartiacque" l'età dei figli: infatti, l'Università di Bologna si è occupata dei padri con figli 0-6anni; l'Università di Roma Tre ha coinvolto i padri con figli 6-10 anni e l'Università di Padova ha approfondito il ruolo dei padri con figli adolescenti e/o giovani adulti. L'Università Cattolica di Lyon ha, invece, giocato un doppio ruolo: da una parte, ha rappresentato l'elemento di internazionalizzazione che caratterizza la ricerca, fungendo da contrappunto per questo progetto avvicinandolo alle ricerche dell'area francofona; d'altro canto, la presenza dell'Università Cattolica di Lyon ha rappresentato un altro elemento, ossia quello dell'interdisciplinarietà, mediante una dimensione clinica alla tematica. Questa angolatura ha permesso di gettare le basi per la "definizione del problema", nonché le domande stesse della ricerca, colmando il "vuoto" che abbiamo trovato nel campo della letteratura e delle ricerche scientifiche in educazione, su questo tema.

Per quanto concerne Bologna, la ricerca si è sviluppata anche con la collaborazione del Comune e, in particolar modo, con il Settore Istruzione Educazione e Scuola, che ci ha fornito l'autorizzazione a contattare i nidi d'infanzia e le scuole d'infanzia della città, per la successiva individuazione

dei padri da coinvolgere nella ricerca. Nello specifico, la ricerca ha visto la collaborazione di 15 nidi d'infanzia e di 25 scuole d'infanzia.

Ogni singola azione è stata effettuata in stretta sinergia con i coordinatori pedagogici referenti di ciascuna area: a tal proposito, sono stati organizzati degli incontri semestrali che hanno avuto la finalità di condividere l'intero percorso di ricerca e le modalità per *contattare i padri* attraverso una puntuale ricognizione di ogni singolo caso.

La procedura maggiormente utilizzata per contattare i padri è stata quella di individuare – in accordo con il coordinatore pedagogico – in ogni nido d'infanzia e in ogni scuola d'infanzia un educatore o un insegnante “referente del progetto”, con una funzione di *facilitatore* tra “l'università” e i “padri”. A tal proposito, abbiamo incontrato²⁹, in ciascun nido d'infanzia e scuola d'infanzia, i vari “referenti del progetto” per presentare la ricerca in maniera dettagliata e per definire insieme a loro le modalità per la somministrazione del questionario. Abbiamo cercato di individuare per ciascun padre la modalità migliore per consegnargli il questionario (es. come fare se il padre non “frequenta” il servizio? ecc.).

Possiamo certamente aggiungere che il lavoro in rete con gli educatori, gli insegnanti e i coordinatori pedagogici ha permesso di raggiungere, “in punta di piedi”, un buon numero di padri che hanno avuto modo di conoscere la ricerca tramite una figura “familiare”.

1.4 La definizione del problema

La definizione del problema è complessa e intrecciata con un livello di indagine che potremmo definire *specifico* (il ruolo educativo del padre confrontato con la storia stessa della “disabilità”) e con un livello più *generale*, necessitando anche di una riflessione educativo-pedagogica che ponga al

²⁹ La Responsabile Scientifica della ricerca Prof.ssa Roberta Caldin e la scrivente.

centro del nostro lavoro i temi riguardanti la *funzione paterna* in senso ampio e i principali nodi che caratterizzano l'*educare* nella nostra società occidentale.

Per quanto concerne il primo punto, possiamo osservare che a quasi quarant'anni dalla Legge 517 del 1977, momento “spartiacque” nella storia delle persone con disabilità, il binomio “padre” e “disabilità di un figlio” risulta essere (ancora oggi) una delle tematiche meno indagate nel campo della ricerca scientifica, sia nell'area della Pedagogia Speciale sia nell'area delle Scienze Sociali più in generale. Il notevole ritardo, nel campo dell'educazione, nell'affrontare questa tematica – il ruolo *educativo* dei padri con figli disabili – è molto probabilmente sinonimo di una certa *rappresentazione sociale e culturale* sui temi inerenti all'educare (ricordiamo la sempre più diffusa “maternalizzazione” dei processi educativi) e alla “disabilità” stessa (quali sono “realmente” gli approcci educativi alla disabilità, oggi?). Quello che riscontriamo è un evidente “ritardo” su questa tematica che appare crocevia di questioni “specifiche” e “generali”, di enorme interesse educativo.

Per quanto concerne, invece, l'altro livello di indagine – ossia quello più generale – assistiamo ad una riscoperta del padre, con discorsi sempre più diffusi sul cosiddetto “nuovo padre” e sugli stili di paternità che abbondano sia nella letteratura scientifica che in quella di carattere più divulgativo. Quasi all'unanimità, si proclama con forza la presenza di un padre sulla scena familiare che, dopo generazioni di “latitanza”, si cimenta nella cura e nell'accudimento dei figli, anche dei più piccoli. A nostro avviso, questa enfasi – talvolta, eccessiva – sulle funzioni di cura che ricopre il “nuovo” padre con i figli, oscura il fatto che il tempo nel quale stiamo vivendo è, sempre più, il tempo dell'evaporazione del padre (Recalcati, 2013; 2011), che si raccorda all'evaporazione – più generale – degli adulti. La questione dell'evaporazione si fa ancora più centrale, da un punto di vista educati-

vo/pedagogico, nelle famiglie in cui è presente un figlio disabile. La genitorialità appare come una sorta di “terra di nessuno” (Risè, 2003), dove l’intercambiabilità dei ruoli porta ad uno stile educativo indifferenziato che tende ad “appoggiarsi” prevalentemente su modalità dell’area materna, limitando le spinte emancipative dei figli e la loro autodeterminazione.

1.5 Le domande della ricerca e le finalità

Il presente lavoro nasce con la finalità di *indagare* (dimensione descrittiva) il ruolo educativo del padre e di *ripensarlo* (dimensione interpretativo-progettuale), valorizzando l’*apporto educativo* che il *codice paterno* (Fornari, 1981) può portare nell’educare, quale elemento chiarificatore e dispositivo limitate dell’/all’omogeneizzazione dei ruoli parentali.

Il padre è stato, quasi fino ad oggi, relegato ad un ruolo secondario nella letteratura scientifica, nella quale le ricerche sulla genitorialità si sono basate, quasi esclusivamente, sui dati riferiti alla popolazione femminile. In questo lavoro, invece, i dati che raccogliamo riguardano i *padri*: attraverso il loro *sguardo* indaghiamo le rappresentazioni sul ruolo educativo, sui *comportamenti* legati ai compiti di cura, sugli *impatti* della disabilità.

Pertanto, i dati non sono *mediati* dalle madri che discutono dei “padri” (o dai mass media, oppure dalle pubblicazioni divulgative che trattano dei “padri”), ma sono i padri che parlano di se stessi e divengono i protagonisti di questa indagine, fornendoci una prospettiva sull’*educare* al “maschile”.

“Chi” sono i padri dei bambine con disabilità? Quali compiti educativi caratterizzano la quotidianità dei padri? Come si stanno evolvendo le funzioni parentali nei contesti educativi, come quelli caratterizzati dalla disabilità di un figlio? I “nuovi padri” sono soltanto capaci di assolvere a delle funzioni appartenenti al *codice materno*? Qual è il contributo maschile nel

ménage familiare? Quali impatti, desideri e aspettative generano le situazioni di disabilità? Di quali potenziali educativi sono portatori i padri?

La nostra ricerca guarda tale tematica da un punto di vista educativo e pedagogico, per cercare di comprendere come sostenere, oggi, *le funzioni educative* parentali, anche in situazioni complesse come quelle generate dalla disabilità di un figlio. La finalità è anche quella di individuare alcune *costanti* che potrebbero aiutarci a comprendere ciò che oggi può facilitare (o ostacolare) il compito educativo di quei padri che hanno scelto (o che vorrebbero scegliere) di *esser-ci* nella relazione con il figlio, contribuendo ad affinare e ad articolare maggiormente anche i progetti di sostegno alla genitorialità, promossi e attuati da figure professionali che si formano, soprattutto, nei Corsi di Laurea di Scienze della Formazione.

1.6 Le ipotesi

La ricerca si muove attraverso quattro principali ipotesi che hanno orientato il nostro lavoro:

- si ipotizza che i padri più “giovani” (ossia quelli indicativamente nati dopo il 1970) esercitino la *funzione paterno-normativo* con maggiori difficoltà rispetto ai padri della generazione precedente (ossia quelli nati prima degli anni Settanta), poiché cresciuti e socializzati in due periodi storici e socio-culturali differenti;
- si ipotizza che lo *status del padre* (in riferimento al titolo di studio) influenzi l’esercizio delle funzioni parentali: i padri con un titolo di studio medio-alto mostrano un’intensità minore nell’esercizio della funzione paterna (maggiori disponibilità economiche che tendono a “soddisfare i bisogni” del/della figlio/a, maggiori sensi di colpa legati al trascorrere molte ore fuori casa ecc.);

- si ipotizza che i padri più “giovani” (ossia quelli indicativamente nati dopo il 1970) siano maggiormente *coinvolti nei compiti di cura* rispetto ai padri della generazione precedente (ossia quelli nati prima degli anni Settanta) poiché cresciuti e socializzati in due periodi storici e socio-culturali differenti;
- si ipotizza che la *variabile “deficit”* (ossia il grado di severità del deficit, le prospettive evolutive o involutive della patologia ecc.) sia correlata alla capacità di esercitare la funzione paterna: nei casi di disabilità medio-complessa il ruolo educativo del padre può appoggiarsi maggiormente sui registri affettivi, rivestendo prevalentemente un ruolo “curante” e “accudente”.

1.7 Gli strumenti della ricerca

Anche se abbiamo scelto di adottare un approccio prevalentemente *qualitativo* alla ricerca, non abbiamo escluso la possibilità di utilizzare uno strumento che ci permettesse di avere dei dati numerici, attraverso un questionario composto da quattro sezioni, comprendenti complessivamente 21 domande chiuse e da 3 domande aperte. Attraverso il questionario abbiamo voluto raccogliere le *informazioni socio-anagrafiche* relative ai partecipanti della ricerca e agli altri membri della famiglia, prendendo in considerazione anche la madre, il figlio con disabilità e gli altri figli (I sezione del questionario). Inoltre, abbiamo voluto rilevare dei *dati fattuali* e di *comportamento* (es. con quale frequenza i padri svolgono determinati compiti educativi), indagando principalmente alcune dimensioni legate all’educare dei figli, con un’attenzione particolare al coinvolgimento e alla partecipazione dei padri nei compiti di cura e all’intensità con la quale i padri esercitano la funzione paterno-normativa (II sezione). Infine, abbiamo anche voluto *misurare* gli *impatti* della disabilità del figlio sulle principali sfere della vita

(III sezione) e *indagare* le paure e i desideri più ricorrenti nei padri (IV sezione). Per quanto concerne, le tre domande aperte abbiamo voluto dare ai padri la possibilità di aggiungere delle informazioni, dei chiarimenti e delle precisazioni attraverso tre domande-stimolo relative alla loro esperienza di paternità.

La scelta del questionario è stata dettata da alcune considerazioni metodologiche legate alle finalità della ricerca, ossia trovare uno strumento che: a) permettesse di coinvolgere un numero cospicuo di padri; b) facilitasse e non ostacolasse la partecipazione dei padri; c) fosse agevole (tempi brevi per la compilazione) e accessibile (linguaggio semplice e informale); d) riducesse gli “impatti emotivi” dei partecipanti (data la complessità del tema, le domande chiuse consentono di focalizzare l’attenzione dei padri sugli aspetti principali della ricerca, evitando di raccogliere dei dati non pertinenti con il focus della ricerca in questa I fase della ricerca); e) riducesse eventuali fonti di distorsione (*bias*), introdotte da parte del ricercatore (eccessivo coinvolgimento emotivo, credenze personali, dare una maggiore attenzione ai risultati attesi e/o desiderati).

Nella seconda fase della ricerca, invece, sono state condotte delle interviste ad un numero più circoscritto di padri, con la duplice finalità di: approfondire, nella fase conclusiva della ricerca, i risultati ottenuti dai questionari e andare in profondità su alcune questioni difficilmente “misurabili”, attraverso un questionario (es. gli aspetti emotivi, il perché di alcune paure e desideri, il significato delle difficoltà personali, il senso di alcune impressioni ecc.) e/o su quei dati che hanno particolarmente colpito l’attenzione del ricercatore. L’obiettivo è stato quello di pervenire ad una comprensione più profonda dei risultati quantitativi, cercando di comprendere il *punto di vista* dei partecipanti alla ricerca. Infatti, sulla base di queste considerazioni che abbiamo appena esposto, abbiamo scelto di adottare interviste semi-strutturate e non “in profondità”, in funzione proprio del tipo di dati che vo-

levamo raccogliere. Trattandosi di interviste semi-strutturate, abbiamo predisposto una griglia di intervista con le domande da sottoporre ai padri come una traccia per non “perdere di vista” gli obiettivi della ricerca, anche se abbiamo dato ampio spazio alle informazioni “non previste”, prestando attenzione anche agli episodi e/o a quelle digressioni narrati spontaneamente dai padri, considerandoli come dei momenti per guardare il fenomeno indagato da una pluralità di angolazioni.

In particolare, per ciascuna intervista, abbiamo invitato i padri a trattare dei seguenti temi:

- la nascita del figlio;
- la comunicazione della diagnosi;
- i compiti educativi;
- le difficoltà educative che si incontrano nel quotidiano;
- il sostegno alla paternità e, più in generale, alla genitorialità.

Rispetto a quest’ultimo punto, tutte le interviste si sono concluse con la seguente domanda: *Secondo il Suo personale punto di vista, quali sono gli elementi salienti a cui non bisognerebbe rinunciare per sostenere la famiglia nei primi momenti dopo la nascita di un figlio disabile?*

La scelta degli strumenti non ha voluto prediligere né solo la “quantità” né solo la “qualità” per non ridurre la complessità dell’esperienza che abbiamo studiato, credendo che non esista in assoluto un unico linguaggio (quello quantitativo o quello qualitativo) che garantisca la comprensione alla realtà. Gli strumenti d’indagine che abbiamo utilizzato, sono serviti a connettere le parti, individuare le relazioni e le interdipendenze, secondo una *logica della connessione* (Mortari, 2007).

1.8 I partecipanti alla ricerca

Come abbiamo già scritto, i padri che hanno partecipato alla ricerca sono stati individuati grazie alla collaborazione del Settore Istruzione Educazione e Scuola, che ha permesso di contestualizzare il nostro progetto di ricerca all'interno di una cornice istituzionale ben definita (il nido d'infanzia e la scuola d'infanzia all'interno dei quali sono presenti bambini con deficit certificato con la Legge 104 del 1992).

In riferimento alla scelta del nostro metodo di indagine, non parliamo di *campione*, poiché il gruppo di padri non è statisticamente rappresentativo dell'intera popolazione di riferimento; preferiamo parlare di “partecipanti della ricerca” e/o di “gruppo di riferimento” che appare essere la terminologia più appropriata con le nostre scelte metodologiche (Mantovani, 1995; Weiss, 1994). Queste persone hanno però la caratteristica di essere esperti dell'area che indaghiamo e di essere in grado darci delle informazioni rispetto ai nostri interrogativi della ricerca (Weiss, 1994).

Per la formulazione del nostro “gruppo di riferimento” abbiamo stabilito alcuni parametri che ci hanno permesso di distinguere in modo chiaro “chi” potesse far parte del “gruppo di riferimento” della ricerca, come avere un figlio o una figlia:

- con disabilità;
- con un'età tra i 0 e i 6 anni;
- con una certificazione di integrazione scolastica (C.I.S.).

Questo significa che, salvo alcuni casi che, in accordo con il coordinatore pedagogico abbiamo scelto di non includere nella ricerca, *tutti* i padri che possedevano queste caratteristiche sono stati informati della ricerca, ricevendo i seguenti materiali:

- lettera di presentazione della ricerca;

- contatto telefonico e indirizzo e-mail per approfondire gli elementi della ricerca;
- questionario in cartaceo;
- modulo aggiuntivo da compilare per riportare la propria disponibilità ad essere ricontattati dalla scrivente, per svolgere un'intervista.

La nostra finalità era quella di fare una mappatura il più esaustiva possibile, ossia includere potenzialmente *tutti* i padri, lasciando ai padri stessi la decisione di partecipare o meno alla ricerca.

Aggiungiamo che soltanto un 15% dei padri ha scelto di non partecipare alla ricerca: alcuni di questi padri non hanno voluto neanche ritirare il questionario dall'educatore e/o dall'insegnante, mentre un'altra parte di padri ha consultato il questionario, ma ha scelto di non compilarlo.

Per quanto concerne le interviste, invece, l'unico criterio di selezione per rientrare nel "gruppo dei partecipanti" alla ricerca era quello di aver compilato il modulo aggiuntivo, allegato al questionario. La quasi totalità delle interviste (27/30) sono state svolte presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione, ad eccezione di alcune interviste (3/30) che sono state svolte a casa o in luoghi pubblici (es. la biblioteca Sala Borsa). Il luogo dell'intervista è sempre stato scelto dal padre. Ogni intervista è durata da un minimo di 50 minuti ad un massimo di un'ora e dieci.

1.9 Oltre agli strumenti: la credibilità dei risultati

Poiché la *credibilità* dei risultati è indicatore della qualità della ricerca, che si ottiene attraverso il confronto con i soggetti che hanno fornito i dati della ricerca, i quali andrebbero coinvolti nel processo di valutazione dei risultati (Mortari, 2007), a conclusione della seconda fase della ricerca, abbiamo organizzato presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione due incontri di restituzione/condivisione con un gruppo di padri, che si sono resi disponibili

li a far parte del “processo valutativo” della ricerca. In un clima informale e accogliente, ai padri sono stati presentati i principali risultati della ricerca ed è stato chiesto loro di fornire dei feed-back, nell’intento di co-costruire i risultati. Questi incontri si sono rilevati particolarmente utili per affinare la nostra riflessione e per comprendere come rendere accessibili i risultati nella fase di diffusione e pubblicazione dei risultati.

Al termine di questi incontri, sono stati promossi – insieme al Settore Istruzione e Scuola – anche degli incontri con gli educatori e gli insegnanti dei nidi d’infanzia e della scuola d’infanzia intesi come momenti *in-formativi* e di *valutazione* del processo di ricerca, attraverso la restituzione dei primi risultati. A tal proposito, abbiamo scelto di estendere la partecipazione a tutti gli educatori e insegnanti interessanti alla tematica, ai coordinatori pedagogici e ai referenti del Settore Istruzione Educazione e Scuola e, quindi, non soltanto a quelle persone che hanno partecipato alla ricerca, in qualità di “referenti del progetto”, all’interno del proprio nido o scuola d’infanzia.

Le finalità trasversali sono state – sia con i padri che con i servizi – quelle di aprire un ulteriore spazio di riflessione e di confronto, sia per ribadire gli elementi emersi dalla ricerca, sia per accogliere suggerimenti e indicazioni su come proseguire la ricerca alla luce dei dati raccolti. Infine, un’ultima importante finalità è stata quella di dare una continuità alla *relazione* con questi interlocutori, restituendo attraverso incontri di confronto l’idea che l’impegno e il tempo che hanno dedicato alla ricerca ha portato a dei risultati, grazie al contributo di ognuno.

Capitolo secondo

Il ruolo educativo dei padri con figli disabili

2.1 Una breve introduzione

Come abbiamo già scritto nel capitolo precedente, la nostra ricerca si muove attorno ad alcuni interrogativi che hanno orientato tutto il nostro lavoro. “Chi” sono i padri dei bambini con disabilità? Quali compiti educativi caratterizzano la quotidianità dei padri? Come si stanno evolvendo le funzioni parentali nei contesti educativi, come quelli caratterizzati dalla disabilità di un figlio? I cosiddetti “nuovi padri” sono soltanto capaci di assolvere a delle funzioni appartenenti al *codice materno*? Qual è il contributo maschile nel *ménage* familiare? Quali impatti, desideri e aspettative generano le situazioni di disabilità? Di quali potenziali educativi sono portatori i padri?

Questi sono alcuni dei quesiti ai quali cercheremo di rispondere nel corso del presente capitolo. E’ bene, però, premettere che alcune delle questioni poc’anzi sollevate rimarranno parzialmente aperte e/o soggette a continue revisione nel tempo. Il principale tentativo di questo capitolo – e, più in generale di tutto il lavoro – è quello di descrivere e di esplorare le tematiche educative inerenti ad una genitorialità che si confronta con la disabilità di un figlio, recuperando anche la prospettiva maschile.

In questa prima parte del capitolo, proviamo a fare una fotografia dei *padri* che hanno partecipato alla ricerca, prendendo in considerazione anche le caratteristiche degli altri membri della famiglia. Sarebbe alquanto riduttivo estrapolare totalmente il padre dal contesto familiare, senza considerarlo come parte di un sistema più ampio, ossia quello composto anche dalla madre/partner e dagli altri figli (e non solo quelli con disabilità). Per tali ragioni, per quanto riguarda la prima fase della ricerca, ossia quella relativa alla compilazione, da parte dei padri, di un questionario, abbiamo raccolto – nella prima sezione – delle informazioni socio-anagrafiche rela-

tive ai padri, alle madri e a tutti i figli attraverso alcuni indicatori che descriviamo nelle prossime pagine e che fanno da sfondo alle nostre riflessioni.

Nello specifico, per entrambi i genitori abbiamo raccolto i seguenti indicatori: a) età, b) provenienza geografica, c) titolo di studio, d) professione, e) status civile. Per quanto riguarda, invece, i figli abbiamo raccolto una mappatura di tutta la fratria, attraverso alcuni parametri fondamentali, quali: a) ordine di nascita, b) età, c) sesso, d) posizione del figlio con disabilità. Infine, relativamente al figlio con disabilità, oltre agli indicatori appena menzionati, abbiamo raccolto delle informazioni aggiuntive, come: a) età al momento della comunicazione della diagnosi, b) chi ha comunicato la diagnosi ai genitori, c) con quali modalità è stata comunicata la diagnosi.

Inutile sottolineare come queste dimensioni aggiuntive legate all'evento "disabilità" si vadano ad intrecciare con la storia familiare dei padri e delle madri e con quella dei fratelli e delle sorelle.

Infine, ricordiamo che ai padri non è stato richiesto di fornire alcuna indicazioni rispetto alla disabilità del figlio, poiché la nostra ricerca non ha come obiettivo quello di mettere in relazione la variabile "padre" con la variabile "disabilità", con l'intento di delineare dei tipi ideali (Weber, 1997) di padri: "i padri dei bambini con la Sindrome di Down", "i padri dei bambini con autismo" ecc., evidenziando similitudini e differenze. Questo filone di ricerche che – appunto – si muove intorno al deficit del figlio è presente, soprattutto, in ambito anglosassone³⁰, con la finalità di comparare, in base al focus della ricerca, gli indici di stress o di depressione oppure di coinvolgimento paterno tra i vari gruppi presi in esami (ad esempio: i padri con figli con autismo riportano livelli di ansia maggiori dei padri con le

³⁰ Cfr. MacDonald E.E. and Hastings R.P., 2010, *Fathers of children with developmental disabilities*, in Lamb M.E. (eds), *The role of the father in the child development*, New York: Wiley, pp. 486-516.

medesime caratteristiche appartenenti al gruppo di controllo; oppure i padri con figli con la Sindrome di Down hanno una maggiore propensione a sviluppare resilienza rispetto ai padri con figli con autismo ecc.).

Ciò che a noi interessa è utilizzare uno sguardo bilanciato riguardo alla paternità che si confronta con la disabilità di un figlio, cercando di cogliere gli aspetti di *comunanza* con i padri con figli senza disabilità e, in generale, con i temi dell'*educare* nella nostra società occidentale.

A nostro avviso, continuare a “separare” il focus di indagine delle ricerche, in base alla tipologia del deficit, è la strada per non cogliere gli aspetti comuni dell'educazione che riguardano tutti i padri, rischiando di cadere e perpetuando un approccio culturale alla disabilità improntato alla categorizzazione. Le cornici teoriche e metodologiche entro le quali si progettano le ricerche sono emblematiche degli approcci sottesi alla disabilità che incidono poi anche sulle rappresentazioni sociali della disabilità.

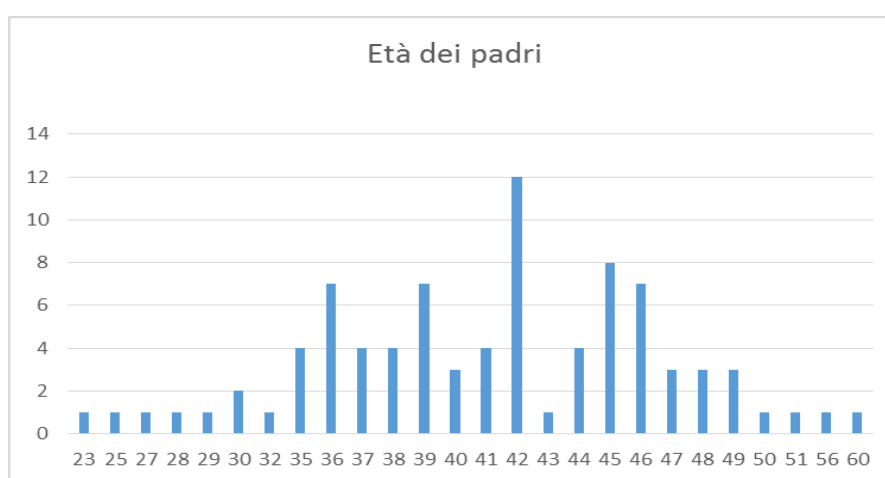
2.2 I padri e le madri: variabile “età”, “provenienza”, “titolo di studio”, “situazione lavorativa” e “status civile”.

L'età dei padri

I padri che hanno partecipato alla prima fase della ricerca (compilazione di un questionario) sono in totale 86. Come si evince dal grafico 1, la distribuzione di frequenza dell'*età* è compresa all'interno di un *range* molto ampio che varia dai 23 ai 60 anni: ciò significa che il padre più giovane (23 anni) è nato nel 1991, mentre quello più grande (60 anni) è nato nel 1954, ossia in due momenti storici e culturali molto distanti tra loro, nonché con letture simboliche molto differenti sul ruolo del padre e della famiglia (come abbiamo già scritto nel precedente capitolo)³¹.

³¹ Entreremo nel merito di queste riflessioni nelle prossime pagine. In questa prima parte, ci limitiamo a descrivere i dati emersi dalla parte anagrafica del questionario.

Tuttavia, la distribuzione di frequenza dell'età dei padri ci mostra un'elevata concentrazione di padri, che corrisponde al 75,5% di essi, nella fascia d'età 35-46 anni. Ciò significa che 65 padri su 86 – che hanno partecipato alla nostra ricerca – hanno un'età compresa tra i 35 e i 46 anni, con un'età media di 41 anni.



Graf. 1. Età dei padri (distribuzione di frequenza)

La provenienza geografica dei padri

Per quanto riguarda la *provenienza geografica* (su scala nazionale) dei padri (grafico 2), la provenienza con la più alta distribuzione di frequenza (61 padri su 86) è quella relativa all'Italia, con una percentuale pari al 70,9% sul totale; mentre i restanti padri (29,0%) provengono principalmente da altri Paesi dell'Europa (e, in particolar modo, dall'Europa Centro-Orientale), dell'Africa e dall'Asia (25 padri su 86). In questo quadro, un dato innegabile è la crescita numerica della presenza dei bambini, figli di migranti nei servizi della prima infanzia (fascia 0-6anni): difatti, secondo il Rapporto Caritas/Migrantes, a partire dall'anno 2007/2008, l'Emilia-Romagna è la regione con la percentuale maggiore di minori migranti e so-

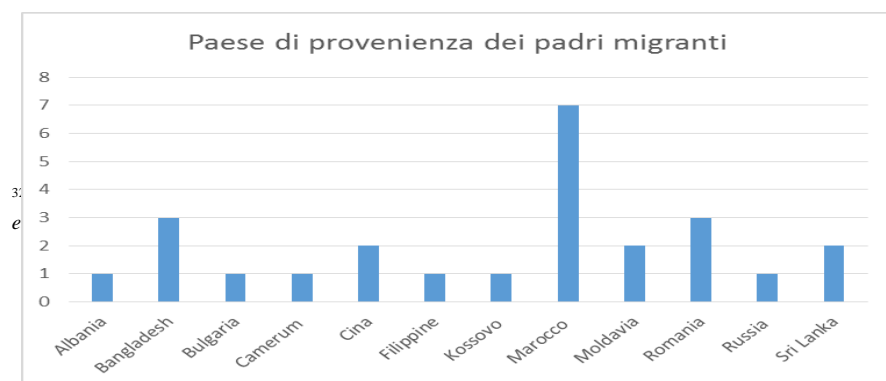
lo sul territorio del Comune di Bologna sono presenti persone (adulti e minori) provenienti da almeno 140 Paesi differenti³².



Graf. 2. Nazionalità dei padri (distribuzione di frequenza)

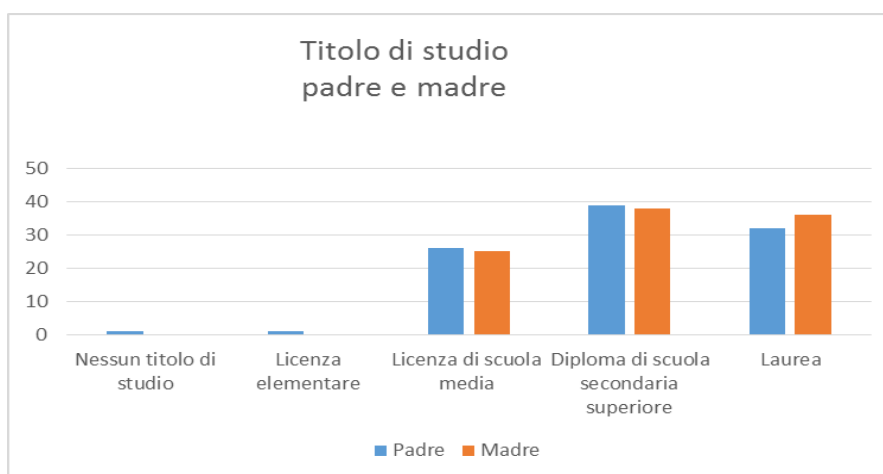
Come si evince dal grafico 3, per quanto riguarda le provenienze dei padri migranti che, appunto, rappresentano il 29,0% del totale, ritroviamo che i Paesi d'origine sono in totale 12:

- 9 padri provengono dall'Europa: Albania (1), Bulgaria (1), Kosovo (1), Moldavia (2), Romania (3) e Russia (1);
- 8 padri provengono dall'Asia: Bangladesh (3), Cina (2), Filippine (1) e Sri Lanka (2);
- 8 padri provengono dall'Africa: Camerun (1) e Marocco (7).



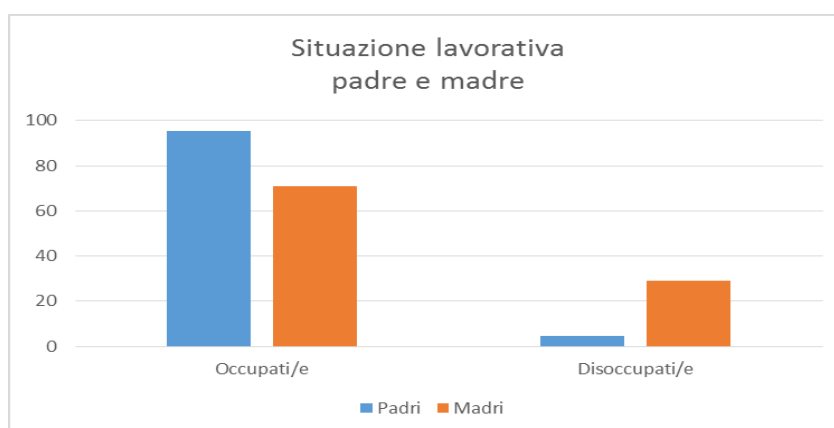
Graf. 3. Paese di provenienza dei padri migranti (distribuzione di frequenza)*Il titolo di studio e la situazione lavorativa dei padri e delle madri*

Le informazioni relative al *titolo di studio* (grafico 4) e alla *situazione lavorativa* dei padri e delle madri (in questo caso, mettiamo a confronto i dati) vengono così riportate: la distribuzione di frequenza del titolo studio dei padri rispecchia quasi pienamente quella delle madri, seppur con alcune differenze. Le madri riportano una percentuale leggermente più alta per quanto riguarda il grado di studio più elevato, ossia quello universitario, rispetto ai padri. Le donne laureate raggiungono il 36,1% contro il 32% dei padri con il medesimo titolo. Un'ulteriore differenza è riscontrabile, invece, nei titoli di studio inferiori: indicativamente un 3% dei padri riporta di non avere alcun titolo di studio o di essere in possesso unicamente della licenza di scuola elementare, al contrario delle madri che hanno conseguito almeno il titolo di studio di scuola media inferiore o di avviamento professionale (25,3%).



Graf. 4. Titolo di studio padre e madre (distribuzione di frequenza)

La *situazione lavorativa* dei padri e delle madri, invece, mette in evidenza una situazione maggiormente articolata: il 95,2% dei padri risulta “occupato” in un’attività lavorativa (e, nella maggioranza dei casi, in un’attività lavorativa a tempo pieno), contro un 4,7% che si dichiara “disoccupato”, ossia in assenza di un lavoro nel momento della compilazione del questionario. Tuttavia, è importante sottolineare che nel 95,2% rientrano anche dei casi di padri in mobilità e/o in cassa integrazione per i quali la situazione lavorativa non è così certa come per la maggioranza dei casi.



Graf. 5. Situazione lavorativa padre e madre (valori in percentuale)

Per quanto riguarda, invece, le madri, il 70,9% è occupata in un’attività lavorativa. Questo è certamente un dato estremamente interessante, poiché tradizionalmente (basti anche citare ricerche molto recenti) la madre è la persona che – nella maggioranza dei casi – abbandona il lavoro per occuparsi totalmente e personalmente della gestione del figlio disabile, soprattutto nei primi anni. Il fatto che 61 donne/madri su 86 siano presenti nel mercato del lavoro è un dato ancor più rilevante se viene intrecciato con

l'età dei figli (con disabilità) della ricerca: si tratta, infatti, di un target di bambini appartenenti alle età della prima infanzia, indicativamente tra gli zero e i sei anni. E' importante aggiungere anche un ulteriore elemento per leggere in maniera approfondita i dati sull'*occupabilità* delle madri: tutti i bambini – a cui facciamo riferimento in questa ricerca – frequentano, in base alla loro età, il nido d'infanzia oppure la scuola d'infanzia e, dunque, in una buona parte della giornata, questi bambini vanno regolarmente in un servizio educativo per tutti, insieme ad adulti (le gli educatori, gli insegnanti ecc.) e, non meno importante, insieme al gruppo dei pari. Questo significa che sia il nido d'infanzia sia la scuola d'infanzia possono svolgere una funzione che potremmo definire promozionale e progettuale, sul piano educativo ed economico, perché permettono alle madri di mantenere il proprio lavoro senza essere assorbite in toto dalla disabilità del figlio. Questo dato ci conferma l'importanza dei servizi educativi per la prima infanzia a sostegno dei processi inclusivi e sociali per il bambino con disabilità ma anche per la sua famiglia. Il dato di un crescente numero di bambini con disabilità (migranti o non) nei servizi per la prima infanzia testimonia che qualcosa sta cambiando in relazione alla “disabilità” e come essa sia una questione sempre più educativa e sociale, che chiama in causa le responsabilità di tutta la società e non solo quella delle singole persone (il padre, la madre, il medico ecc.).

Tornando ai dati relativi alla *situazione lavorativa* delle madri, il 29% risulta “disoccupata” e, quindi, non svolge un'attività lavorativa fuori casa (neanche part-time). Attraverso le interviste in profondità svolte nella seconda fase della ricerca, attraverso i racconti dei padri, abbiamo potuto comprendere in maniera più dettagliata la situazione delle madri (es. il non lavorare è una scelta personale o familiare, oppure no ecc.). Difatti, tra queste madri (25 su 86), ritroviamo delle situazioni molto differenti tra loro:

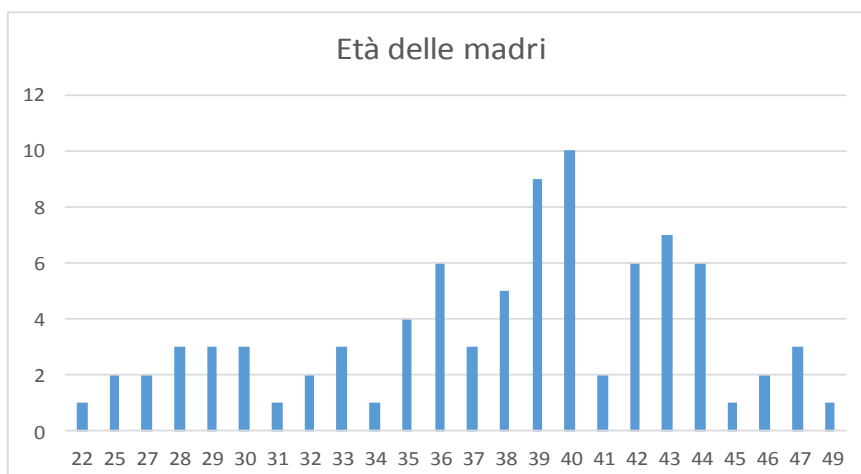
una parte è casalinga e tale scelta risulta precedente alla nascita del figlio disabile e, quindi, non abbiamo riscontrato nessuna correlazione significativa con la variabile “nascita di un figlio con disabilità” che andrebbe ad incidere sulla mancata realizzazione professionale della madre. Un'altra parte delle madri è disoccupata a causa della crisi economica e questa condizione viene descritta dai padri come una situazione contingente, legata a delle logiche economiche e del mercato del lavoro, piuttosto che ad una scelta personale. Una piccola parte di questo gruppo (soprattutto tra le giovanissime), invece, è composta da “studentesse” che frequentano un corso di laurea all'università oppure un master o un corso di perfezionamento post-laurea. Infine, un'ultima parte delle madri pare che abbia “colto” – secondo i padri – nella crisi economica (e, quindi, nel non poter lavorare) la possibilità di rimanere a casa, per avere a disposizione un maggior tempo da dedicare all'educazione dei figli (“*mia moglie ha perso il lavoro ma, al momento, abbiamo deciso insieme di non cercarne un altro*”). Tuttavia, è importante sottolineare che queste famiglie hanno, comunque, scelto di iscrivere il figlio al nido o alla scuola d'infanzia e di non tenerlo a casa con sé tutto il giorno. In quest'ultimo caso, forse, le stesse madri avrebbero comunque scelto (indipendentemente dalla crisi economica) di lasciare il proprio posto di lavoro per dedicarsi al *ménage* familiare e per fare la “madre a tempo pieno”. Va anche detto che questi casi sono presenti in quelle famiglie abbastanza benestanti che hanno valutato di poter mantenere uno stile di vita dignitoso, anche con un unico stipendio.

L'età delle madri

Come possiamo osservare dal grafico 5, l'età delle madri è all'interno di un *range* molto più ristretto rispetto a quello dei padri, che va dai 22 ai 49 anni. L'età media delle madri è di 37,7 anni: in tal senso, ritroviamo una di-

134 Sfide familiari e disabilità. Il ruolo educativo dei padri

istribuzione di frequenza – per età – molto concentrata nella fascia d’età 35-44 anni.

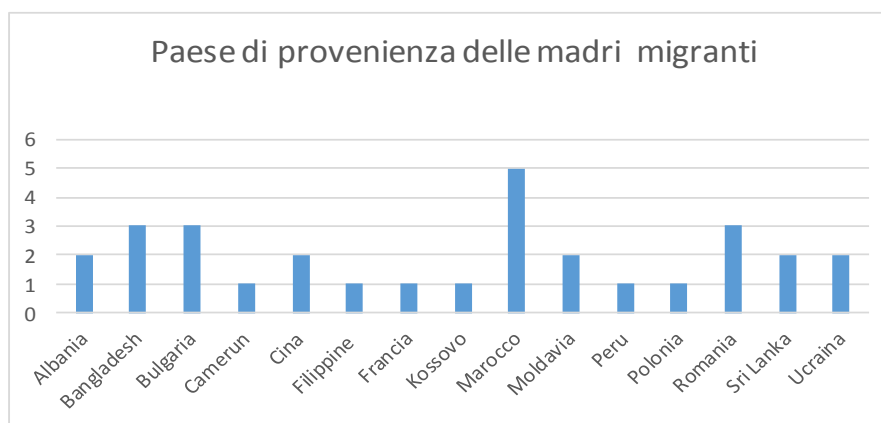


Graf. 6. Età delle madri (distribuzione di frequenza)

Difatti, nella fascia d'età 22-34 anni il numero delle madri è abbastanza circoscritto (circa 20 casi), come per la fascia d'età 45-50 anni, dove ritroviamo soltanto 7 madri. Complessivamente, sul totale dei casi, possiamo affermare che il 32,5% delle madri ha un'età inferiore (o uguale) ai 40 anni, mentre il 67,4 ha un'età superiore ai 41 anni.

La provenienza geografica delle madri

Per quanto riguarda la *provenienza geografica* (su scala nazionale) delle madri, anche in questo caso, come per i padri, la percentuale più elevata è quella relativa all'Italia, con un dato del 66,6%. Le altre madri provengono – in maniera del tutto simile ai dati relativi ai padri – da altri Paesi dell'Europa (e, in particolar modo, dall'Europa Centro-Orientale), dell'Africa e dall'Asia.



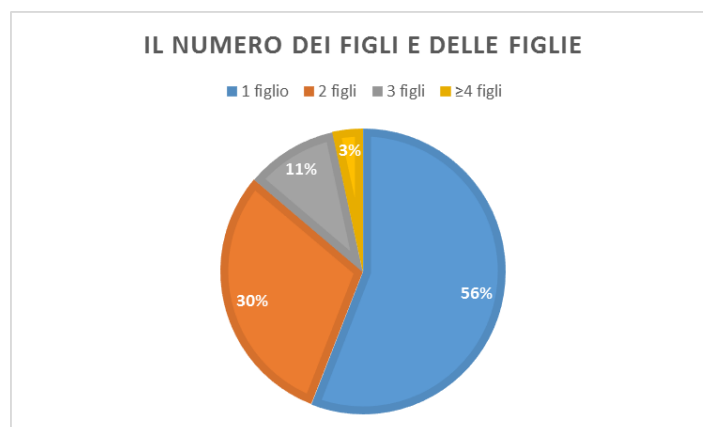
Graf. 7. Paese di provenienza delle madri migranti (distribuzione di frequenza)

Nello specifico, possiamo osservare che la distribuzione di provenienza geografica è così articolata:

- 14 madri provengono dall'Europa: Albania (2), Bulgaria (3), Francia (1), Kosovo (1), Moldavia (2), Polonia (1), Romania (3) e Ucraina (2);
- 8 madri provengono dall'Asia: Bangladesh (3), Cina (2), Filippine (1) e Sri Lanka (2);
- 6 madri provengono dall'Africa: Camerun (1) e Marocco (5);
- 1 madre proviene dall'America latina e, in particolare, dal Peru.

Lo status civile della coppia genitoriale

Per quanto concerne i dati relativi allo status familiare, la maggioranza delle coppie (90,5%) è unita in matrimonio o in una convivenza *more uxorio*; mentre in una percentuale molto più circoscritta (9,3%), la coppia risulta essere separata oppure divorziata.



Graf.

tus civile delle famiglie (valori in percentuale)

8. Sta-

2.3 I figli

Per quanto concerne i dati relativi al numero totale dei figli, osserviamo che la maggioranza delle famiglie (55,8%) ha un unico figlio. Quindi, nel nostro gruppo di riferimento, questo significa che la maggioranza delle famiglie *incontra e esperisce* la disabilità di un figlio, senza avere a disposizione un “metro di misura” che sia “calibrato” sui bambini senza disabilità e sui loro bisogni ordinari³³ (Grafico 7).

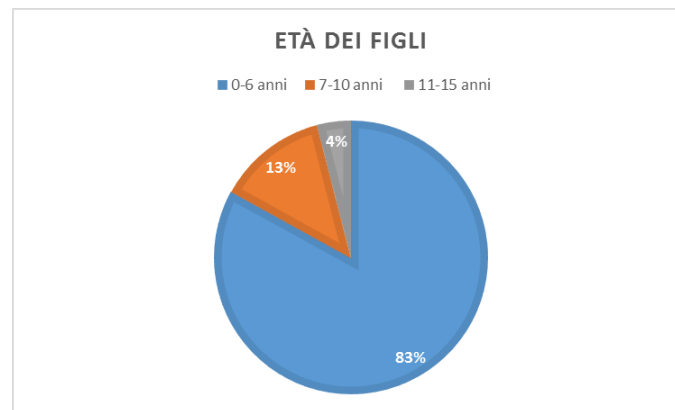
Graf. 9. Numero dei figli in famiglia (valori in percentuale)

Il restante 30% delle famiglie ha due figli, mentre l'11% ne ha 3 figli e, infine, una piccolissima percentuale (3%) ha almeno 4 figli.

L'età di tutti i figli è all'interno di un *range* che varia dai 3 mesi ai 15 anni, nel quale però ritroviamo un'ampia concentrazione di figli (83%) nella fascia d'età della prima infanzia, ossia 0-6 anni. I figli tra i 7 e i 10 anni rap-

³³ Anche in questo caso entreremo nel merito di queste riflessioni nelle prossime pagine.

presentano un gruppo piuttosto circoscritto (13%) e i figli dagli 11 ai 15 anni sono soltanto il 4% del totale.



Graf. 10. Età dei figli (valori in percentuale)

Per quanto concerne le famiglie con almeno due figli, osserviamo che la posizione del figlio con disabilità, all'interno della fratria, è così articolata:

- nel 12,7% dei casi, il bambino con disabilità è il fratello maggiore (ossia il primogenito della famiglia), ciò significa che il bambino con disabilità ha un fratello più piccolo di lui;
- nel 26,7% dei casi, il bambino con disabilità è il fratello minore (ossia il più piccolo di tutta la fratria) e ha un fratello più grande di lui;
- nel 3,4% dei casi, il bambino con disabilità è in una posizione intermedia nella fratria, ciò significa che ha certamente almeno un fratello maggiore e anche un fratello minore.

In quest'ultimo caso, il dato è estremamente circoscritto (3,4%), poiché come si evidenzia nel grafico 9, solo una piccolissima percentuale delle famiglie ha una fratria numerosa, ossia composta da almeno 3 figli.



Graf. 11. Posizione nella fratria del figlio con disabilità (valori in percentuale)

Risulta evidente che il numero dei figli nelle famiglie, coinvolte nella ricerca, è sempre meno numeroso: il decremento del tasso di natalità verso un solo figlio per coppia è una questione oramai ampiamente diffusa su tutto il territorio nazionale (seppur con alcune differenze geografiche), almeno da una trentina di anni. Infatti, il primo forte crollo delle nascite è avvenuto tra la metà degli anni Settanta e la fine degli anni Ottanta, con una sostanziale stasi su livelli molto bassi nel corso degli anni Novanta (Rosina e Fraboni, 2004). Questo ci dice che i bassi livelli di fecondità all'interno delle famiglie non sono necessariamente e strettamente legati alla variabile "disabilità" del primo figlio: tali dati vanno inseriti in un più ampio panorama, legato alle trasformazioni delle famiglie che sono parte di un processo di generale cambiamento economico-sociale e culturale.

Il decremento del tasso di natalità ha condotto, sovente, verso un unico figlio per coppia e, secondo Ariès (1983³), il drastico calo della fecondità avrebbe una radice essenzialmente culturale che indicherebbe il passag-

gio dalla centralità *del bambino* (che è strettamente legata all'identità della donna, nonché al suo ruolo sociale di "madre") a quello della *coppia*, che pensa alla propria realizzazione personale e familiare, anche in modi differenti rispetto al "diventare genitore". In particolar modo, secondo Becker (1981), l'aumento dell'istruzione e le maggiori opportunità di occupazione extra-domestica per le donne e la conseguente ri-valutazione del suo ruolo sociale possono essere intesi come alcuni dei più importanti fattori esplicativi in relazione alla diminuzione del tasso di natalità in Italia.

Dunque, secondo questa prospettiva, la scelta di avere un figlio potrebbe, quindi, entrare in "competizione" con le opportunità di realizzazione personale (es. la carriera), ma anche con l'innalzamento degli elevati standard e ritmi di vita nella società occidentale, spesso incongruenti con le esigenze psicologiche della donna, dell'uomo e del sistema "famiglia". Difatti, le trasformazioni del ruolo della donna e degli impatti che tali cambiamenti hanno avuto in famiglia, andrebbero anche letti in relazione all'evoluzione del ruolo dell'uomo e alla sua capacità di "adattarsi" (o meno) di fronte a nuovi ruoli di genere all'interno della coppia e della società (Rosina e Fraboni, 2004).

In altre parole, avere dei figli "non conviene", poiché i *costi* di un figlio, e chiaramente non soltanto in termini economici, ma anche – soprattutto – per quanto riguarda gli aspetti psicologici, emotivi, affettivi, nonché in termini di tempo e di possibilità "mancate", sono nettamente più alti rispetto ai *benefici* che i genitori ricavano dal loro desiderio di genitorialità, seppur forte e presente in molte coppie.

Si evince che l'autonomia (economica e psicologica dal marito) della donna e la sua cospicua partecipazione al mondo del lavoro (citiamo il dato della nostra ricerca che riporta che il 70,9% delle madri risulta "occupata"), nonché il suo livello di formazione e istruzione (ricordiamo che la maggioranza

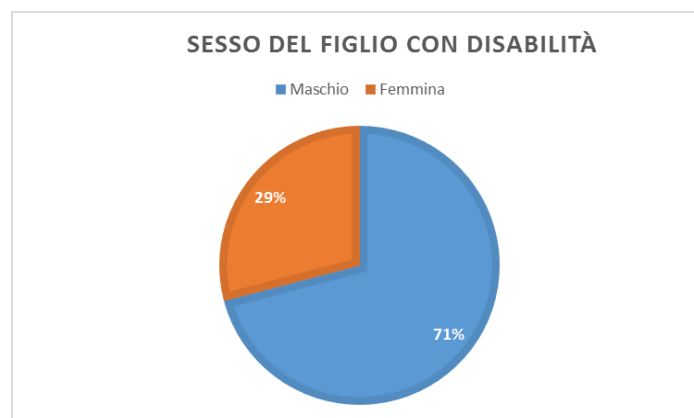
delle madri, della nostra ricerca, ha il diploma della scuola superiore di secondo grado e/o la laurea) hanno certamente segnato un passaggio importante nella storia delle famiglie italiane. Questo fatto “rivoluzionario” ha avuto importanti conseguenze sulla vita familiare (maggiori parità tra i partner ecc.) e ha fatto emergere le difficoltà di rendere compatibili i tempi della famiglia con quelli del lavoro e l’inadeguatezza delle politiche a sostegno delle famiglie (Zanatta, 2011, p.9).

Infatti, nella nostra ricerca troviamo coppie in cui, nella maggioranza dei casi (ossia oltre la metà), abbiamo famiglie cosiddette a “doppio reddito”, dove ambedue i genitori svolgono un’attività lavorativa retribuita. I dati del coinvolgimento delle donne nel mondo del lavoro offrono un quadro da cui traspare nitidamente una nuova economia della famiglia, in cui i proventi del lavoro femminile divengono, oggi, una fonte irrinunciabile per far fronte ai costi della vita (Gigli, 2007).

Andiamo ora a focalizzarci su un tema alquanto delicato come quello della “comunicazione della diagnosi”.

2.4 La comunicazione della diagnosi attraverso lo sguardo del padre

L’età media dei bambini con disabilità è di 4,3 anni. Ritroviamo, quindi, bambini all’interno di un *range* di età orientativamente circoscritto a sette anni, nel quale il bambino più piccolo ha 1 anno (o poco meno) e il più grande ne ha 7. Di questi bambini, il 70,9% è maschio (61 bambini su 86); mentre 29,1% (25 su 86) è femmina.



Graf. 12. Sesso del figlio con disabilità (valori in percentuale)

Una piccola parte dei bambini ha un'età che gli consentirebbe già di frequentare la scuola primaria; ma, in alcuni casi, è stato scelto che questi bambini potessero rimanere nella scuola d'infanzia per un periodo maggiore rispetto ai compagni della medesima età, per esigenze contingenti legate alla situazione stessa (es. un'eventuale lunga ospedalizzazione che ha tenuto il bambino per un periodo importante a casa o in ospedale, oppure per delle questioni legate agli obiettivi socio-educativi ecc.).

Come si evince dal grafico 8, i bambini più piccoli (28%) - ossia quelli nel *range* d'età 1-3anni - sono in numero minore rispetto alla fascia d'età di quelli della scuola dell'infanzia (72%), poiché abbiamo scelto di coinvolgere nella nostra ricerca solo i padri dei bambini per il quale era presente un quadro clinico già chiaro, attraverso un certificato di integrazione scolastica (C.I.S.).



Graf. 13. *Età del figlio con disabilità (valori in percentuale)*

Abbiamo, infatti, scelto di escludere tutte quelle situazioni per le quali erano ancora in corso delle visite mediche e/o specialistiche di approfondimento, oppure quelle situazioni dove vi erano dei ragionevoli dubbi, in merito alle condizioni di salute e di sviluppo del bambino, ma che non erano ancora stati accertati o certificati. Questo criterio di selezione ha certamente ridotto il numero di padri che potevano rientrare nel nostro gruppo di riferimento e, forse, in misura maggiore, ha escluso quelli con bambini molto piccoli dato che, come sappiamo, molte situazioni (es. l'autismo) non sono riscontrabili sin dalla nascita o nei primissimi mesi di vita e, per tali ragioni, i primi dubbi (e la relativa comunicazione della diagnosi) arrivano solo successivamente, con il progredire dell'età. Inoltre, un dato certo è che la presenza di bambini con disabilità al nido d'infanzia, seppur in forte aumento, rispetto agli ultimi dieci anni, è ancora nettamente inferiore rispetto alle percentuali che ritroviamo nella scuola d'infanzia (ma anche per le ragioni sopra esposte). Accade frequentemente che possano essere, appunto, gli educatori del nido a manifestare le prime incertezze in merito alle caratteristiche del bambino ai genitori. Gli stessi educatori, insieme al coordinatore pedagogico, possono esprimere, da un punto di vista educativo, even-

tuali complessità in merito allo sviluppo del bambino e possono orientare la famiglia verso possibili visite specialistiche, presso strutture socio-sanitarie.

Comunicazione della diagnosi	
In gravidanza	4,7
Alla nascita (e entro i 10 gg di vita)	17,6
Sotto i 24 mesi	47,0
≥ 25 mesi	29,4
Nessuna diagnosi precisa	1,1
Totale	
N	100
Valori mancanti (1)	85

Tab.2. *Comunicazione della diagnosi (valori in percentuale)*

Difatti, come mostrano i dati della nostra ricerca, solo nel 17,6% dei casi la presenza di un deficit è stata riscontrata alla nascita e/o nell'arco dei primi 10 giorni di vita del neonato. In questi casi, possiamo fare riferimento a situazioni come: bambini con la Sindrome di Down che, come sappiamo, si tratta una sindrome accertabile in tempi molto celeri, nascite premature, paraplegia spastica (molto frequente, appunto, nei prematuri), malattie congenite, problemi collegati al parto e/o alla gestazione stessa.

È nato l'11 gennaio 2007, appena nato pesava 4 chilogrammi e sembrava che andasse tutto bene. Parto naturale. Ho assistito anch'io. Appena nato sembrava che non respirasse. Dopo lo hanno portato alla mamma per farlo mangiare ma non voleva mangiare. Finché il terzo giorno di vita è andato in coma e non riuscivano a capire perché. È stato portato d'urgenza a XXX e abbiamo capito subito che la situazione era molto grave e lo abbiamo capito ancora di più quando ci hanno chiesto se il bambino era già stato battezzato (I/23).

A qualche giorno dal parto, la pediatra ci ha detto che D. ha avuto un'emorragia e noi siamo rimasti pietrificati. In quell'occasione,

non so se l'ho percepita proprio così perché è stato un momento traumatico per me, per noi. Però il loro approccio è stato molto distaccato, ma molto professionale. Ci hanno spiegato tecnicamente cos'era accaduto e cosa stava accadendo a D. In quel momento perdi un po' il contatto con la realtà perché immagini che ci sia qualcosa che non va, però non pensi mai che possa capitare a te. E ricordo l'immagine di noi, io e mia moglie, fermi in piedi. Senza parole. Io la prima cosa che ho chiesto è stata: "Ma cosa dobbiamo aspettarci? Vivrà o non vivrà?" (L/09).

Nel 4,7% dei casi, invece, la presenza di un deficit e/o di una malattia congenita è stata riscontrata già durante la gravidanza attraverso visite di routine, come le ecografie.

Sapevamo di questa cosa prima della nascita di M., perché nelle ecografie avevamo già visto che c'era quel problema e che era abbastanza importante. Per cui la reazione che ho avuto insieme a mia moglie è stata quella di informarci, capire, studiare. Abbiamo visto molti bimbi con lo stesso problema, per fortuna eravamo abbastanza preparati. Alla nascita l'aspetto di M. era deturpato, non era certo gradevole da vedere. Ricordo che c'è stata l'ecografia nella quale ci hanno detto questa cosa e siamo rimasti sconcertati, preoccupati, c'è venuto l'affanno di capire, come si poteva curare, cosa si poteva fare. Ma sapevano già cosa sarebbe successo alla nascita, avevamo anche già conosciuto il chirurgo che l'avrebbe operata quando sarebbe stato il momento opportuno. Quindi ci sono stati differenti momenti: quello della sorpresa durante l'ecografia, quello successivo di ricerca, il momento della nascita e quel lungo periodo di analisi, operazioni, ricoveri e di forte medicalizzazione. Poi a tutto questo è seguito un periodo di relativa tranquillità. Il momento più brutto sono state le prime settimane di vita perché è stato difficile alimentarla, la bambina aveva la bocca aperta e non riusciva a succhiare e ad attaccarsi al seno e ci siamo dovuti procurare dei biberon particolari ma, in tutti i modi, era difficile farla mangiare (M/11).

I primi momenti sono stati terrificanti, mia moglie è andata a fare un'ecografia privata. E' andata da sola, era una cosa che ha voluto

fare “in più”, in aggiunta a quelle di routine e io non sono riuscito ad accompagnarla in quell’occasione. La ginecologa ha riscontrato subito questa cosa [si tratta di una menomazione all’arto superiore] e le ha detto tutto in modo molto diretto: “I polmoni sono ok ma a questo bimbo manca una mano”. Mia moglie mi ha chiamato al lavoro e io le ho subito chiesto: “Solo una mano? Il resto è tutto a posto?”. Io non voglio essere superficiale ma sono sempre stato così, provo a salvare ciò che rimane, non guardo sole le cose negative ma anche quelle positive. Mia moglie ha vissuto il resto della gravidanza in un modo molto doloroso. Ancora oggi mi rifaccia di non esserci stato in quel momento [il riferimento è al giorno dell’ecografia] (P/02).

Tuttavia, come abbiamo già accennato nelle precedenti pagine, nella maggioranza dei casi la diagnosi viene formulata solo successivamente ai primi mesi di vita. Nel 47,0% dei casi, la prima diagnosi è stata formulata intorno ai 24 mesi del bambino, e nel 29,4% dei casi è stata, invece, comunicata dopo i due anni. Una buona parte di padri, infatti, riporta che negli anni in cui il bambino frequentava il nido d’infanzia è stato avviato un iter medico per approfondire la situazione clinica e psico-fisica del figlio. Difatti, alcuni padri – in riferimento alla cosiddetta comunicazione della diagnosi – fanno risalire i propri ricordi non tanto alla comunicazione della diagnosi vera e propria, ossia quella con uno “specialista”, ma al primo momento nel quale qualcuno (es. l’educatore) ha manifestato alcune perplessità circa lo sviluppo del proprio figlio.

Noi non ci siamo accorti di niente, perché mio figlio – parliamo del suo secondo anno di vita – era un bambino che con noi aveva delle interazioni, era un bambino abbastanza verbale, come dire. Però ad ottobre del 2010, gli insegnanti del nido ci convocavano e ci dicono “Guardate che M. si isola un po’ troppo, non ci fa richieste. Con voi come si comporta?”. Quindi facciamo un colloquio e ci elencano una serie di difficoltà e comportamenti che non sono adeguati all’età. Ci consigliano di fare una visita dal neuropsi-

chiatra, anzi prima dal pediatra e poi dal neuropsichiatra. Nei primi momenti, in realtà, non ci credevamo, noi - come ho già detto - non ci siamo mai accorti di nulla. Poi, non avendo altri figli non avevamo riferimenti. Ho iniziato a cercare dei riferimenti. Poi, da quel momento ho iniziato ad osservare con più attenzione i suoi compagni, soffermarmi un po' di più all'ingresso del nido quando accompagnavo M. e cercavo di guardare come si comportavano gli altri. E, in realtà, le differenze emergevano [...] Naturalmente gli operatori se ne accorgono prima. E tu, come genitore, non te ne accorgi o non te ne vuoi accorgere (A/17).

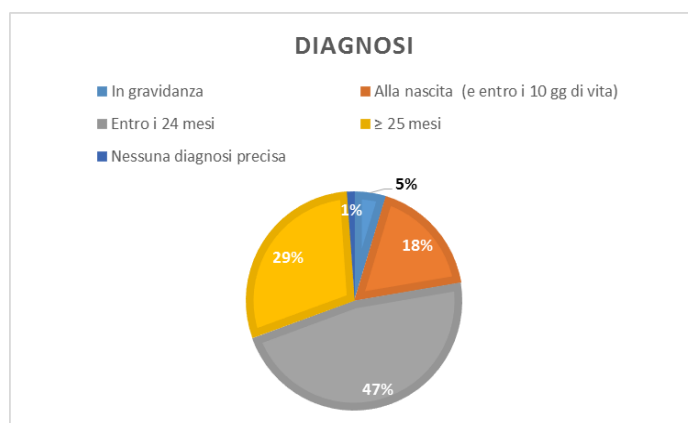
Noi ci siamo accorti subito che L. aveva qualcosa che non andava, abbiamo anche un altro figlio e abbiamo subito osservato delle differenze importanti (es. come muove la testa, i movimenti del corpo, la muscolatura), ma non è facile dirselo... Quando gli educatori del nido ci hanno parlato, in fin dei conti, non ci hanno detto nulla di così nuovo. Ma il passaggio non è stato facile, un conto è saperlo dentro di te, un conto è quando ti viene detto da un'altra persona. Lì il pensiero che avevi in testa diventa reale (I/15).

Come si evince dalla Tabella 2, abbiamo anche un 1,1% che dichiara di non avere ancora – al momento della compilazione del questionario – una diagnosi precisa rispetto alla condizione di salute del proprio figlio: in tal senso, questo può significare che ai genitori è stata comunicata una situazione, per certi versi complessa e/o incerta, per la quale non vi è (ancora) una diagnosi precisa (es. sindrome XY, autismo, ecc.), ossia una “parola ombrello” che possa descrivere il quadro clinico del bambino.

Dopo i due anni è iniziato tutto. La cosa che colpisce di più è stata la difficoltà nel capire e nel dare una definizione precisa del disturbo, nemmeno la neuropsichiatra ci ha dato la diagnosi (R/5).

La faccenda è iniziata circa l'altro anno, quando mio figlio aveva circa sette/otto mesi. Dopo due o tre mesi che lo stavamo monitorando con la pediatra, perché non faceva alcune cose, tipo spingersi in avanti, afferrare alcune cose. Abbiamo fatto una visita all'ospedale XXX da una Neuropsichiatra Infantile. Ci ha detto

che “ha un ritardo generalizzato”, che poi non si sa ancora se la sua sia una diagnosi. Secondo me sono i sintomi, non si tratta di una diagnosi. Poi ci ha detto: “Andate a casa, ci rivediamo tra sei mesi” che a me è suonato come “Auguri, andate in pace”. Siamo tornati a casa senza un risposta (W/29).



Graf. 14. *Momento della comunicazione della diagnosi (valori in percentuale)*

Nella nostra ricerca, la comunicazione della diagnosi, nella maggioranza di casi (87,0%), è stata comunicata ad entrambi i genitori nello stesso momento: questo è un dato molto importante se consideriamo che anche le ricerche degli ultimi dieci anni mettono in luce come la comunicazione della diagnosi venga principalmente comunicata ad un solo genitore.



Graf. 14. *Comunicazione della diagnosi ai genitori (valori in percentuale)*

A tal proposito, Ped (1992) sostiene che tra i principali errori – in relazione alla comunicazione della diagnosi di un figlio alla famiglia – possiamo ritrovare quelle situazioni nelle quali i medici scelgono di “comunicare la diagnosi ad un solo genitore”, a cui viene delegata la comunicazione da riferire anche al partner assente.

Sempre Ped (1992) sostiene che il primo colloquio dovrebbe rappresentare l’inizio di un percorso, nel quale la comunicazione della diagnosi dovrebbe essere intesa, dai medici, come un “farsi carico di entrambi i genitori” e non come un incontro risolutivo in cui si “consegna il cosiddetto pacco” ad un solo genitore, per poi andarsene via frettolosamente.

I padri della nostra ricerca – che hanno ricevuto la comunicazione della diagnosi insieme alla madre – ci raccontano di quel momento come di un’esperienza paralizzante, attraverso dei ricordi che appaiono molto nitidi e ricchi di dettagli (i colori della giornata, i suoni, i movimenti, le prime reazioni ecc.).

Io me lo ricordo come se fosse ieri, siamo rimasti increduli. Mia moglie era seduta [nello studio del medico] con il bambino in braccio e lo stringeva forte. Io non ho retto, ho chiamato casa [i

genitori] e ho spiegato cosa ci stava succedendo. Poi, ho chiamato il lavoro e ho detto che non sarei rientrato. Poi, sono tornato da mia moglie e sono stato con lei. Io dico che sono morto, in quella giornata lì sono morto. E poi sono rinato, ma in un'altra realtà, che non era più quella di prima. Da lì siamo partiti per aiutare A. [il figlio] che aveva bisogno di noi (U/18).

Sono presenti una serie di stati d'animo dolorosi e emozioni molto forti, si osserva quel passaggio che va dalla gioia di essere genitori, allo spaesamento, all'incredulità (*"Non è possibile, c'è stato un errore"*), alla sfiducia nei confronti del medico (*"Sarà abbastanza competente?"*), al senso di morte che la disabilità di un figlio porta con sé. Oltre a questi sentimenti, subentra la *rabbia* per aver subito un "grave danno", uno scherzo del destino che ha scelto la propria famiglia, insieme ad una *collera* che viene proiettata verso il medico, la struttura sanitaria, la società, lo Stato e, spesso, anche verso se stessi. La fatica nel gestire la "cattiva notizia" porta frequentemente a ricercare un capro espiatorio: qualcuno o qualcosa che possa essere vissuto come *il colpevole* della situazione, verso il quale indirizzare sentimenti "ingombranti".

E lì praticamente la tua vita cambia. Ti travolge [la comunicazione della diagnosi]. Ti travolge e tu è come se avessi un lutto. Una tragedia. Hai una tragedia assoluta tra le mani. Perché tu sai che autismo vuol dire una disabilità che allo stato attuale non prevede una via d'uscita (Q/19).

A parte la depressione e la distruzione iniziale della vita del momento iniziale, io ricordo che mia moglie era quella che piangeva e che io, forse, cercavo di rassicurarla. In me, è scattata la rabbia, non so, in realtà, nei confronti di chi, perché poi con chi te la puoi prendere per quello che sta accadendo? Quindi io rabbioso, mia moglie più emotiva e con manifestazioni di pianto, una sorta di angoscia che veniva manifestata così, con dei lunghi pianti. E queste sono state le prime fasi (M/24).

Delusissimo dal sistema sanitario italiano, tristissimo il livello della sanità. Bassissimo. Secondo me, sembra quasi che i medici abbiano una calcolatrice che butta fuori dei numeri: XXX bambini con questa diagnosi, YYY bambini con un'altra, quando, invece, hanno dei dubbi stanno sul vago, e ti dicono "osserviamo tratti autistici..." che è una frase che può dire tutto e niente (E/23).

Le principali emozioni dei padri sono la rabbia, la collera, la frustrazione e il senso di disorientamento: la tristezza e il pianto sembrano emergere soltanto in un secondo momento. Accanto a queste emozioni, abbiamo rilevato che alcuni padri (circoscritti ad un paio di casi) si sentono "responsabili" (es. senso di colpa) per la patologia del figlio che ha ereditato la stessa malattia del padre:

... la malattia di mio figlio è ereditaria. E' la stessa che ho io. E' nato con questa malattia: c'era il 50% delle possibilità che andasse tutto bene e, purtroppo, è venuto fuori il 50% sbagliato, diciamo. Alcune volte le dico [alla madre] che C. è così per colpa mia, io non glielo dico per farla piangere, ma lei è molto emotiva e, spesso, piange. Io mi incolpo sempre. Quando lo vedo soffrire dico che lui è messo così per colpa mia. Perché lui ha purtroppo preso questa malattia perché ce l'ho io. Io sono felice, gli voglio un bene dell'anima. Ma sarei stato super felice se non l'avesse avuta. Però purtroppo ce l'ha. Devo affrontarla anch'io e cercare di fargliela affrontare anche a lui, in modo normale. Io cerco di fargliela affrontare in un modo gioioso, se così si può dire. Sennò ti butti giù, ti deprimi. I miei genitori forse non ce l'hanno fatta con me, io mi sono molto aiutato da solo. Io voglio aiutare mio figlio! La medicina lo aiuterà ma io pure posso fare ugualmente tanto (G/4).

Accanto, però, ai *sensi di colpa* (non sempre riscontrati in maniera diretta), i padri pongono con forza l'accento sugli eventuali *vantaggi* che ci possono essere nell'aver già affrontato la medesima patologia, con importanti ricadute nella presa d'atto della disabilità (Montuschi, 1997) e con una funzio-

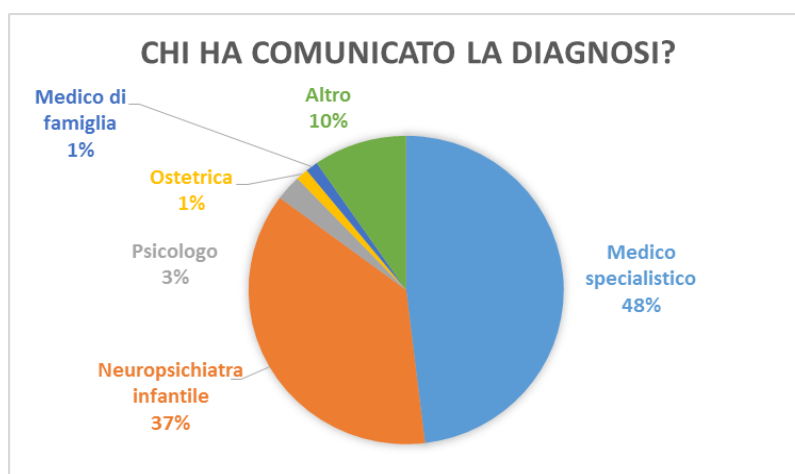
ne che potremmo indicare come *facilitatrice* per gli altri membri della famiglia e, in particolar modo, per la madre.

Si tratta di un problema dalla nascita, lo abbiamo saputo già durante la gravidanza. E in parte eravamo pronti [ce lo aspettavamo] perché S. ha un difetto congenito familiare che ha ereditato da me. A mio figlio manca una parte del piede, ora ha una protesi. Anch'io ho stesso problema. E, sempre come me, mio figlio ha un problema alle piastrine [...] Insomma, c'era il 50% di possibilità che nascesse così e così è stato [...] Io sono dell'idea che una cosa conosciuta l'affronti sempre meglio: il familiare fa meno paura del nuovo, dell'ignoto (cosa posso aspettarmi?). Noi eravamo molto preparati, io l'ho vissuto sulla mia pelle e so bene cosa significa. Per questo motivo, cerco di non nascondere mio figlio, di fargli fare tanto sport, di farlo stare insieme agli altri bambini. Io sono nato negli anni '70, per i miei genitori è stato molto più difficile: per prima cosa, hanno scoperto il mio problema alla nascita, negli anni '70 non c'erano le ecografie e per loro è stato un duro colpo. Nascere così come me negli anni '70 non è esattamente come nascere oggi con lo stesso problema (K/21).

Io sono un po' più preparato di lei [la madre], io l'ho vissuta sulla mia pelle mentre lei non l'ha vissuta in prima persona. Lei mi ha chiesto come funzionava [la malattia] e gliel'ho spiegato. Lei ha capito molte cose. Però, non è la stessa cosa: posso capirla che non avendo questa malattia, ha delle reazioni molto diverse dalle mie. Io sono, forse, più forte di lei ma solo perché avendo questa malattia, invece, di piangere, cerco di guardare avanti. Alla madre di mio figlio dico anche che non importa essere così tanto protettivi con C., lei è molto protettiva con nostro figlio. Questo non vuol dire che io lo metta in pericolo, ma sarei un mago se potessi proteggerlo da tutto. Non puoi impedirgli di giocare con la macchinina, correre per casa, muoversi ecc. Invece la madre tende a dire “no, non fare questo”, “no, non fare quello”, “stai attento”. Allora, io le direi “mettiamolo seduto sul seggiolone così non fa più niente e tu sei tranquilla” (G/4).

In riferimento al “chi” comunica la diagnosi ai genitori, osserviamo che – nella nostra ricerca – i principali professionisti (grafico 15) che hanno co-

municato la diagnosi ai padri e alle madri sono: il *medico specialistico*³⁴ nel 41,6% dei casi e il *neuropsichiatra infantile* nel 32,1%. Come si evince nel grafico 15, gli altri professionisti (psicologo 2,3%, ostetrica 1,1%, medico di famiglia 1,1) hanno ottenuto delle percentuali molto basse e, quindi, risultano alquanto infrequenti le comunicazioni della diagnosi fornite da questi specialisti. Alla voce “altro”, con un 8,3%, ritroviamo tra le persone che hanno comunicato la diagnosi ai genitori “l’educatrice del nido o della scuola d’infanzia”, la “coordinatrice pedagogica”, “un’amica di famiglia che svolge la professione del medico” e “l’ente dell’adozione” nei casi specifici in cui il bambino con disabilità sia stato adottato.



Graf. 15. Chi ha comunicato la diagnosi ai genitori (valori in percentuale)

Rispetto alla voce “altro”, in merito agli operatori dei servizi educativi, crediamo che né gli educatori né i coordinatori pedagogici abbiano realmente svolto questa funzione che non compete assolutamente a figure educative

³⁴ Con “medico specialistico” intendiamo una pluralità di medici appartenenti a più branche della medicina che operano in aree differenti come, ad esempio, l’endocrinologo, l’oculista, il pediatra di base, il pediatra specializzato in auxologia, il neonatologo ecc.

(ossia quella di formulare una diagnosi) ma riteniamo, molto più verosimilmente, che i genitori soprattutto da un punto di vista emotivo e affettivo abbiano associato la prima persona che ha sollevato delle incertezze circa lo sviluppo sul figlio con il momento di una prima “comunicazione della diagnosi”, o per meglio dire, con quel momento nel quale nonostante l’indeterminatezza della situazione (non c’è ancora nulla di certo), il prima e il dopo iniziano a non aver più nulla in comune (Schoppe-Sullivan, 2004; Merucci, 1999).

Gli educatori e i coordinatori pedagogici possono anche aver svolto una funzione di *mediatori* linguistici e culturali con i padri migranti, laddove la comunicazione della diagnosi, nonché il linguaggio utilizzato degli “esperti” (il medico specialistico e/o il neuropsichiatra) non sia stato sufficientemente chiaro e accessibile.

Io ricordo che sono arrivato a casa [dopo un primo colloquio con il medico] e ho utilizzato Google traduttore per capire le parole scritte nel coso del medico [il padre fa riferimento ad un referto scritto nella lingua italiana]. Quando eravamo dal medico – io, mia moglie e la nostra bambina – ho fatto finta di capire tutto, ma non avevo capito quasi niente. Erano parole troppo difficili. La traduzione si Google mi ha aiutato a capire il significato di quelle parole nella mia lingua. E ci sono rimasto molto male, mi pareva una brutta cosa (B/13).

Le educatrici ci hanno aiutato a capire molte cose. Hanno avuto molta gentilezza con noi (T/05).

Il nido d’infanzia e/o la scuola d’infanzia rappresentano un punto di riferimento molto importante per i genitori migranti, che possono avere delle difficoltà aggiuntive nella comprensione della diagnosi, nonché nell’orientarsi nel complesso sistema dei servizi e della burocrazia (ASL, ecc.). E’ importante sottolineare che una “cattiva notizia” è, per tutti, sempre difficile da comprendere, da ascoltare e da sostenere; come indica Ca-

nevaro (2006), la presa d'atto della condizione di salute del figlio non può – e non deve – risolversi nel momento della prima comunicazione, ma può rappresentare il primo momento di un processo di *riconoscimento* che richiede, innanzitutto, tempo e che ha bisogno di *inculturazione* e che va riformulata, riorganizzata e completata nel tempo.

2.5 Il padre e (è) il materno?

In questo paragrafo, consideriamo il coinvolgimento dei padri nella *cura* e nell'*accudimento* e indaghiamo se ci sono delle rilevanti differenze nel grado di *partecipazione paterna* all'educazione a seconda di alcune specifiche caratteristiche (essenzialmente il grado di disabilità del figlio, il coinvolgimento materno e l'età dei padri).

Per esaminare il grado di coinvolgimento e di partecipazione paterna nell'educazione dei figli in età prescolare (0-6anni), concentriamo la nostra attenzione, in particolare, sulle attività di *cura* di routine, ossia quelle attività che vengono svolte quotidianamente e che potremmo definire come “essenziali” per il soddisfacimento dei bisogni primari e fisiologici dei bambini (il sonno, il pasto, il cambio dei pannolini, il bagnetto ecc.). Tuttavia, prendiamo in considerazione anche altre attività – non strettamente legate alla cura quotidiana – che possano aiutarci ad indagare, in maniera più approfondita, la partecipazione paterna nella vita dei figli (il gioco, le passeggiate fuori casa, la lettura delle favole ecc.). Queste attività non possono essere definite “essenziali” ma rientrano a pieno titolo nella dimensione *dell'aver cura* dei figli e sono altrettanto importanti per la crescita e lo sviluppo dei bambini. Nella “cura”, inoltre, intendiamo far rientrare anche i gesti, le parole, gli atteggiamenti e le modalità relazionali dei padri nei confronti dei figli.

L'indagare unicamente le attività di *cura di routine*, ossia quelle che abbiamo definito essenziali, nelle quali i padri sono (o non sono) coinvolti può rinchiuderci in una riflessione che considera la coppia genitoriale come totalmente simmetrica e questo non permette di cogliere eventuali altre dimensioni nei quali i padri sono coinvolti e partecipano.

Molta letteratura è concorde nell'indicare che i cambiamenti degli ultimi decenni in seno alla famiglia non sono stati accompagnati da una decisiva e significativa assunzione di responsabilità da parte degli uomini nella condivisione di attività domestiche e di cura (Hochschild, 1989). Inoltre, dopo la l'attenuazione dell'autorità paterna, il padre appare in seria difficoltà nel trovare una sua "collocazione" educativa all'interno della famiglia, ammantandosi di un "travestimento materno" (Pietropolli Charmet, 1990) di cui siamo a conoscenza almeno dagli anni novanta.

L'estrema varietà delle costellazioni familiari che abbiamo incontrato nella ricerca (ad esempio: famiglie migranti, famiglie con un unico figlio, famiglie che hanno scelto di adottare un bambino disabile, famiglie a doppio reddito, famiglie con almeno un genitore disoccupato e/o in cassa integrazione, famiglie separate, famiglie con due figli con disabilità ecc.) fa sì che la figura del padre si declini nei modi più differenti e ampi, talvolta in linea con rappresentazioni sociali del ruolo paterno contemporaneo e, altre volte, distanziandosene. Dunque, che cosa accade "veramente" nei tinelli delle famiglie che abbiamo incontrato nella nostra ricerca?

Per cercare di rispondere a questo quesito – ossia, per valutare il coinvolgimento dei padri e quali *compiti educativi* svolgono nella quotidianità, nonché con quale intensità esercitano le *funzioni educative* – abbiamo costruito venti indicatori. Alcuni indicatori appartengono maggiormente all'area del codice protettivo-affettivo (es. il cambio dei pannolini, il consolare il figlio in lacrime, il svegliarsi la notte, l'addormentamento ecc.); mentre altri indicatori sono più in linea con il *codice paterno* (Fornari,

1981) come quelli inerenti alle regole, ai limiti, alla fatica degli apprendimenti e così via dicendo³⁵.

Ai padri è stato richiesto di indicare la frequenza con la quale svolgono ciascuna azione e/o attività in una “settimana tipo”, attraverso quattro modalità di risposta: “mai”, “raramente”, “frequentemente” oppure “spesso”.

SEZIONE 3 - Lei e suo/a figlio/a con disabilità

1. Indichi con quale frequenza svolge le seguenti attività/azioni.

La frequenza delle seguenti attività/azioni può variare in base all'età di suo/a figlio/a.

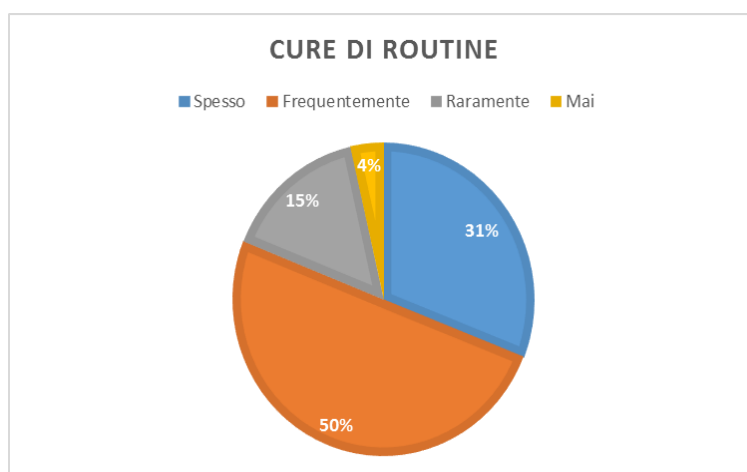
	Mai	Raramente	Frequentemente	Spesso
Accompagno mio/a figlio al nido o alla scuola d'infanzia				
Vado a riprendere mio/a figlio/a al nido o alla scuola d'infanzia				
Mi occupo dell'accudimento e della cura giornaliera di mio/a figlio/a (es.: il bagnetto, i pasti, il cambio dei pannolini ecc.)				
Coccolo mio/a figlio/a (es.:baci, abbracci, carezze ecc.)				
Parlo con mio/a figlio/a dolcemente e con parole affettuose (es.:ti voglio bene, sei bello/a ecc.)				
Insegno a mio figlio/a piccole cose (es. come si apre una scatola, come si ripongono i giochi ecc.)				
Gioco da solo con mio/a figlio/a in casa				
Gioco insieme a mio/a figlio/a e la sua mamma				
Porto mio/a figlio/a a fare una passeggiata				
Leggo le favole a mio/a figlio/a				
Incoraggio mio/a figlio/a a esplorare il “mondo”				
Consolo mio/a figlio/a quando piange				
Rimprovero mio/a figlio/a quando fa una “marachella”				

Sezione 3: Questionario

Sulla base delle risposte, i primi risultati mettono in risalto che i principali compiti educativi che i padri svolgono appartengono prevalentemente all'area del *codice materno* (Fornari, 1981), confermando la letteratura di riferimento.

³⁵ Gli indicatori del *codice paterno* verranno analizzati nel prossimo paragrafo.

Notiamo, prima di tutto, che i compiti che una parte più cospicua dei padri svolge quotidianamente sono quelli legati alla *cura*, ossia quelle attività che, in apertura del paragrafo, abbiamo definito come “necessarie” al soddisfacimento dei bisogni primari: il 30,9% dichiara, appunto, di occuparsi “spesso” delle cure di routine e il 50% dichiara di impegnarsi in questo tipo di attività “frequentemente”. Accanto all’esistenza di questa ampia quota di padri (80,9% in totale) che si occupa, insieme alla madre, delle cure di routine, non abbiamo riscontrato, per contro, un’altra quota di padri che dichiara di occuparsi sporadicamente dei bisogni primari del figlio (infatti, solo il 3,5% ha selezionato la modalità di risposta “mai”).



Graf. 16. *Le cure di routine (valori in percentuale)*

Se osserviamo la distribuzione di frequenza di tale indicatore, notiamo che la maggioranza dei padri svolge quotidianamente tutte le attività essenziali per la cura, evidenziando come la cura – anche dei figli più piccoli – non venga demandata e delegata unicamente alla madre.

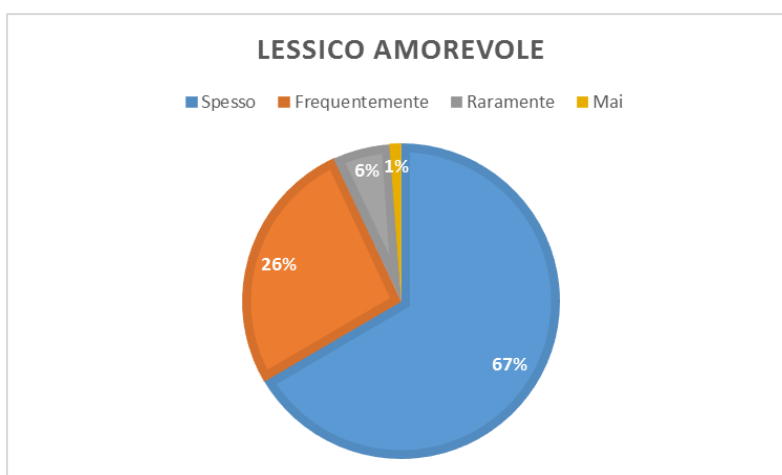
La *cura*, secondo il racconto dei padri, può essere esplicitata sia attraverso una *modalità diretta* (es. dare il biberon, l'addormentamento, l'igiene personale del figlio, il cambio dei pannolini ecc.), ma anche attraverso una *modalità indiretta* (es. andare a comprare il latte, preparare l'occorrente per i pasti, ma anche navigando in Internet per acquisire informazione sul deficit, scegliendo insieme alla madre il nido dell'infanzia o la scuola dell'infanzia, acquistando dei vestiti e/o dei regali, prenotando visite mediche ecc.), ossia attraverso azioni che possono non essere rivolte direttamente al bambino, ma che hanno una certa importanza nel sostenere la sua crescita, insieme al benessere della madre (Lamb, 2010; Bronfenbrenner, 1986).

Accanto a queste dimensioni prevalentemente legate alle *cure di routine*, emerge anche un'altra dimensione rilevante ai fini della nostra riflessione, ossia quella relativa alla dimensione *affettivo-emotiva* del padre: anche in questi specifici indicatori, ritroviamo delle percentuali molto elevate riguardo a modalità relazionali legate al *registro degli affetti*. Rileviamo che il 71,7% dei padri dichiara di svolgere la funzione di *holding*, nelle situazioni ordinarie della giornata, attraverso abituali contatti corporei, abbracci e gesti affettuosi (come le carezze e i baci), mentre il restante 28,2% afferma di farlo "frequentemente". Non troviamo, invece, nessuna percentuale nelle modalità di risposta "raramente" e "mai".



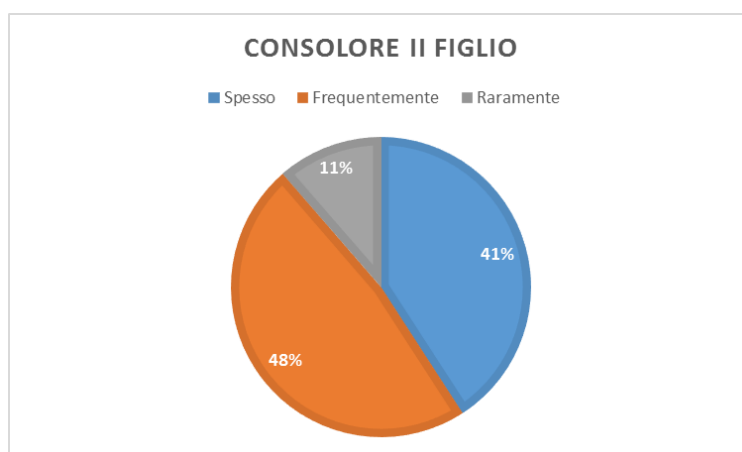
Graf. 17. *Holding (valori in percentuale)*

Il coinvolgimento affettivo è marcato anche nell'utilizzo di un *lessico* appropriato ai bambini: infatti il 93,1% (sommando le percentuali delle frequenze più ricorrenti) dei padri afferma di utilizzare parole calde, amorevoli e dei vezzeggiativi nei confronti del figlio che esprimono dolcezza e tenerezza, quali "ti voglio bene!", "sei bella!", "sei il mio piccolo campione!", "sei uno spettacolo".



Graf. 18. *Lessico amorevole (valori in percentuale)*

Inoltre, l'88,3% (sommando le percentuali delle frequenze più ricorrenti) dei padri riporta di avere anche il compito di consolare e tranquillizzare il figlio quando piange e/o è agitato, mostrando una certa empatia nei confronti del figlio e dei suoi sentimenti.



Graf. 19. *Consolare e tranquillizzare il figlio (valori in percentuale)*

I dati confermano l'immagine di un "nuovo" padre (Cambi, 2008) che ha oltrepassato l'autorità e la norma e si è aperto ad una relazione genitoriale corporea e ludica, nonché affettuosa e empatica, in una vicinanza anche prossemica con il proprio figlio. Il "nuovo padre" si mostra come un padre "accudente", che si esplicita attraverso una parentalità che si gioca sul piano della *presenza affettiva*: in questo senso, emerge una relazione improntata all'intimità, alla vicinanza, al clima affettivo e alla cura.

I padri di oggi si stanno rivelando in grado di svolgere i compiti di cura e di accudimento primari, e pare che ne traggano anche un intimo appagamento, beneficiando della possibilità di vivere una parte di sé (la tenerezza, l'affettività ecc.) che per secoli è sempre stata negata al genere maschile.

A casa molte cose le faccio io e delle volte dico “ma qui faccio tutto io!?” , ma lo dico per fare arrabbiare mia moglie, perché a me piace moltissimo fare tutte queste cose (N/27).

Io sono molto amorevole e lo coccolo moltissimo; perché l’essere dolci deve essere solo una prerogativa femminile?! Io gli faccio molte coccole e facciamo molti giochi insieme e poi siccome vedo che il mio bimbo ha delle buone risposte ai miei stimoli, allora, nella mia testa dico che sto facendo bene e provo a stimolarlo ancora di più (P/15).

Non abbiamo riscontrato significative differenze sulla partecipazione paterna in base dell’età del padre. In apertura del capitolo abbiamo mostrato come il *range* d’età dei padri sia molto ampio, constatando che c’è una quota di padri che è nata negli anni sessanta/settanta e un’altra quota che, invece, è nata anche quasi due decenni dopo (ossia tra la metà degli anni ottanta e l’inizio degli anni novanta). La nostra ipotesi – ossia quella per cui i padri più giovani fossero più partecipi della cura dei figli e maggiormente disposti a prendersi cura di loro, perché nati e cresciuti in un periodo storico e culturale nel quale i ruoli tradizionali erano già stati messi in discussione – non risulta pienamente confermata. Anche i padri più avanti con gli anni si mostrano molto partecipi nelle attività di cura e di *holding* con i propri figli, abbracciando in pieno i nuovi stili di paternità. Va anche precisato che il nostro gruppo di riferimento ha un’alta densità di concentrazione – come già scritto – nella fascia d’età intorno ai 40 anni, e questo significa che non abbiamo gruppi assai numerosi nelle fasce d’età più esterne (ossia “i più giovani” e “i più adulti”). Per tali ragioni, crediamo che non ci sia una correlazione significativa tra l’età del padre e il suo grado di coinvolgimento, ma sarebbe interessante indagare nuovamente queste variabili su un campione più ampio.

Noi possiamo affermare che il “padre materno” (Argentieri, 1999) è ormai una realtà ampiamente diffusa in tutte le fasce d’età, anche tra i padri più

istruiti e con una posizione lavorativa medio-alta e tra quelli che provengono da un contesto socio-culturale e economico svantaggiato. In questi modelli familiari, crediamo che la velocità – che ci pare più veloce rispetto a quella che ritroviamo nei modelli familiari in assenza di un figlio disabile – con la quale stanno cambiando gli stili genitoriali sia *anche* intrecciata con la variabile “disabilità”. In un certo modo, intendiamo che la complessità della situazione può comportare un movimento verso equilibri di genitorialità più paritari piuttosto che tradizionali. Tuttavia, dietro a questi equilibri maggiormente paritari tra padre e madre si può nascondere una sostanziale omogeneizzazione dei ruoli parentali.

Rispetto alla variabile “disabilità”, da una buona parte, dei racconti dei padri, emerge l’idea che avere un figlio con disabilità sia un’esperienza che richiede ad *entrambi* i genitori una costante e continuativa attenzione ai suoi bisogni primari e fisiologici, rischiando di perpetuare, negli anni, il rapporto genitoriale con un figlio piccolo, anche quando cresce (Carbonetti e Carbonetti, 2004). Tale situazione può accentuare tutte quelle dimensioni *maternalizzanti* dell’educare: come può un padre non finire in un “travestimento materno” se i figli con disabilità vengono sempre visti come bambini anche quando crescono? Quali altri compiti educativi potrebbe svolgere un padre (ma anche una madre) se per i bambini con disabilità pare così faticoso immaginare e pensare ad un progetto educativo volta alla partecipazione, all’autonomia, all’esplorazione del mondo e all’acquisizione di ruoli attivi?

Non so, a volte faccio questo ragionamento: un bambino piccolo ti richiede un certo numero di mesi di completa dedizione a lui che però via via nel corso della crescita e dello sviluppo diminuiscono. Insomma, si alleggerisce la pesantezza, la fatica, la stanchezza che porta questo impegno. Un bimbo che cresce inizia ad alleggerirti perché inizia un po’ ad arrangiarsi [...] Noi invece siamo sempre nella stessa fase: devi prenderlo, tirarlo, metterlo

nel passeggiare... E' una stanchezza psicologica quella di non vederlo crescere (T/05).

Avere un figlio con disabilità è come avere un figlio piccolo tutti i giorni, per sempre (V/26).

I dati della ricerca confermano quanto già la letteratura ci dice rispetto alla *partecipazione paterna*: nella letteratura anglosassone, si parla di *engage caregiver role* – definizione che peraltro si addice bene anche al contesto italiano – che indica come la partecipazione (ma anche il coinvolgimento) del padre sia cresciuta in maniera marcata dopo la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità (MacDonald e Hasting, 2010). Il numero sempre maggiore di bambini che vivono a casa con i loro genitori – combinato con “l’impallidire dell’autorità paterna” – ha fatto sì che i padri si impegnassero in maniera sempre più diretta nei confronti della *cura* dei figli. Pare, infatti, che i padri con un figlio con una disabilità, soprattutto se complessa, riportino di avere prevalentemente (o, quasi, esclusivamente) compiti legati alle *cure di routine*. In altre parole, il coinvolgimento paterno sembra essere “direttamente proporzionale” con il grado di disabilità del figlio, nonché con le sue necessità quotidiane (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield, 2006).

Io sono rimasto, nel senso che ho scelto di non scappare da questa situazione, perché già vedo quanto sia difficoltoso e pesante in due. Non oso immaginare come potrebbe fare un'unica persona, da sola (O/16).

Mio figlio ha una disabilità grave. E' nato con una malattia cronica/degenerativa. Non cammina, non parla, non è autonomo in nulla. Lui è totalmente dipendente da noi per qualsiasi cosa, anche oggi che ormai ha quasi sette anni [...] trattandosi di una patologia degenerativa, quello che oggi abbiamo organizzato per lui, potrebbe non essere più giusto o sufficiente domani, quindi dobbiamo stravolgere nuovamente, da capo, le nostre abitudini. Questa

incertezza, anzi questa certezza dell'incertezza è la cosa che ci condiziona di più (C/25).

Se osserviamo le risposte dei padri, si evince che la figura paterna non siano proprio *scomparsa* – nonostante abbondino le indicazioni, le definizioni, in letteratura, che alludono sempre più alla sua *assenza* – ma i padri si sarebbero rifugiati, come più volte indicato, in un “travestimento materno” che ha consentito loro di trovare un ruolo sulla scena familiare e, forse, anche uno spazio all'interno della diade madre e bambino.

I risultati confermano che questi nuovi stili di paternità hanno certamente consentito ai padri di trarre dei guadagni, nel rapporto con il figlio (e, forse, anche con la madre) sul piano degli affetti e dell'intimità, a costo però di dover rinunciare ad altre dimensioni educative appartenenti alla modalità di area paterna. Ciò che non è sempre chiaro è in quale misura questo “travestimento materno” possa risultare al padre, per così dire, *piacevole* (ma la domanda è: per quanto tempo?), oppure quanto il ruolo del “padre materno” possa frustare e ridurre le aspettative e le potenzialità circa il ruolo paterno.

La *partecipazione* dei padri sembra piuttosto marcata anche per un'altra ragione: i genitori non dispongono (o non vogliono disporre) di aiuti esterni come i nonni, gli zii e/o eventuali *baby sitter*. Questo significa che in mancanza di sostegni esterni e, in particolar modo se entrambi i genitori lavorano, le forze e il tempo che i padri e le madri devono mettere in campo sono moltissime. I genitori devono occuparsi totalmente del figlio, senza lasciare anche piccole “quote” di tempo ad altri adulti.

Rispetto ai familiari più prossimi (come i nonni), un principale ostacolo è la distanza abitativa: nella maggioranza dei casi, le famiglie d'origine vivono in altre regioni rispetto ai figli, al sud o al nord d'Italia.

Né io né mia moglie siamo di Bologna: tutti i nostri parenti sono lontani. Anche per quanto riguarda gli amici, gli amici quelli “veri”, quelli storici sono lontani. I nonni li vediamo in estate o per le feste (B/13).

I nostri genitori abitano lontani. La persona più vicina a noi è la sorella di G. [la moglie] che vive in Toscana, ma anche lei ha una vita impegnativa e non “contiamo” troppo su di lei. Ha la sua famiglia, le sue figlie ecc (A/28).

Vediamo i miei genitori in estate: non è facile lasciare qualche ora nostro figlio a loro, perché vedendoli così poco, ammetto che i miei genitori quasi non conoscono mio figlio. Per stare con lui bisogna conoscerlo almeno un po' (C/25).

Riscontriamo nei racconti dei padri anche una certa preoccupazione a “lasciare” i figli con altre persone, seppure si tratta di persone di fiducia come i propri genitori e/o un fratello o una sorella: il fatto che solo una percentuale circoscritta di genitori scelga delle persone esterne (e, in particolar modo, un familiare) che si occupino del figlio, può essere anche un segnale di una scarsa attitudine – da parte dei genitori – alla delega, che implica il coinvolgimento di altre persone nella vita del figlio. Tuttavia, le situazioni nelle quali i genitori affidano il figlio ad un parente sono per lo più contenute e legate ad occasioni sporadiche.

La nonna è vicina a noi, ma noi non lasciamo mai F. con lei. Un po' perché è anziana, un po' perché non ci sentiamo sicuri. Ecco, la nonna può aiutarci in piccole cose, come stirare il bucato, occuparsi di qualche faccenda a casa, ma non di F (G/07).

Se dovessi pensare di lasciare mio figlio con mio padre... non sarei proprio tranquillo (F/19).

Ogni tanto lasciamo un paio di ore L. ai nonni e noi ci facciamo una passeggiata: ecco, due o tre volte all'anno, non di più! (C/25).

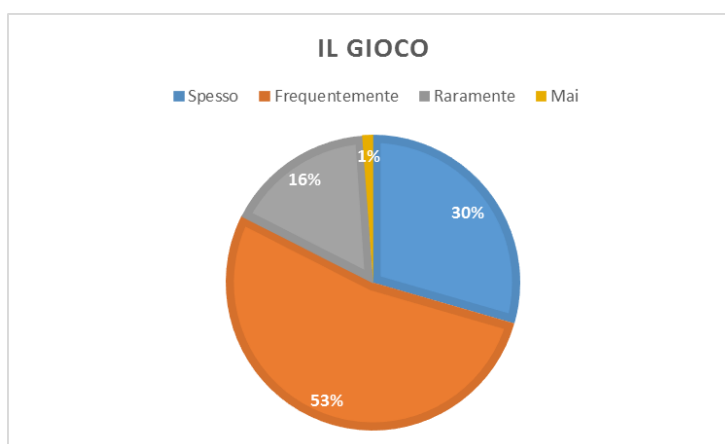
La piccola quota di famiglie che, invece, sceglie degli aiuti esterni che potremmo indicare come continuativi, si orienta esclusivamente verso figure professionali (es. l'educatore).

Quando M. esce dall'asilo, ha un educatore che sta con lui per stimolare certe sue capacità e per apprendere, come delle cose essenziali. Ora sta lavorando sull'oggetto grande e su quello piccolo, sul sopra e sotto, che può sembrare una banalità ma sono anche delle piccole conquiste che acquisisce (W/03).

Il gioco

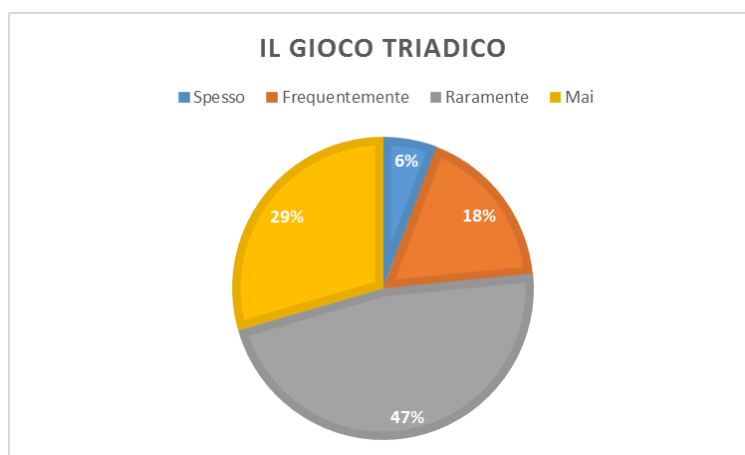
Come abbiamo indicato in apertura del capitolo, oltre alle *cure di routine*, prendiamo in considerazione anche altre attività che ci consentono di indagare in maniera più approfondita la partecipazione paterna.

Tra le varie dimensioni inerenti all'educare dei bambini piccoli (leggere le favole, giocare, fare passeggiate all'aperto ecc.), il gioco è senz'altro l'attività che i padri dichiarano di svolgere con maggiore regolarità. Difatti, il 82,3% dei padri afferma che la dimensione ludica occupa una parte rilevante del tempo che trascorrono con il figlio: il 29,4% gioca "spesso" con il proprio figlio e il 52,9% "frequentemente".



Graf. 20. *Il gioco padre e figlio (valori in percentuale)*

I padri, in particolar modo con i figli maschi, fanno giochi fisici ed energici come la lotta, il nascondino, i salti ecc. La maggioranza dei padri afferma di ritagliarsi un tempo da dedicare al gioco che definirebbe un “tempo esclusivo” con il figlio, senza la presenza della madre. Notiamo, infatti, che il gioco in una situazione triadica, ossia quando entrambi i genitori giocano insieme al figlio, è una di quelle attività che viene svolta con una frequenza molto bassa. Il 47,1% dei padri dichiara che solo *raramente* riesce a fare un gioco che possa coinvolgere tutti e tre.



Graf. 21. *Il gioco in situazione triadica (valori in percentuale)*

In un certo qual modo, il gioco tra il padre e il figlio può costituire un momento di “pausa” per la madre che, nella maggioranza dei casi, trascorre un tempo cospicuo, da sola, con il figlio. Da una parte, per la madre il momento del gioco può rappresentare un’occasione per svolgere altre mansioni e/o per prendersi una “pausa”; d’altro canto, il tempo che il padre mette a disposizione per il figlio costituisce una possibilità per “recuperare il tempo perduto”, dopo una giornata lavorativa.

Noi solitamente giochiamo alla sera, io arrivo un pò tardi a casa, ma cerco di giocare sempre con mio figlio. Io sono il “matto” che metto mio figlio a testa in giù. Oppure il sabato e la domenica facciamo sempre la lotta e andiamo negli abissi insieme, cioè sotto le coperte del letto (T/05).

Noi abbiamo questa bella abitudine: quando F. si sveglia mi chiama dal suo lettino e io sento la sua voce che mi dice “papà, vieni!” [...] al sabato e alla domenica, dopo che mi ha chiamato, vado a letto con lui e giochiamo insieme prima della colazione (E/11).

Tuttavia, accanto a queste situazioni *ordinarie* (es. la lotta, il gioco sotto le lenzuola ecc.), abbiamo anche rilevato eventuali rischi legati alla dimensione del gioco, come la possibilità di perdere gli aspetti del piacere, del divertimento e dell'immediatezza quando il gioco ha la principale finalità di stimolare il figlio a crescere. Il gioco diventa un'occasione per aiutare il bambino a controllare i movimenti, a fare determinati esercizi fisici, a mettere alla prova la forza e la tenuta del corpo. Il rischio maggiore è quando l'aspetto ludico si riduce unicamente a una cura (*cure*) legata prevalentemente a degli aspetti riabilitativi e/o assistenzialistici, sacrificando le dimensioni della giocosità e del piacere. Questo potrebbe comportare una progressiva chiusura dell'“evento disabilità” in una fatica quotidiana nella quale è difficile immaginare spazi di tregua. I genitori sembrano essere chiamati a essere “presenti” e “vigili” in ogni momento della giornata e il loro ruolo si carica, o si appiattisce, di elementi riabilitativi anche gravosi sia per l'impegno temporale che per la logica di compiti richiesti. In altre parole, il giocare con la palla può non essere soltanto il semplice “lanciare” la palla al proprio bambino, ma l'occasione per osservare le sue risposte di fronte ad uno stimolo pensato e calibrato. Il giocare con le macchine può

diventare un'occasione, in realtà, per esaminare la manualità fine del bambino di fronte ad un nuovo oggetto e così via dicendo.

Soprattutto nei casi di disabilità complessa, l'incertezza per la salute – insieme al desiderio di contribuire, in tutti i modi possibili, allo sviluppo del figlio – può invadere tutti gli aspetti familiari e della quotidianità, accentuando le caratteristiche dei genitori quali “terapeuti” dei figli.

In realtà anche il gioco diviene una forma di ginnastica, con movimenti e azioni ben precisi e regolari. Non c'è tutto questo divertimento, ma vedo che sono utili per L. e mi impegno a farlo, quando sono a casa anch'io (L/18).

Anche per la dimensione ludica, la variabile “disabilità” può influire nelle caratteristiche della relazione giocosa tra il padre e il figlio: pensiamo, ad esempio, alle oggettive limitazioni che un bambino può avere nel gioco, se ha delle evidenti difficoltà di movimento, di coordinazione o di organizzazione delle sequenze motorie (es. mantenere l'equilibrio per stare in piedi ecc.). In questi casi, possono risultare complessi anche quei movimenti legati alla deglutizione o alla stessa respirazione, rendendo ancor più difficoltosa, per il minore, la possibilità di aprirsi alle dimensioni ludiche.

Mio figlio è quasi immobile, ruota un poco la testa, gli occhi e le mani. Ecco, per me è molto difficile pensare di riuscire a giocare con lui come vorrei o come faccio con l'altro figlio più grande (U/30).

Accanto alle difficoltà motorie, possiamo ritrovare situazioni nelle quali i bambini non hanno linguaggio verbale, oppure casi in cui il linguaggio è particolarmente compromesso: gli scambi verbali e le interazioni risultano pressoché nulle. Ancora, ci possono essere casi nei quali la comprensione è limitata a richieste basilari, molto concrete e situazioni dove l'attenzione

condivisa (es. giochiamo insieme con un trenino) dura qualche minuto (o poco meno) per interrompersi con una “fuga” (es. distogliendo lo sguardo su un altro oggetto o impegnandosi in un’altra azione, da solo, senza richiedere la presenza di qualcuno accanto).

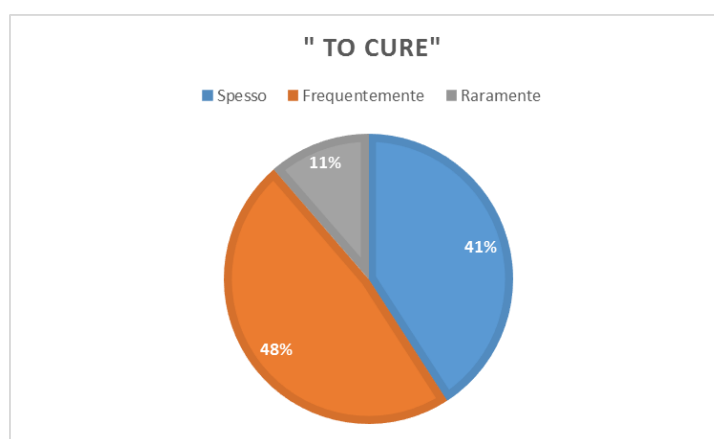
Tali difficoltà possono limitare fortemente il gioco tra il padre e il figlio, non consentendo a loro di intraprendere né giochi complessi, né giochi che richiederebbero un’elaborazione simbolica o astratta, con la conseguenza che fare sempre gli stessi giochi, talvolta anche troppo semplici e/o ripetitivi possa non rappresentare per il padre una “faccenda” allettante. Possono anche esserci bambini che manifestano atteggiamenti di non immediata comprensione per l’adulto, come l’abbandono ad attività ripetitive, legate a stereotipie, dalle quali è molto difficile distogliere l’attenzione; oppure bambini con atteggiamenti aggressivi che possono esprimersi in vari modi, come la rottura di oggetti, urla o morsi.

Tante volte sia io che la mia compagna ci siamo trovati nella difficoltà di decidere cosa fare insieme a lui, come intrattenerlo, cosa fargli fare nel pomeriggio. Ad esempio, mio figlio prende ripetutamente dallo scaffale i libri e li butta dietro di sé, uno a uno, e ripete il gesto in maniera reiterata nel tempo. In questi momenti è molto difficile fargli fare qualcos’altro (H/21).

L’assistenza nelle cure

A conclusione di questa parte dedicata alla *cura* nelle sue varie interpretazioni e nella sua ampiezza di significati (*to care*), aggiungiamo una breve sezione dedicata al coinvolgimento dei padri nell’*assistenza* delle cure mediche e riabilitative (*to cure*) e, più in generale, a tutte quelle mansioni legate alle cure e ai trattamenti sanitari (es. cambiare il sondino, fare delle iniezioni, dare i medicinali ecc.) che si devono svolgere a casa, con un certa regolarità.

Quasi il 40,7% dichiara di occuparsi, insieme alla madre, quotidianamente delle cure del figlio e circa il 47,6% afferma di farlo “frequentemente”. Solo una piccola percentuale (il restante 11,6%) dichiara di non occuparsi in prima persona degli aspetti assistenziali del figlio.



Graf. 22. Assistenza cure mediche e trattamenti sanitari (valori in percentuale)

Queste attività (soprattutto quelle legate a visite mediche di routine e/o specialistiche) vengono svolte da entrambi i genitori, anche dopo un'eventuale separazione: i padri separati affermano di non mancare quasi mai alle visite mediche e di accompagnare la madre e il figlio o di essere presenti – laddove possibile – nelle situazioni di emergenza.

Noi siamo separati da qualche anno, ma alle visite mediche andiamo sempre insieme. Poi, non siamo mai d'accordo sul da farsi, come adesso siamo in conflitto sulla dieta da seguire, ma proviamo a non mancare mai, nessuno dei due (I/09).

Se la bimba ha una crisi molto forte, la mia ex moglie chiama prima me che il 118. Nelle situazioni di emergenza, mettiamo da parte i dissapori e siamo presenti entrambi (S/16).

In generale, in una scala delle attività più frequenti, quella relativa alle cure (*to cure*) occupa uno spazio molto grande nella quotidianità del padre, e nel complesso, di tutta la famiglia. Gran parte del tempo dei genitori, insieme alle loro energie e alle loro possibilità economiche, viene dedicato alla gestione della “disabilità” negli aspetti medici e assistenzialistici, lasciando ben poco spazio – anche psichico – ad altre persone (come i fratelli e le sorelle), alla relazione di coppia e ai bisogni ordinari della famiglia. Anche nelle situazioni nelle quali ritroviamo, da un punto di vista della salute, una maggiore stabilità, ossia non ci sono reali rischi di morte o particolari patologie, il tempo che la famiglia riserva alle “cure” – logopedia, fisioterapia, psicomotricità – è cospicuo.

In alcuni casi, i padri descrivono i loro bambini come dei “bambini-scatoletta” (Frabboni, 2003), con delle giornate molto compresse in una serie di attività, che variano con l’età del bambino, ma anche delle aspettative dei genitori e delle scelte in merito ai trattamenti percorribili. Bambini-scatoletta perché pressati da un contesto come quello familiare sempre molto attento e vigile, come un “controllore” pronto a fare qualsiasi cosa per “il bene” del figlio.

Queste sono famiglie dove sembra che non si possa neanche “perdere tempo”, per non rischiare di non “minacciare” un’autonomia, un obiettivo, un progresso evolutivo. L’idea della *scatoletta* nasce anche da questa strutturazione dei *tempi* che appaiono molto serrati.

Mio figlio gira l’Italia in lungo e in largo ma mai per divertimento, solo per delle visite mediche continue. Quando sta con me, io voglio che si diverta, io sono quello che voglio farlo uscire dagli schemi perché lui è tutto il giorno iper-controllato, iper-protetto, iper-indaffarato e ha bisogno di rilassarsi, secondo me (G/04).

Alla sera M. è molto stanco, figurati dopo una lunga giornata; alla sera, infatti, a differenza della mattina, è iperattivo e non è facile farlo passare da uno stato di agitazione ad uno stato calmo e tran-

quillo per poi farlo addormentare. Io ci riesco abbastanza bene, non so per quale motivo, e mia moglie meno (K/21).

La giornata è un gioco di incastri: la scuola, la fisioterapia, la musico-terapia. Sono io che accompagno e torno a riprendere G. in tutte queste attività, anche perché ho un orario al lavoro più flessibile rispetto a mia moglie e questi luoghi sono sulla strada per il lavoro. Quindi partiamo da casa, porto G. a scuola, poi proseguo e arrivo al lavoro. Lo torno a prendere e poi arriviamo a casa insieme. Così tutti i giorni, dal lunedì al venerdì (I/15).

Le azioni e le attività che vertono su questa dimensione assistenzialistica le ritroviamo in maniera molto marcata nelle famiglie con figli disabili (Chan e Sigafos, 2000), nelle quali questo “carico aggiuntivo” di compiti sembra protrarsi nel tempo, non rappresentando una fase circoscritta.

2.6 Il padre e (è) il paterno?

In questo paragrafo, ci proponiamo di valutare il coinvolgimento dei padri nell’area del *codice paterno*, nonché il grado d’*intensità* con il quale i padri esercitano la funzione paterno-normativa nell’educare i figli.

Come abbiamo già scritto nella prima parte di questo lavoro, i bambini per crescere hanno bisogno di essere educati alla regola, ai confini, al limite, al senso dell’attesa e della frustrazione, alla scelta e al pensiero critico per favorire il distanziamento – in termini emancipativi – dagli adulti di riferimento e per non protrarre un’eccessiva dipendenza nei loro confronti³⁶.

Analogamente al precedente paragrafo dedicato maggiormente alla cura e all’accudimento, anche per il *codice paterno* abbiamo costruito degli indicatori che ci permettono di esplorare quest’area dell’educare (in quale misura i padri sono normativi?), indagando se esistono delle rilevanti diffe-

³⁶ Si rimanda alla lettura del secondo capitolo del presente lavoro.

renze nell'esercizio di questa funzione educativa, a seconda di alcune specifiche caratteristiche (essenzialmente il grado di disabilità del figlio, il coinvolgimento materno e l'età dei padri).

Nell'attuale scenario dell'"evaporazione paterna" (Recalcati), i padri dei bambini disabili riescono anche a svolgere "altre" funzioni oltre a quelle accudenti all'interno della scena familiare? In altre parole, i padri hanno abbandonato del tutto il compito di *introdurre* nella vita del figlio la regola, la norma transitando poi nelle macro-regole della società o possiamo ancora ritrovare la traccia di un ruolo più tradizionale?

Per provare a rispondere a queste domande, ci concentriamo, in particolare, su alcuni indicatori che sono stati costruiti in funzione dell'età dei figli dei padri che partecipano alla ricerca, come: a) non assecondare tutti i capricci del figlio, b) cercare di fargli rispettare delle semplici regole, c) insegnare le "buone maniere", d) sostenere il figlio nell'esplorazione del mondo e) insegnare ai figli aspetti della vita quotidiana (es. come si apre una scatola ecc.).

Una delle difficoltà dei genitori contemporanei è quella di dover conciliare modalità affettive e protettive con modalità maggiormente calibrate sull'emancipazione, immaginando per i figli anche "altri" ruoli (non solo figlio, non solo bambino, ma anche alunno, lavoratore, cittadino, ecc.). I "nuovi padri" sono impegnati in attività di cura e di accudimento, che svolgono anche con una certa disinvoltura, e mostrano una buona dose di empatia, aprendosi al registro degli affetti (i dati della nostra ricerca confermano queste ipotesi); ma sono anche padri che mostrano delle difficoltà a far rispettare le regole e a dire i "no" necessari per la crescita (Oliverio Ferraris, 2012; Day e Lamb, 2004).

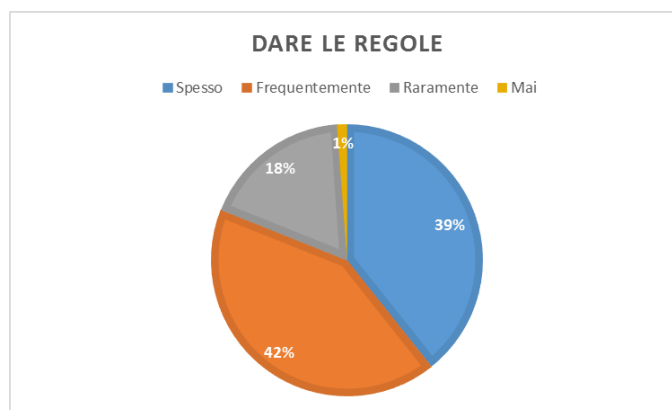
Uno dei nodi centrali dell'*evaporazione paterna* è che i padri sembrano quasi spaventati all'idea di incrinare il legame con il figlio, temendo di non riuscire a farsi carico (gestire e tollerare emotivamente e educativamente)

di eventuali conflittualità e/o disaccordi con i figli, rischiando così di presentarsi come genitori “normativi” e di non essere più *amati e desiderabili* (Recalcati, 2011).

In uno scenario sempre più *materializzato* della cultura occidentale, una convinzione assai diffusa tra i genitori è che si è amati nella misura in cui si cede tutto ai figli; in tal modo, si protegge sia il legame affettivo con i figli sia se stessi dalla fatica emotivo-educativa di sostenere, ad esempio, la rabbia del figlio dinnanzi ad un “No”, la frustrazione per un capriccio non assecondato, le lacrime per un “traguardo” non raggiunto.

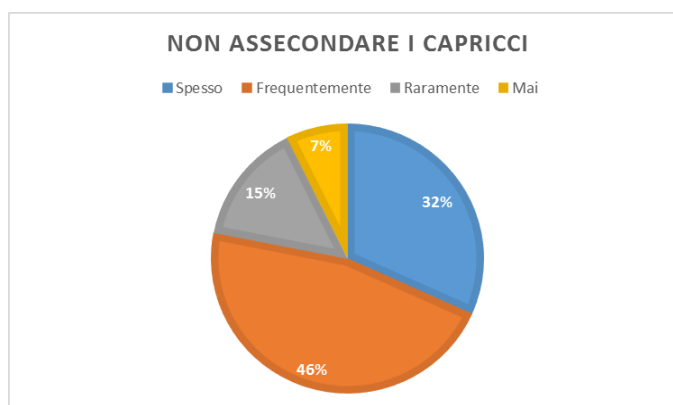
Sembra che i padri abbiano saputo abbracciare un nuovo modello di paternità, peraltro molto distante dal modello tradizionale di padre che ha padroneggiato a lungo nella società occidentale, ma che in questo passaggio da un modello all’altro i padri non riescano (più) a presidiare le funzioni adulte e normative che permetterebbero di sostenere la crescita dei figli e che sono costituite da regole e limiti (Pellai, 2011; Juul, 2009).

A tal proposito, in prima istanza, i dati della nostra ricerca sembrano non confermare pienamente questa ipotesi: il 39,2% dei padri dichiara di dare delle regole al proprio figlio quotidianamente; il 41,6% afferma di farlo “frequentemente”, ma non tutti i giorni.



Graf. 23. *Dare le regole (valori in percentuale)*

Ritroviamo delle percentuali abbastanza simili nella dimensione che riguarda il “non assecondare” il figlio quando fa i capricci o quando esagera nelle sue richieste: il 31,7% afferma di cercare di non incoraggiare queste modalità nella maggioranza dei casi (ossia “spesso”) e il 46,3% dichiara di provare a non appoggiare “frequentemente” il figlio in questi gesti.

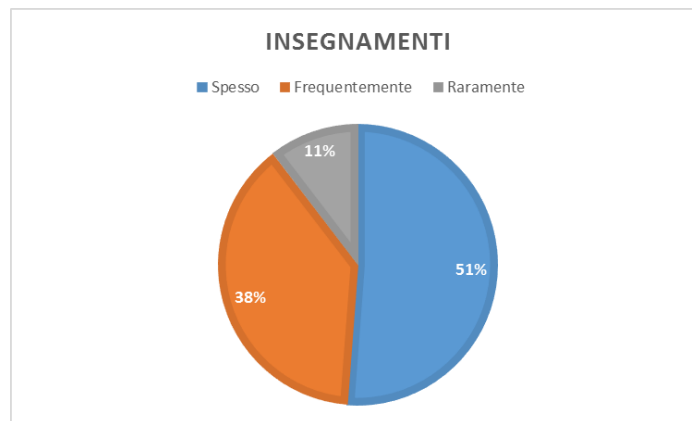


Graf. 24. *Non assecondare i capricci (valori in percentuale)*

Mia moglie è più accondiscendente, accoglie di più le sue richieste, le lascia fare quello che vuole, come mangiare una merendina poco prima dell'orario di cena. Io su questo sono molto più duro e non accetto tutte le sue richieste. Mia figlia riconosce molto bene la mia figura, basta che alzi un poco il tono di voce che "smette" subito (D/04).

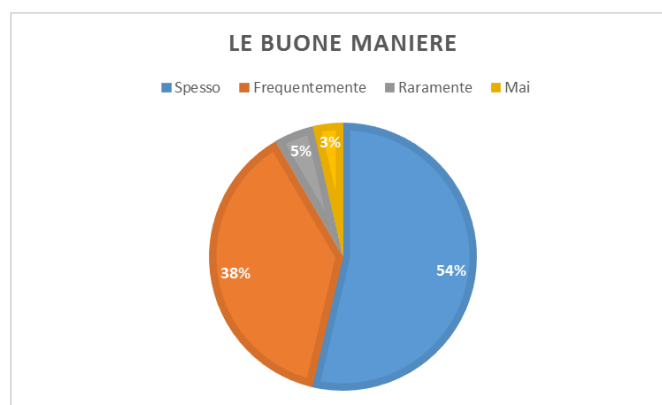
Il bimbo non vorrebbe mai dormire in camera sua: io piuttosto sto con lui nella sua cameretta e aspetto che si addormenti, ma non cedo di portalo a letto con noi. Mia moglie, invece, non farebbe così. Ho pochissimi punti fermi, ma questo è uno di quelli (Z/08).

Ritroviamo delle percentuali un po' più alte nelle dimensioni educative legate agli *apprendimenti*, ossia dove il padre può avere il compito di insegnare qualcosa al figlio. Difatti, il 51,1% dei padri dichiara di provare ad insegnare quotidianamente al figlio a fare delle piccole cose, mentre solo un 10,4% dei padri afferma di svolgere questo compito, legato agli apprendimenti, "raramente".



Graf. 25. *Insegnare al figlio piccole cose (valori in percentuale)*

Il 53,6% afferma di insegnare al figlio le “buone maniere” (“ti insegno a dire ‘grazie’ quando ricevi un regalo perché...”, “ti insegno a risalutare se qualcuno ti porge il saluto per primo perché...”), ritenendo che questa sia una dimensione molto importante nell’educazione dei figli. Una parte di padri circoscritta dichiara, invece, di non insegnare le “buone maniere” con una certa regolarità (8,5%) al proprio figlio.



Graf. 25. *Insegnare al figlio le “buone maniere” (valori in percentuale)*

Così facendo, i padri non svolgono una funzione meramente “trasmissiva” ma anche una funzione emancipatrice, poiché – seppur non in maniera così esplicita – emerge dai loro racconti l’idea che il figlio crescerà e che, perciò, ha bisogno di imparare, seppur attraverso piccoli passi, a “muoversi” sia in famiglia che all’esterno. I padri insistono nel dare, attraverso i loro insegnamenti, ai figli le “chiavi di accesso” per il mondo, ossia quegli strumenti necessari per poter consentire loro di essere inclusi nella società. Una parte di padri racconta di provare a spingere il figlio verso nuove esperienze, anche in contesti esterni alla famiglia, provando a lasciare da parte il forte bisogno di risparmiargli eventuali esperienze dolorose, fatiche e difficoltà.

Io sono dell'idea che mio figlio debba stare con gli altri bambini, il più possibile e per questo ho sostenuto, in famiglia, l'idea che A. facesse il corso di calcio con i compagni. Mia moglie era d'accordo. Poi, lo porto in piscina. Non voglio nascondere mio figlio. Se lo tenessimo sempre in casa per nascondere alla gente, lo sentirebbe e soffrirebbe molto. Io sono il primo che devo portarlo fuori casa (E/01).

A volte lo vedo in difficoltà ai giardini, magari qualche bambino gli dice una frase poco simpatica, io mi trattengo, se seguissi l'istinto correrei da lui per aiutarlo, poi mi dico "vediamo cosa accade", perché prima o poi dovrà iniziare ad affrontare anche queste situazioni (B/13).

Sorprende notare come dall'analisi delle interviste sia emerso una *dimensione* dell'educare dei padri che non era stata ipotizzata all'avvio della ricerca e che non avevamo preso in considerazione tra gli indicatori appartenenti al *codice paterno*. Difatti, dalla nostra ricerca si evince che i padri, con maggiore *intensità* rispetto alle madri, appaiono *sufficientemente* capaci di portare elementi emancipativi nella relazione con i figli, *so-stando* nella loro personale fatica di calibrare gli aiuti e gli interventi nei confronti del figlio (*"se a casa, mio figlio cade, cerco di non intervenire subito e osservo se trova delle sue strategie per rialzarsi. Ma che fatica: istintivamente correrei verso di lui"*), senza eccedere con la loro ingombrante presenza. Come in un gioco di specchi, il figlio può, in questo modo, imparare a *so-stare*, a sua volta, nella sua frustrazione, gestendo le sue paure (*"perché nessuno mi sta aiutando!"*) e le sue fatiche (*"come posso rialzarmi!"*), in contesti protetti, come quelli in presenza di un genitore (a casa, ma anche al parco, in piscina ecc.). Per questa specifica dimensione, non siamo riusciti a rilevare – da questo primo livello di indagine – delle correlazioni significative sulla base delle caratteristiche dei padri; ossia se – ad esempio – i padri più giovani, rispetto a quelli più "anziani" di età, siano più inclini a *so-stare* nella certezza di non intervenire subito, gestendo i tempi di attesa del figlio.

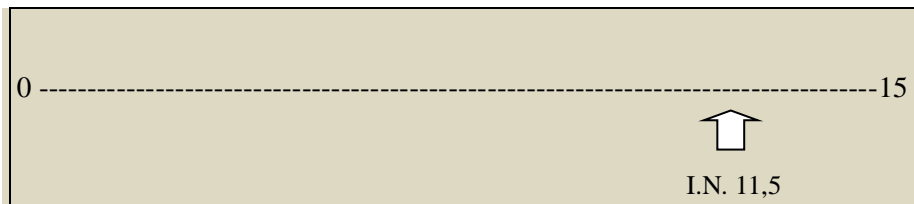
Potrebbe, però, anche essere la variabile “livello di istruzione” ad influire maggiormente su questa dimensione, che riteniamo estremamente interessante per la crescita dei bambini piccoli.

Questo risultato si lega ad uno degli interrogativi proposti in apertura del capitolo, ossia quello riguardante i *potenziali* educativi dei quali possono essere portatori i padri nell’educazione. A nostro avviso, questa capacità più “maschile” di *so-stare* nella fatica dell’attesa dell’intervento si raccorda alla “storia” dei padri, i quali esperiscono una iniziale distanza fisica (e, forse, in parte anche emotiva) nei confronti del figlio (i padri devono “lottare” per entrare nella diade madre e bambino), che permette a loro di apprendere a stare “un po’ vicini” e un “po’ lontani” e, conseguentemente, a *esser-ci* anche nella lontananza (reale e simbolica). Successivamente i padri possono trasferire tale apprendimento al figlio, aiutandolo nella formazione identitaria, in un giusto equilibrio tra dipendenza e indipendenza.

Per effettuare una valutazione più complessiva dell’*intensità* con la quale i padri esercitano la funzione paterno-normativa (e non soltanto l’analisi delle singole frequenze con cui i padri svolgono ciascuna azione, nonché le relative percentuali) abbiamo costruito un *indice normativo*. Abbiamo considerato cinque azioni³⁷ – a) dare le regole, b) non assecondare i capricci, c) insegnare le “buone maniere”, d) insegnare piccole cose nella quotidianità, e) incoraggiare il figlio ad esplorare il mondo – e ad ognuna di esse, in base alla frequenza con la quale viene svolta dai padri, abbiamo attribuito un punteggio. Se l’azione viene eseguita quotidianamente (“spesso”) si attribuiscono 3 punti, se l’azione viene eseguita “frequentemente” se ne attribuiscono 2, se l’azione viene eseguita “raramente” si attribuisce 1 punto e, infine, se l’azione non viene “mai” svolta non si attribuisce nessun punto. Sommando tutti i punteggi si ottiene in indice normativo che può variare da

³⁷ Non abbiamo inserito l’indicatore del *so-stare* nella fatica dell’attesa perché è un dato che è emerso dalle interviste.

0 a 15 punti. L'indice normativo che abbiamo ottenuto è di 11,15 (media). Questo significa che i padri hanno ottenuto un punteggio medio-alto (11,15/15), ossia un punteggio molto superiore alla nostra ipotesi iniziale.



Indice di normatività

Questo dato, però, non è stato pienamente confermato dall'analisi delle interviste che, invece, appaiono confermare maggiormente quanto ci dice la letteratura sulle *difficoltà educative* dei genitori.

La questione "paterno-normativa" appare piuttosto controversa e complessa, soprattutto sul versante delle *regole e dei limiti* che sembra quella più manchevole e sulla quale occorre – da un punto educativo – lavorare maggiormente. Quindi, se in prima istanza, i padri sembrano restituire un'immagine di un genitore *sufficientemente competente e consapevole* (Gigli, 2007; Pourtois, Desmet, 2005) – ossia in grado di garantire cura e protezione, esercitare il contenimento, educare ai limiti, ai confini e alle regole, offrire accoglienza, comprensione e promuovere l'autonomia – in realtà, l'esercizio della funzione paterno-normativa apre a innumerevoli dubbi e problematicità. Difatti, alla domanda "Può farmi un esempio di una regola che dà a suo figlio?" le risposte evidenziano, nella maggioranza dei casi, una certa difficoltà nel trasferire o nell'applicare un'idea che sembra essere più consolidata a livello "teorico" e/o nel senso comune (*Dare le regole è importante!*).

Ah, adesso non saprei [...] non mi viene in mente nessun esempio (L/18).

Lavarsi le mani prima di andare a tavola può andar bene come risposta?! Non so, però, se questa si può chiamare “regola” (A/04).

Le regole sono quelle basiche...tipo...quelle che conosciamo tutti! (C/29).

Le regole? Con mio figlio come e cosa posso fare? Lui non parla e non si muove; quale regole potrei dare? (D/03).

Da quest’ultima considerazione emerge che uno dei fattori che, forse, influenza di più sull’esercizio della *dimensione normativa* è la variabile “deficit”, strettamente legata con la questione del “limite”, che può avere una certa influenza sulla *tenuta generativa* dei genitori (Sorrentino, 2006).

Qui, nel mio caso, il rapporto padre-figlio è un po’ diverso; il padre può essere quello cerca di ragionare e parlare con il figlio. Ma molte volte, io non posso far riflettere M. su certi aspetti. E io mi immagino che con un bambino di 5 anni e mezzo normodotato, che è già grandino, tu possa affrontare delle tematiche e fare un certo tipo di discorsi, anche sulle regole, ma con mio figlio non puoi (T/05).

Il *limite* è uno dei nodi cruciali – per i genitori – nell’educare il proprio figlio con disabilità: i padri affermano che una delle difficoltà maggiori consiste proprio nel capire “quanto” possano chiedere al figlio con disabilità, ossia fino a che punto possano spingersi con le richieste, con le regole, con i “no”, dosando l’accoglienza con il contenimento, senza eccedere né in un “troppo” (troppa accoglienza, troppa amore, troppa indulgenza ecc.) né in un “troppo poco”, sottostimando le potenzialità del figlio e le sue possibilità di crescita.

La mia difficoltà educativa sta nel fatto che, non riuscendo a capire se un determinato atteggiamento è “naturale” o se, al contrario, è dovuto al suo deficit, io non so mai come reagire. Educando un bambino si sa che si può essere più o meno severi, più o meno consenzienti alle sue richieste, ma con un figlio disabile è molto più difficile: tante volte sia io che la mia compagna ci siamo trovati nella difficoltà di decidere se vietargli o meno una cosa, se riprenderlo da un capriccio oppure se chiudere un occhio. Molte volte, mi trovo spiazzato (I/15).

La prima difficoltà che incontriamo è capire qual è il limite di F., tante volte gli dico “mettiti i pantaloni o le scarpe da solo” e, in quel momento, il mio pensiero mi dice “Ma se avesse due manine, lo aiuterei perché, in fin dei conti, è ancora un bambino o non lo devo aiutare proprio perché non ha una manina e devo cercarlo di farlo arrangiare il prima possibile affinché possa imparare anche lui a fare queste cose da solo?” (R/05).

L’idea che avanza da una buona parte delle interviste è quella per cui l’educazione di un bambino senza disabilità possa prevedere anche delle “tappe naturali” e che le evoluzioni del bambino siano quasi indipendenti da ogni forma di insegnamento da parte del genitore. Emerge, inoltre, l’idea che con un figlio senza disabilità, i genitori, nel loro educare quotidiano, possano essere maggiormente “istintivi”, liberi di agire, lasciandosi anche accompagnare dal buon senso e/o dalle proprie esperienze pregresse “*si sa che si può essere più o meno severi ...*”.

Dalle interviste trapela che le situazioni ordinarie, legate all’*educazione* dei bambini piccoli con disabilità (es. ti insegno ad allacciarti le scarpe ecc.), divengono motivo di preoccupazione e di disagio educativo per i genitori, i quali faticano – soprattutto nelle prime fasi – a scindere il deficit (“*cosa appartiene al deficit*”) dalle altre caratteristiche del bambino (“*cosa appartiene, invece, al bambino, nelle sue interazioni con il contesto in cui vive*”). Questo problema diviene ancor più marcato (*cosa appartiene al deficit e cosa appartiene al bambino*) nelle famiglie con un unico figlio, nelle quali

manca un “metro di misura” calibrato sui bambini: in questi casi, soprattutto nelle prime fasi, tutto pare “misurato” attraverso la “variabile deficit” e non attraverso la “variabile bambino”, in virtù del fatto che manca una solida esperienza con altri bambini che, invece, avrebbero ampie zone comuni di esistenza.

E’ importante accompagnare i genitori ad andare oltre il “deficit”, per *guardare* oltre la compensazione degli svantaggi, generati dalla situazione di disabilità del figlio, per *abitare* nei tempi e negli spazi dell’ordinarietà, poiché i bisogni dei bambini disabili riguardano quelli di qualunque altro bambino: crescere, imparare, essere amato dai propri genitori, giocare e stare con gli altri coetanei (Caldin, 2012; Gardou, 2006).

Ora che abbiamo una diagnosi [la diagnosi è arrivata nel tempo] tutto è diverso. Prima mi comportavo in modo normale con mio figlio, ora ho quasi paura di romperlo. Sembra quasi una battuta ma è così. Anche al fratello più grande ho chiesto di evitare giochi fisici con lui (V/27).

Autismo: questa è la diagnosi. Ho perso ogni punto di riferimento. Da lì inizi a guardare tuo figlio sotto un’altra ottica perché è stato etichettato. E, quindi, cerchi di guardarlo tenendo presente l’etichetta che gli è stata data e ti soffermi solo su alcuni comportamenti [...] e le differenze con gli altri bimbi emergevano sempre di più (I/23).

A tal proposito, può essere utile la distinzione tra *deficit e handicap*: come indica Canevaro (1999) il *deficit* è il danno irreversibile, l’elemento dato, la parte imm modificabile della persona, sulla quale l’*educazione* non può agire (ad esempio: non si può agire sulla mappa cromosomica di un bambino con la Sindrome di Down); l’*handicap*, invece, è l’incontro di una persona con deficit con gli ostacoli che può presentare il contesto in cui vive (la famiglia, la scuola, l’ambiente fisico e culturale ecc.).

In tal senso, l'handicap è quella variabile sulla quale, invece, è possibile agire. Spetta, certamente, all'educazione (e all'educare familiare) il compito di arginare gli elementi che possono aggravare il deficit: l'educazione risulta la strada privilegiata per evitare accentuazioni *handicappanti* del deficit stesso (Caldin, 2001).

La distinzione tra deficit e handicap esige un rapporto dialettico e interpersonale che implica il binomio di accettazione-rifiuto. In una relazione educativa con un bambino vi sono elementi da accettare e accettabili, e altri da rifiutare. Anche in una dimensione interpersonale, e quindi interna all'individuo, accettazione e rifiuto è bene che convivano, evitando di privilegiare uno solo dei due termini. Se è bene conoscere un deficit per accettarlo – ed è un compito difficile – accettare un handicap non è utile (Canevaro, 1999, pp. 17-18). Questo, come indica Caldin (2001) non significa che riducendo l'handicap si attenui anche il deficit, ma aiuta a chiarire e a discriminare quanto sia da attribuire all'una o all'altra circostanza e facilita il riconoscimento della persona con la sua storia, al di là del suo deficit e, soprattutto, con la sua *educabilità*.

Viviamo in tempi non facili affinché l'esplicarsi del *codice paterno* trovi spazio e opportuna collocazione. In tal senso, è frequente ritrovare un *eccesso di presenza genitoriale* (Milan, 2001) che non lascia quello spazio necessario ai bambini per crescere e apprendere: l'autonomia sembra essere sempre un'autonomia mancata, poiché calibrata su un "falso sé" (Montobio e Lepri, 2000).

Noi [il padre e la madre] alla sua prima difficoltà interveniamo subito. Io so che per aiutarlo ogni tanto dovrei lasciarlo fare, fare un passo indietro, ma non ci riesco. Lo guardo negli occhi, vedo il suo faccino in difficoltà e lo aiuto, faccio io per lui. So che sbaglio, ma questo è il punto debole. E lui come tutti i bimbi se ne approfitta di questa cosa, cioè lascia fare me al suo posto (M/24).

I genitori sono certamente molto affettuosi e amorevoli ma anche molto ansiosi e preoccupati che il figlio possa incorrere in pericoli (più o meno reali), sperimentare insuccessi, fallimenti e frustrazioni. Può accadere che i genitori si sostituiscano ai figli anche in attività che potrebbero svolgere da soli, nell'illusione di proteggerli (e proteggere anche se stessi) da ogni forma di difficoltà. A tal proposito, in ambito anglosassone, si parla di *snowplow parents* che alla lettera significa "genitori spazzaneve", espressione che si addice molto bene anche al contesto italiano, dove ritroviamo l'immagine di un genitore che cerca di "spianare", "pulire" la strada dei loro figli nella (vana) speranza che nulla possa "inquinare" il percorso del figlio (ma la domanda è: per quanto tempo? E, poi, è davvero possibile?). La tendenza è quella di ispezionare, ma anche prevenire e controllare tutto quanto, per evitare qualsiasi difficoltà ai figli, cercando laddove possibile di "rimuovere" ogni possibile ostacolo. L'atteggiamento è quello di *semplificare* (cioè "infantilizzare"), ridurre, impoverire le possibilità di scelta e di azione, senza accompagnare i figli a confrontarsi con la realtà, aiutandoli anche nelle "strade in salita", faticose e impegnative.

Io sono molto protettivo e quando ci sono io sono tranquillo, so che va tutto bene, perché io ho tutto sotto controllo: ci sono io che lo proteggo. Ma a scuola, ad esempio, non è sempre così (U/30).

L'unica mia paura è quella di non riuscire a proteggerla sempre da tutto e da tutti. Vorrei sempre essere accanto a lei (P/22).

In questo scenario, un ulteriore rischio è quello che non vengano posti dei limiti ai bambini e che manchi, in famiglia, un sistema di regole coerenti all'età e alle caratteristiche dei figli. Frequentemente i genitori, di fronte a problemi e/o conflittualità, si mostrano eccessivamente lassisti, cedendo alle richieste e ai capricci dei figli. In questo modo, i bambini vengono abituati a soddisfare tutti i loro desideri e bisogni e a non stare nell'attesa op-

pure nella frustrazione: i bambini interiorizzano che c'è qualcuno *per loro*, "a loro completa disposizione", che può fare al posto loro, anticipando i loro bisogni, in una protezione incondizionata.

Nostro figlio è un ammaliatore, è una testa dura: è capace di metterci sotto, è capace di gestirci. Non è bello dirlo, ma è così (E/23).

Mia figlia è una capricciosa e una testarda. Vuole sempre fare quello che le pare. Ad esempio, lei vuole sempre che le compri le caramelle quando siamo per strada. Io provo a dirle di no, ma alla fine cedo e gliele compro (R/12).

Mio figlio, adesso, vuole un altro zaino, ne vuole uno di una certa marca, un po' costoso, come tutti i suoi compagni di classe. Io provo a spiegargli che ne ha già uno e che non possiamo permetterci questa spesa, ma lui non capisce e piange e fa i capricci. Io sono triste perché vorrei comprarglielo, ma non abbiamo i soldi [mia moglie non lavora e abbiamo un solo stipendio e anche basso], questa cosa mi mette in forte difficoltà perché io vorrei esaudire ogni suo desiderio (V/04).

Noi abbiamo pochi soldi e non possiamo permetterci dei cibi costosi, "buoni" come dice nostro figlio. Noi mangiamo cose semplici. Mio figlio a tavola ci dice sempre "che schifo questo cibo, io voglio i cibi della mensa". Quante lamentele, ogni giorno, a casa (G/06).

Da questi racconti dei padri emergono delle descrizioni di bambini con disabilità, molto distanti da rappresentazioni mentali e da immagine stereotipate ampiamente diffuse nel senso comune (es. "i bambini con disabilità sono tutti buoni", "sono simpatici", "sono sempre allegri" ecc.): questi bambini *mettono alla prova* i loro genitori, come tutti gli altri bambini, attraverso atteggiamenti anche provocatori e oppositivi "*che schifo questo cibo*", oppure "*voglio uno zaino nuovo*", per capire fino a che punto pos-

sono arrivare, dove sono i confini delle loro richieste, soprattutto, qual è la tenuta genitoriale.

I bambini hanno bisogno di genitori amorevoli ma fermi, attenti e sensibili ma anche coerenti, che indicano regole che vengono osservate senza mostrarsi eccessivamente indulgenti oppure rigidi. La presenza di regole, di confini, di “no” per crescere (Juil, 2001) dà ai bambini la sensazione di essere sicuri e protetti, ed inoltre, si sentono rassicurati dai genitori che mostrano di avere la situazione sotto controllo e che sanno quando è il momento di dire “basta”.

Riscontriamo dalla nostra ricerca che per un genitore *educare alle regole* e ai *confini* può essere certamente più semplice in alcune circostanze (es. *“vedo mio figlio che vuole arrampicarsi su un albero molto alto e so che devo fermarlo, non ho dubbi”*, *“so che devo rimproverare mio figlio se mi scappa per strada”*), ma risulta molto più complesso in altre (es. *è giusto oppure no soddisfare il suo desiderio di un nuovo zaino? Perché dovrei accettare l’acquisto di un nuovo giocattolo? Perché è importante fargli provare ad allacciare le scarpe da solo quando potrei farlo io in minor tempo? ecc.*), come si evince da alcuni estratti delle interviste proposte in queste pagine.

In conclusione, non abbiamo rilevato delle significative differenze nell’esercizio della funzione paterno-normativa sulla base dell’età dei padri e sul loro livello di istruzione. Pare, dunque, non confermata l’ipotesi secondo la quale i padri più “anziani” (ossia quelli nati tra gli anni sessanta/settanta) esercitano con una maggiore intensità la funzione paterno-normativa, poiché socializzati in un periodo storico dove i ruoli di genere erano ancora prevalentemente tradizionali e dove l’“impallidire paterno” si stava facendo strada, ma non con la stessa velocità in tutte le classi sociali e in tutte le aree dell’Italia.

Allo stesso modo, non abbiamo rivelato delle significative differenze sulla base del livello di istruzione, ipotizzando che i padri più istruiti possano avere maggiori strumenti e risorse (personali ma anche contestuali), nonché maggiore competenze. Ritroviamo situazioni estremamente differenti, ossia padri con livelli di istruzione medio-bassi che risultano sufficientemente capaci nel contenere il figlio e padri con livelli di istruzione medio-alti (correlati con un'occupazione lavorativa di rilievo) che appaiono *deboli* sul piano normativo, in virtù, ad esempio, del fatto che trascorrono molte ore fuori casa e riportano frequenti sensi di colpa (*“a casa non ci sono molto, arrivo alla sera tardi, ecco nei momenti in cui ci sono preferisco giocare e coccolare mio figlio piuttosto che essere il rigido delle situazione: lascio volentieri questo compito alla madre”*), oppure perché vi sono maggiori disponibilità economiche che tendono a soddisfare i bisogni e i desideri dei figli, con una certa facilità. Ciò nonostante, queste questioni rimangono aperte e potrebbero fungere da spunti di riflessioni dai quali partire per ulteriori livelli di indagine. Tuttavia, noi riteniamo che anche altre caratteristiche (e non solo l'età e il livello di istruzione) influenzino l'esercizio della funzione paterno-normativa come, appunto, il grado di disabilità del figlio (di cui abbiamo già parlato), ma anche le rappresentazioni mentali del padre sulla “disabilità”, la sua storia personale e familiare, le sue idee rispetto all'educazione dei bambini, la sua struttura interna (la maturità psico-relazionale e affettiva), il grado di coerenza educativa con la madre, le stesse caratteristiche di personalità della madre e il tempo effettivo da dedicare alla famiglia.

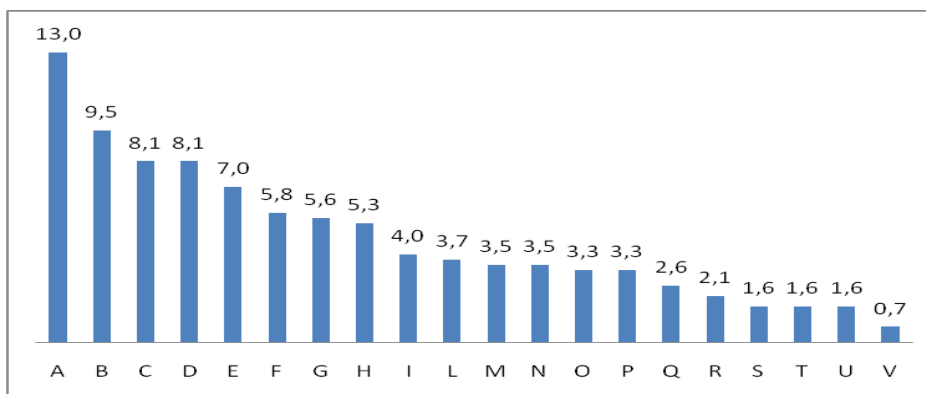
2.7 Cosa farebbero i padri?

Dopo aver indagato il coinvolgimento e la partecipazione dei padri nelle dimensioni educative appartenenti alla *cura* e il grado d' intensità nell'esercizio della funzione paterno-normativa, ci proponiamo di approfondire quale ruolo i padri vorrebbero giocare sulla scena familiare, ossia quali compiti educativi preferiscono (o preferirebbero) svolgere e che, pertanto, sentono (o sentirebbero) maggiormente gratificanti per se stessi. Per esplorare questo interrogativo, abbiamo riproposto ai padri gli indicatori utilizzati nella sezione precedente, chiedendo loro di indicare le cinque azioni/attività – senza dare, però, un ordine di importanza – che sentono come fondamentali per loro, indipendentemente se le svolgono o meno nella loro quotidianità o al momento della compilazione del questionario.

Come si evince dal grafico, le cinque risposte che hanno ottenuto complessivamente una percentuale³⁸ più alta sono:

- (a) coccolare il figlio (13%);
- (b) incoraggiare il figlio ad esplorare il mondo (9,5%);
- (c) insegnare al figlio delle cose (8,1%);
- (d) dare delle regole al figlio (8,1%);
- (e) parlare al figlio dolcemente e con frasi affettuose (7,0%).

³⁸ Si tratta di una domanda a risposta multipla e, per questo motivo, le percentuali sono state calcolate sul numero totale delle risposte e non dei rispondenti.



Graf. 28. Le attività/azioni che i padri ritengono più importanti (valori in percentuale)³⁹

Le risposte che, invece, hanno ottenuto le percentuali più basse in assoluto, ossia sotto il 3%, sono:

- (q) andare a prendere il figlio al nido o alla scuola d'infanzia (2,6%);
- (r) partecipare agli incontri con gli insegnanti e gli educatori del nido o della scuola d'infanzia (2,1%);
- (s) svegliarsi durante la notte se il figlio piange (1,6%);
- (t) leggere le favole al figlio (1,6%);
- (u) addormentare il figlio alla sera (1,6%);
- (v) partecipare alle attività organizzate dal nido o dalla scuola d'infanzia come le feste di fine anno, i laboratori, le formazioni (0,7%).

³⁹ Legenda: (a) coccolare il figlio, (b) incoraggiare il figlio ad esplorare il mondo, (c) insegnare al figlio delle cose, (d) dare delle regole al figlio, (e) parlare al figlio dolcemente e con frasi affettuose, (f) assistere il figlio nelle cure, (g) il gioco triadico, (h) consolare il figlio in lacrime, (i) le cure di routine, (l) giocare col figlio, (m) accompagnare il figlio al nido/scuola d'infanzia, (n) insegnare le "buone maniere" al figlio, (o) passeggiare col figlio, (p) rimproverare il figlio, (q) andare a prendere il figlio al nido/scuola d'infanzia, (r) partecipare agli incontri con gli insegnanti/educatori del nido/scuola d'infanzia, (s) svegliarsi alla notte se il figlio piange, (t) leggere le favole al figlio, (u) addormentare il figlio, (v) partecipare alle attività del nido/scuola d'infanzia.

Possiamo anche notare le percentuali intermedie, ossia quelle che oscillano intorno al 5% come la dimensione delle cure di routine (i), la dimensione dell'assistenza nelle cure mediche (f) e il gioco triadico (g).

In tal senso, è interessante confrontare i risultati tra quello che i padri *vorrebbero fare* e quello che, invece, dichiarano di fare: le dimensioni della cura (*care e cure*) rivestono uno spazio consistente in una “settimana tipo”, ma – come si evince da questi ultimi dati – non rappresentano i compiti più importanti per i padri, non rientrando tra le prime cinque risposte. Al contrario, nell'analisi della distribuzione di frequenza, il gioco triadico ottiene delle percentuali piuttosto basse (ossia non è un'attività così frequente) mentre i padri, in questa sezione, attribuiscono una rilevanza maggiore alle situazioni di gioco che prevedono la madre, il padre e il figlio, tutti insieme. Pare, quindi, che i padri si alleggerirebbero di un po' di cura per dare più spazio ad attività maggiormente interattive e gratificanti come il gioco.

In generale, si evince che i padri riconoscono e attribuiscono certamente una parte importante alla dolcezza, alla tenerezza, ai sentimenti, alla vicinanza fisico-emotiva, nonché al *registro degli affetti* nella relazione con i figli; ma, allo stesso tempo, per i padri queste dimensioni non sono sufficienti (e, forse, pienamente soddisfacenti) né per loro (*“mi accontento di essere un padre premuroso”*) né per la crescita dei figli, soprattutto in una prospettiva evolutiva. I dati riportano che ai padri piacerebbe anche avere un altro ruolo in seno alla famiglia, ossia avere la possibilità di assolvere una funzione formativa, legata agli apprendimenti (*insegnare piccole cose*), alla crescita (*dare le regole*) e all'emancipazione (*incoraggiare a esplorare il mondo*) dei figli.

Questi ultimi risultati mettono in luce, a nostro avviso, che sebbene nessun padre voglia tornare a ricoprire il ruolo del “padre autoritario” (con una certa sicurezza possiamo affermare che non abbiamo rilevato discorsi nostal-

gici nei confronti del padre pre sessantotto), si inizia, seppur in maniera molto silente, a rilevare nei padri stessi una timida consapevolezza che il “travestimento materno” non sia sufficiente per soddisfare la propria esperienza di paternità.

Per queste ragioni, i padri hanno bisogno di essere sostenuti a ricercare un proprio ruolo originale e propositivo nei confronti del figlio, che non sia una mera imitazione della madre, potenziando anche le caratteristiche che il “maschile” può portare nell’educare parentale. D’altro canto, questo significa anche – da parte delle madri – lasciare ai padri la possibilità di esercitare un ruolo attivo nella *co-educazione* dei figli.

Con co-genitorialità, infatti, non ci si riferisce in senso stretto alla mera divisione del lavoro di cura e di accudimento del figlio e/o dei vari compiti legati all’educazione dei bambini; la co-genitorialità indica il fare “insieme”, l’accordo, il sostegno reciproco, la coerenza educativa che si viene ad instaurare tra la madre e il padre nell’assumersi e nell’affrontare le responsabilità derivanti dal ruolo genitoriale (McHale, 2007). In altre parole, nell’esercizio della co-genitorialità, le madri e i padri dovrebbero essere coinvolti in un processo bidirezionale, in un rapporto fatto di reciprocità dialogica, che va ben oltre la somma del grado di coinvolgimento dei padri con il coinvolgimento delle madri.

L’enfasi per il marcato coinvolgimento paterno nelle attività di cura è – a nostro avviso – un chiaro indicatore che i padri, attualmente, siano “misurati” e “valutati” molto di più per il loro impegno nella cura, piuttosto che per altre azioni e attività che potrebbero ugualmente svolgere (come abbiamo visto nel precedente paragrafo).

Proviamo a fare un esempio: un orario di lavoro “scomodo” può limitare la presenza accudente dei padri, in particolar modo per quei padri che hanno un orario che non permette loro di poter svolgere le attività di routine (es. svegliare il bambino, preparargli la colazione, accompagnarlo a scuola ecc.).

In questi casi, i padri potrebbero avere un ruolo non così marcato nei compiti di cura ma, allo stesso tempo, essere adulti che svolgono importanti azioni educative, volte alla crescita e all'emanipazione dei figli, nei momenti nei quali si trova a casa o nel suo tempo libero.

Io ho degli orari strani, ad esempio, lavoro alla notte. Alla mattina, nella fase di preparazione di M. per l'asilo, io sono a letto perché sono appena rientrato a casa. Però, io porto mia figlia fuori nel pomeriggio o nei week end. Secondo me, mia moglie si vergogna ancora un po' di lei, non escono mai insieme, ma in realtà non me l'ho mai detto chiaramente. Se non ci fossi io, mia figlia non uscirebbe quasi mai (P/28).

Inoltre, come indica McHale (2007), il *sostegno reciproco* è un aspetto fondamentale della co-genitorialità che, appunto, può anche significare che le principali azioni di cura vengono svolte in misura maggiore dalla madre e che i padri abbiano un ruolo importante di *supporto* alla madre, sollevandola totalmente o in parte da altri compiti o impegni che – comunque – sono necessari oppure *sostenendola* emotivamente.

La mamma di mio figlio ha sempre fatto molto, forse, anche più di me, soprattutto nelle prime fasi. E' stata come un cavaliere che non ha avuto paura di niente, per cercare di risolvere la situazione di nostra figlia. Io sono sempre stato accanto a lei, cercando di non mancare mai, ho fatto il possibile, credo e spero che abbia sentito il mio sostegno. Io, poi, mi sono occupato molto del fratellino che era ancora piccolo e che aveva bisogno dei suoi genitori (Q/03).

Tutte le scelte più difficili le abbiamo affrontate insieme. Abbiamo preso insieme la scelta di intraprendere un lungo viaggio in America, anche molto costoso, per sottoporre nostro figlio ad un'operazione molto delicata, sconsigliata da molti luminari italiani (R/06).

Dopo la diagnosi, siamo rimasti rimbambiti, io non volevo perdere d'occhio mia moglie che era disperata, in lacrime. Ero molto preoccupato per lei. Mi sono fatto forza, per forza, non avevo molta scelta (N/10).

Come indicano Meltzer e Harris (1986) è responsabilità degli adulti *contenere e distribuire la sofferenza* tra i vari membri della famiglia, e solo laddove vi è questa modulazione della sofferenza è possibile la crescita psichica di tutta la famiglia (padre e madri compresi). Nelle famiglie con un figlio disabilità può capitare – soprattutto in alcune fasi specifiche – che sia il partner maschile a doversi assumere quasi interamente il contenimento della sofferenza, per permettere alla madre di rivolgere un po' di attenzione anche a se stessa, agli altri figli (se presenti), ad altre attività, per recuperare le forze e le energie, aiutandola a investire psichicamente ed emotivamente sul figlio (Caldin, 2004). Tuttavia, ci sono anche dei momenti nei quali è la madre a farsi carico della sofferenza del padre, concedendogli e permettendogli degli spazi di sollievo e di tregua.

All'inizio non ho neanche avuto il tempo di piangere. Mia moglie piangeva sempre e non potevo anch'io abbandonarmi al pianto, soprattutto per lei dovevo farmi coraggio. Poi sono passati i mesi, e mia moglie è diventata la colonna di casa perché quando ha abbandonato il pianto, diciamo così, ci siamo resi conto che dovevamo prendere delle decisioni ed essere il più lucidi possibili, e lei è stata quella più lucida tra i due [...] Quindi anche grazie a lei, mi sono ripreso anch'io, perché non puoi permetterti di lasciarti andare tanto tempo a questo stato d'animo (K/11).

In una buona parte delle interviste ai padri emerge la necessità (o, quasi, il dovere) di essere *forti* per *proteggere* la partner che appare visibilmente in una situazione di forte vulnerabilità. Pare che – in queste primissime fasi – il focus attento del padre sia principalmente la madre anziché il figlio, la cui sopravvivenza può dipendere anche (soprattutto nei bambini piccolis-

simi) dalla presenza materna, che nonostante la sofferenza e il dolore difficilmente abbandona il suo compito di *caregiver*.

Con questo, però, non vogliamo dire che il padre sia più incline ad “abbandonare” (un abbandono che può essere simbolico o reale) il figlio rispetto alla madre, ma che il padre (forse, a differenza della madre) può scegliere di *chi* occuparsi primariamente (della madre o del figlio); il padre – mediante un’operazione anche cognitiva, ossia “chi ha più bisogno di me?”, “in cosa posso essere più utile?” – potrebbe optare per la madre, la quale può risultare (o essere) “priva” di protezione, essendo già ampiamente occupata ad aver cura del figlio, in un momento contrassegnato da disorientamento e inquietudine.

Inoltre, nella maggioranza dei casi, il figlio, oltre ad essere oggetto delle cure e delle attenzioni della madre, può essere – sempre nelle primissime fasi della vita – anche in un ospedale (es. nei casi in cui è presente un’emergenza di salute) e, quindi, essere sottoposto allo “sguardo” attento dei medici che hanno il compito di occuparsi di lui.

E’ come se il padre facesse una sorta *mappatura* dei bisogni della famiglia e andasse a individuare in quali “zone d’ombra” posizionarsi, per portare il proprio apporto nei confronti di una situazione complessa che necessita di molte energie e forze.

C’è poco da dire, ma il bimbo molto piccolo è della madre. I padri tutta una serie di cose non possono farle all’inizio [...] bisogna un po’ capire cosa fare (Q/19).

2.8 I desideri e le paure dei padri

In questo paragrafo, prendiamo in esame i *desideri* e le *paure* dei padri, nonché gli impatti della disabilità del figlio su se stessi e sulla vita familiare.

I primi tre desideri – come si evince dal grafico – riguardano, in ordine di importanza, la *salute* del figlio (28,3%), lo *sviluppo* del figlio (21,3%) e la *sicurezza economica* per tutta la famiglia (12,4%).

Osserviamo che occupa quasi uno “spazio” maggiore il desiderio legato alla *salute* piuttosto che quello legato allo *sviluppo* del figlio, nonché alle sue possibilità di crescita e di evoluzione.



Graf. 29. I desideri dei padri (valori in percentuale)

Crediamo che questo dato rifletta una reale preoccupazione (maggiormente legata ai primi mesi o anni di vita del bambino o ad alcune fasi specifiche) per la salute del figlio, ossia riguardo alla reale possibilità di sopravvivenza, poiché una buona parte di questi bambini ha affrontato delle situazioni, da un punto di vista medico-sanitario, anche molto complesse, costretti a lunghe ospedalizzazioni, alla terapia intensiva e a operazione anche invasive. I

padri hanno dei ricordi molto nitidi di quei momenti, dove l'idea della morte è senz'altro molto forte, oltre che reale.

La mia prima domanda è stata: “Ma vivrà o non vivrà?” “Riuscirà a farcela?” [...] Poi, quando C. ha superato tutto, abbiamo tirato un sospiro di sollievo. E' stato un bambino molto forte (U/18).

Ogni singolo intervento chirurgico è sempre stato una grande incognita, con molti rischi, l'anestesia, il post-operatorio (I/15).

Per noi dipende tutto da come la malattia degenera. Le aspettative sono sempre un'incognita [...] Degenerativo è una parola tremenda. Non vuol dire solo che un giorno non ci sarà più, ma che le cose possono sempre peggiorare e noi nel frattempo invecchiamo. Io non riesco a fare progetti a lungo termine. Noi avremo un bimbo piccolo per tutta la vita. Se tutto va bene perché non sappiamo come può andare (R/04).

Nella tragedia ci sono state cose belle: come quando è stato operato ed era tutto intubato ma si è tolto il respiratore perché voleva mangiare e poi si è attaccato al seno della madre. Una gioia immensa (V/27).

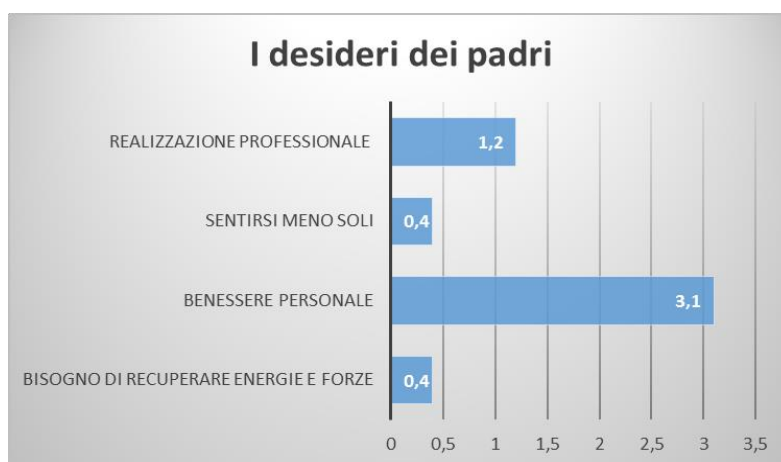
I padri ci dicono che, prima, occorre attraversare i luoghi della morte (reale o simbolica) e del dolore per riuscire, poi, ad assaporare anche altre dimensioni (“*ci sono state anche cose belle*”) e aprirsi ad una progettualità educativa nei confronti del figlio. Fino a quando ci sono degli evidenti rischi per la sopravvivenza del bambino è molto difficile pensare a delle situazioni ordinarie, ossia riuscire a immaginare il figlio come un bambino che possa crescere ed evolvere. Anche se osserviamo che il timore per le complicazioni cliniche rimane una *costante* nei racconti dei padri, anche quando la situazione del figlio può essere visibilmente migliorata.

Una volta nostro figlio è caduto e ha picchiato la testa. Abbiamo avuto una paura tremenda che potesse avere una seconda emorra-

gia celebrale. Siamo corsi all'ospedale immediatamente. Forse siamo stati frettolosi ma non ci sentivamo sicuri. La paura di qualcosa di grave è fortissima (I/28).

Al quarto posto, invece, ritroviamo il desiderio legato al *benessere* della madre con una percentuale del 10,1% (crediamo, che in parte, le riflessioni su questo dato siano già state illustrate nel precedente paragrafo).

Interessante notare che tutta la parte dei desideri legati al padre, come “il bisogno di recuperare energie e forze” (0,4%), “il sentirsi meno soli” (0,4%), “il benessere personale” (3,1%) e la “realizzazione professionale” (1,2%) abbiano ottenuto delle percentuali medio-basse e non risultino tra i desideri più ricorrenti.



Graf. 30. *I desideri dei padri - sfera personale del padre (valori in percentuale)*

I desideri, dunque, sono maggiormente orientati al figlio o al benessere della madre; in tal senso, i padri assumono una prospettiva che prova a considerare maggiormente la famiglia nella sua interezza, senza un'unica centratura sul figlio. Risulta importante, a questo proposito, il già menzionato de-

siderio legato alla “sicurezza economica” della famiglia che significa, comunque, anche mantenere un’attenzione agli altri membri della famiglia, ai loro bisogni e alle loro esigenze di realizzazione personale.

Noi abbiamo anche altre due figlie più grandi e abbiamo dovuto inserire la “prospettiva della disabilità” in una famiglia, come dire, già bella impegnativa, con anche altre due figlie che avevano bisogno di tante cose anche loro (A/19).

Inoltre, accanto a questa attenzione per gli aspetti economici della famiglia, una parte di padri – alla voce “altro” – ha esplicitamente aggiunto il desiderio che riguarda il “benessere per tutta la famiglia, fratelli e sorelle comprese”. Il padre sembra incarnare un compito che potremmo definire di *provider*, ossia di provvedere alle molteplici esigenze (e non solo economiche, in questo caso) dei vari componenti della famiglia; anche l’attività lavorativa esercitata dal padre può diventare uno degli strumenti che caratterizzano il “provider”.

Il padre, dunque, nell’esplicitare i suoi desideri – che sono una parte *essenziale* della/nella progettualità educativa nei confronti dei figli (con o senza disabilità) – mostra una certa capacità di non rimanere totalmente “intrapolato” nella questione disabilità, ma di tenere bene a mente anche le esigenze degli altri membri della famiglia e, in piccola parte, anche quelle proprie.

Come già indicato, i dati della ricerca hanno offerto interessanti argomentazioni sul *Terzo Affettivo*, abbiamo, cioè, avuto la possibilità di confermare come questa posizione sia *sufficientemente* distaccata e permetta ai padri di tutelare anche altre relazioni (come con gli altri figli), altri bisogni, altre possibilità in seno e fuori alla famiglia. E’ una funzione importante che aiuta (o potrebbe aiutare) a stimolare lo sviluppo della famiglia, per aprirsi a nuovi spazi – psichici e reali. Il padre – Terzo Affettivo – attraverso la fun-

zione *facilitante* è decisamente in linea con la prospettiva *inclusiva*: a partire da ciò, i figli possono trovare nel contesto familiare non solo cura e protezione, ma autonomia e autodeterminazione (D'Alessio, 2011; Montobbio e Lepri, 2000).

Ovviamente la mia paura è quella di non essere sempre accanto a lei, soprattutto se sta male o se soffre o se ha bisogno; ma d'altronde, provo ad essere realistico e so che è così! (B/18).

Se, come abbiamo visto, i desideri sono orientati prevalentemente all'esterno da se stessi (il figlio con disabilità, gli altri figli, la madre ecc.); le *paure* dei padri, invece, sono maggiormente incentrate su di loro e sui temi legati alla paternità. Fatta eccezione per la prima paura indicata dai padri, ossia quella del *non provvedere al mantenimento economico della famiglia* con una percentuale del 16,6%, le altre tre paure più frequenti riguardano, infatti, la paternità, con un'attenzione al ruolo educativo. Ritroviamo, infatti, *la paura di non saper contribuire allo sviluppo del figlio* (14,7%), *la paura di non essere all'altezza del ruolo del padre* (11,6%) e *la paura di avere delle reazioni esagerate a causa della stanchezza* (10,9%).



Graf. 31. Le paure dei padri (valori in percentuale)

Possiamo osservare che le *paure* dei padri sono – in parte – speculari ai loro desideri: la paura di non provvedere al mantenimento economico della famiglia corrisponde al desiderio di poter garantire una vita dignitosa e soddisfacente alla famiglia; la paura di non contribuire in maniera significativa allo sviluppo del figlio è in sintonia con il forte desiderio che il proprio figlio possa crescere e stare bene.

Nelle interviste i padri sottolineano anche che molte delle paure che vivono sono legate “semplicemente” all’essere/al diventare padre e all’assunzione delle responsabilità che questo ruolo comporta. Per molti padri, l’esperienza della paternità alla quale fanno riferimento in questa ricerca corrisponde anche al primo figlio (“*P. è il mio primo figlio. Non ho molta esperienza con i bambini*”), mostrando pertanto una certa “inesperienza”, con la quale hanno dovuto fare i conti, anche in tempi piuttosto rapidi. L’uomo non arriva certamente alla paternità come una *tabula rasa*, ma osserviamo che una buona parte di questi padri afferma di non avere una grande familiarità con i bambini piccoli e tutto appare nuovo, da costruire, da capire.

Sai, un po’ come in tutte le cose, uno più responsabilità ha, più paura ha. Le paure si hanno, il domani fa paura a prescindere dalle problematiche del bambino. Io ho le paure che credo che poi abbiano tutti i papà, in fin dei conti, a prescindere dal problema di F. [...] Non ho più paure rispetto ad un altro papà, perché comunque alcune paure sono comuni a tutti i papà. La paura della salute penso che l’avrei avuta anche se F. non avesse il suo problema (T/14).

Anche i bambini cosiddetti normali si ammalano. Le corse al pronto soccorso le abbiamo fatte anche con le sorelle, come anche i rientri rapidi dalle vacanze. Questa parte pratica, secondo me, alla fine è abbastanza comune: anche un figlio che non ha disabilità può metterti di fronte a situazioni completamente impreviste nel corso della sua crescita (H/19).

Dunque, rileviamo e sottolineiamo certamente una dimensione del tutto *ordinaria* legata alle paure più ricorrenti dei padri: risulta piuttosto fisiologico che i padri (come le madri) – con l’arrivo, soprattutto, del primo figlio – comincino a immaginare se stessi nel nuovo ruolo, con il timore di non essere all’altezza del ruolo genitoriale, ossia di non essere pronti a decifrare i complessi segnali del figlio e di non essere sufficientemente capaci di contribuire allo sviluppo del figlio.

Tuttavia, la paura di non contribuire allo sviluppo del figlio è strettamente correlata alla paura di non saper prendersi cura in modo adeguato del bambino, soprattutto laddove sia presente una disabilità (*“chi è questo bambino? Cosa posso fare per lui?”*).

Perché tu sai che autismo vuol dire una disabilità che allo stato attuale non prevede in realtà una via d’uscita, può prevedere dei miglioramenti se tu riesci ad attuare delle strategie opportune (F/03).

Ho la paura di non fare sempre la scelta più giusta per lui (S/17).

Anche nella sezione riguardante le paure, emerge l’immagine di padri e madri che si assumono importanti compiti rispetto a se stessi e ai figli, dovendo sempre fare “qualcosa in più” rispetto agli altri genitori o rispetto a quello che fanno con gli altri figli. Nei racconti dei padri, una delle paure che fa da sfondo è quella di non fare mai “abbastanza” per il figlio, caricandosi anche di eccessive aspettative. Reggere il peso delle proprie aspettative (e di quelle del partner) può essere fonte di un carico importante di stress che non permette ai padri di sentirsi in sintonia con se stessi, con il ruolo di padre e con l’altro genitore. Le aspettative in un qualche modo sono molto vicine al senso di responsabilità reale o percepito: il “vorrei essere” un bravo genitore può diventare, molto rapidamente, “devo essere un

bravo genitore” con delle ricadute molto “ingombranti” su ciò che i padri si aspettano da se stessi. A fianco, fanno da eco madri che occupano un ruolo troppo dominante e che non lasciano ai padri spazi di errore e di possibilità: le madri sembrano essere molto pretenziose nei confronti dei padri. Uno dei padri ci racconta che:

un giorno mia moglie era in ritardo, io volevo farle una sorpresa e dare io il latte a S. Lui non sa ancora bere, i suoi muscoli sono atonici, sono deboli e mia moglie lavora molto su questo aspetto, infatti gli sta insegnando a bere con il bicchiere. In questo modo, dare il latte a S. richiede anche trentina minuti. Io quella volta per fare prima, e per farle una sorpresa, ho dato a S. il latte con siringa anziché col bicchiere. Lei mi ha subito chiesto “come hai dato il latte a S.?”. Io le ho detto con la siringa e lei si è arrabbiata. Sembrava come se io avessi vanificato i suoi sforzi, ma non era mia intenzione, io volevo solo darle una mano. Ho dovuto chiederle scusa e così è rientrato il conflitto (B/18).

I padri potrebbero acquisire maggiore fiducia in se stessi, negoziando spazi più ampi di azione educativa nei confronti del figlio, anche attraverso delle iniziative personali, fuori “copione”: questo permetterebbe a loro di non vivere unicamente come dei co-gestori delle cure dei loro figli, avendo accanto un’attrice come la madre, che troppo spesso gioca da prima protagonista.

Io non so cosa fare. Provo a fare un esempio: nostro figlio ormai è grandino, ha 5 anni e dorme ancora con noi. Io ho detto in tutti i modi a mia moglie che nostro figlio deve iniziare a dormire in camera sua, ma figurati, mia moglie non ci sente da quell’orecchio. Io devo dire che mi sono arreso. Non può essere un conflitto perenne (G/14).

Accanto a queste sfumature delle paure dei padri, ampiamente intrecciate alle dinamiche della coppia genitoriale, ritroviamo anche delle altre paure

che potremmo definire maggiormente specifiche delle situazioni di disabilità, in particolare riportiamo le paure legate:

- al futuro, ossia che cosa accadrà a “nostro figlio dopo di noi”;
- all’esclusione sociale e ai pregiudizi della gente;
- all’aggravarsi della patologia e/o di problematiche cliniche correlate al deficit.

Molti padri riportano, nonostante si tratti di bambini ancora piccoli, che temono il futuro, ossia quando i figli saranno giovani adulti o adulti e loro saranno (insieme alle partner) inevitabilmente anziani. Questo timore sembra anche correlato al fatto che molti di loro si dichiarano “non giovanissimi”, affermando di aver avuto i primi figli intorno ai quarant’anni. La percezione è che i padri si sentano – a causa di questa situazione – molto preoccupati di avere “meno” tempo a disposizione per i loro figli, rispetto ad esempio alle precedenti generazioni che hanno avuto i figli almeno una decina/quindicina di anni prima rispetto a loro. Allo stesso tempo, però, la questione “età” sembra essere anche una risposta emotiva di fronte alla disabilità di un figlio che – quasi in maniera innaturale – costringe i padri a proiettarsi nel futuro, compiendo nella propria mente un salto in avanti di quasi trenta o quaranta anni. In maniera un po’ paradossale, con un figlio disabile la progettualità verso il futuro si arresta e fa fatica a riavviarsi, ma il futuro è ben presente nella mente dei genitori inteso, soprattutto, come il “dopo di noi”. Il “dopo di noi” viene ampiamente considerato in virtù del fatto che si immagina che il figlio non sarà, con molta probabilità, capace di una vita autonoma e che avrà sempre bisogno di qualcuno.

Non sappiamo molte cose sul futuro, ma sappiamo con certezza che non potrà avere dei figli e che non si sposerà mai. Con chi starà da grande? (D/09).

La paura principale è che ora ci occupiamo noi di lui ma un domani se non dovesse essere autonomo, se non dovesse progredire come speriamo, chi si occuperà di nostro figlio? (C/08).

Io ho paura di morire e di non poter aiutare mia figlia nelle difficoltà che mia figlia potrebbe avere (B/05).

La paura è che mia figlia non sia autosufficiente (E/15).

Inoltre, i padri affermano di avere paura che i figli possano sentirsi rifiutati e esclusi dalla società. Questo si potrebbe tradurre, per i padri, in forme di esclusione più o meno marcate riscontabili sia a casa, sia a scuola sia nell'ambiente sociale. In alcuni casi, i padri riportano paure che sono maggiormente legate a delle loro fantasie (es. immagino che ...) o a esperienze pregresse (es. ricordo quel mio compagno di classe con la Sindrome di Down); in altri casi, invece, riportano degli esempi che hanno esperito nella quotidianità.

Mio figlio già a casa mi sembra un po' escluso, come quando abbiamo i cugini a casa che giocano con A. e i suoi fratelli, io vedo che A. è quello che rimane un po' fuori dai giochi e anche gli altri non hanno troppa pazienza con lui. Forse perché fa molta fatica a parlare e non si capiscono. Chissà cosa accadrà nel futuro e fuori casa se già nel nostro piccolo vedo questo (K/23).

Adesso a scuola gli hanno messo una maestra di sostegno e io non volevo che accadesse. Io non volevo perché secondo me, in questo modo, veniva un po' escluso dal gruppo [...] Effettivamente non è escluso. Mi hanno detto: venga a vedere in alcuni momenti della giornata, di nascosto da suo figlio, e io da una fessura guardavo dentro alla sezione e ho visto che mio figlio giocava con gli altri bambini. E quindi mi sono un po' rincuorato. All'inizio la vedevo [l'insegnante di sostegno] come una persona in più che lo

escludesse, che lo tenesse solo per lei e lontano dagli altri bambini (I/16).

Ho paura che venga preso in giro dai compagni di classe, i bambini sanno essere molto cattivi. E se lo prendono in giro e soffre? (L/06).

Alcuni padri riportano che la disabilità può generare paura, diffidenza o curiosità (che può manifestarsi ovviamente in vari modi) nelle altre persone, attraverso sguardi e/o parole che possono suscitare fastidio e/o rabbia, come quelle cariche di benevolenza (“oh, ci dispiace”, “oh, dai siete forti”, “oh, povero”, “oh, che forza che avete”).

Delle vacanze al mare, ricordo gli sguardi della gente che guardano mio figlio. Oppure, una cosa che non mi piace per niente è che in hotel mio figlio diventa il “mito” di tutti: tutti lo salutano, anche gli altri ospiti, il personale di servizio. A me questo non piace (W/22).

Io ho notato che quando mia figlia è nata, nessuno ci ha mai detto “ma che bella bimba”, eccetto i genitori di quei bambini con lo stesso problema di mia figlia. Mi ha fatto pensare questa cosa perché “un bello” si dice a tutti i bambini, anche ai più bruttini. Lo sguardo della gente cadeva solo sul suo problema, nessuno ad esempio, che ci dicesse che begli occhi o altro. Se guardi solo il problema, vedi ben poco. Ti fermi lì e punto (H/12).

Il tema del confronto con l'esterno ci consente anche di introdurre un'altra questione, ossia quella relativa agli *impatti* della disabilità sulle varie sfere della vita sia personale che familiare, attraverso lo sguardo dei padri. A tal proposito, abbiamo costruito complessivamente undici indicatori appartenenti alla sfera:

- *personale*: a) l'equilibrio personale, b) i valori, c) gli obiettivi personali, d) il tempo libero, e) le relazioni con gli amici;
- *familiare*: a) la relazione di coppia, b) la relazione con gli altri figli (se presenti), c) la relazione con la propria famiglia d'origine, d) la relazione con la famiglia d'origine della madre del figlio;
- *professionale*: a) l'attività professionale, b) il rapporto con i colleghi.

E ai padri è stato richiesto – secondo il loro personale punto di vista – di indicare, per ciascun indicatore, l'intensità dell'“evento disabilità” attraverso quattro modalità di risposta che prevedono: “per nulla”, “poco”, “abbastanza” e “molto”.

4. Nella sua esperienza, quanto la disabilità di suo/a figlio/a ha influenzato le seguenti relazioni e/o le sfere della sua vita?

	Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
La relazione di coppia				
La relazione con gli altri figli (se presenti)				
La relazione con i suoi genitori				
La relazione con la famiglia d'origine della mamma di suo/a figlio/a				
Le relazioni con gli amici				
L'equilibrio personale				
I valori				
L'attività professionale				
Il rapporto con i colleghi				
Il tempo libero (bar, calcetto, gli amici ecc.)				
Gli obiettivi personali				

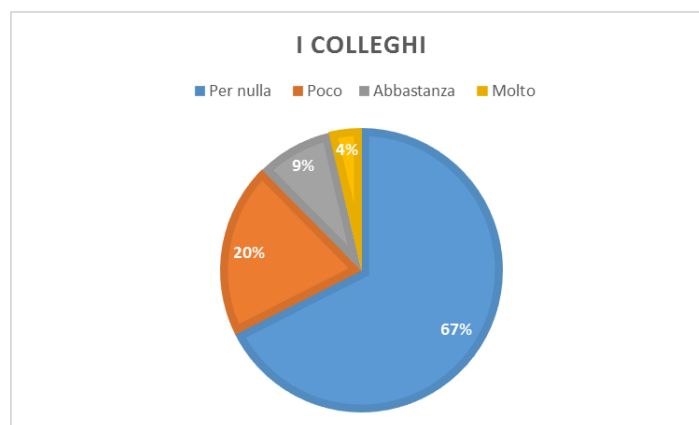
Impatto della disabilità

Come si evince dai dati, l'impatto della disabilità sulla dimensione del lavoro sembra essere piuttosto limitato: i dati riportano delle percentuali più alte nelle modalità di risposta corrispondenti al "per nulla" e al "poco" anziché sul polo opposto. Il 71,6% (sommando le percentuali relative al "per nulla" e al "poco") dichiara che l'attività professionale non ha subito significativi impatti a seguito della disabilità del figlio, mentre, una percentuale più circoscritta di padri (il 28,3%) afferma che l'impatto sulla sfera del lavoro è stato medio-alto.



Graf. 32. *Impatto disabilità sull'attività professionale (valori in percentuale)*

Anche per quanto concerne i dati relativi alla "relazione con i colleghi" abbiamo dei dati affini: l'87,5% (sommando le percentuali relative al "per nulla" e al "poco") dichiara che il legame con i colleghi è rimasto prevalentemente invariato, contro un 12,4% che afferma, invece, che la relazione con i colleghi ha risentito dell'evento disabilità del figlio.



Graf. 33. *Impatto disabilità sulla relazione con i colleghi (valori in percentuale)*

Attraverso le interviste ai padri, abbiamo potuto indagare in maniera più approfondita i risultati di questa sezione, notando che una buona parte di padri afferma di “non inquinare” alcuni ambiti della propria vita (come la sfera del lavoro) con le questioni private e familiari. Ciò significa che i colleghi soventemente non sono a conoscenza della disabilità del figlio e, quindi, le percentuali basse che abbiamo ottenuto su questo specifico indicatore possono essere lette anche alla luce di queste considerazioni che vedono i padri riportare una certa riservatezza nei confronti della propria situazione familiare.

La famiglia è la famiglia. Il lavoro è il lavoro. Io tengo separati gli ambiti (E/13).

Che C. ha questa malattia non lo sanno in molti. Ad esempio, molto colleghi non lo sanno. Non dico che gli altri non lo sapranno mai, non so se è una vergogna o altro, ma al momento è una cosa mia, intima. Al lavoro ho detto che C. si è fatto male e che ha il gesso, ma non ho spiegato che questa frattura è collegata alla

sua malattia. L'ho fatta passare come una "caduta banale". E tutti "poverino, così piccolo è già col gesso", ci hanno creduto (F/18).

Io sono molto riservato, in generale su molte cose, non sono uno che "sbandiera" le proprie faccende. Nell'ambiente lavorativo sto limitando al massimo. Molti colleghi sono ad un primo livello di amicizia quindi non sento il bisogno di dirlo anche a loro. Se ho bisogno di un permesso per portare G. ad una visita, o per qualsiasi altra cosa, lo chiedo senza dare troppe spiegazioni. All'inizio mi facevo molto problemi, ora me ne frego (H/09).

Sembra che i padri scelgano di non confidarsi con chiunque (*"siamo ad un primo livello di amicizia"*), riportando anche una certa *propensione* a "tenersi dentro" i risvolti familiari più intimi.

I padri affermano che preferiscono parlare delle questioni complesse, come quelle relative alla disabilità di un figlio, con poche persone, prediligendo amici di vecchia data (seppur lontani) e/o un familiare fidato con il quale si sentono sicuri piuttosto che con un collega, un conoscente o una persona con la quale si condivide "semplicemente" un hobby o una parte della professione.

Agli amici del corso del teatro non l'ho detto, non voglio essere preso anche lì come il "poverino". Al corso voglio andare solo "io", senza "il poverino" addosso, o come il padre di M. Questo luogo pulito mi salva e, per ora, rimane così (P/23).

Questi ultimi estratti di interviste ci inducono a riflettere su due questioni importanti: la prima riguarda i "confini" e la seconda i "tempi".

Da una parte, una buona parte di padri sembra incline a stabilire dei confini psicologici (Beavers, 1988) che potremmo definire "sani" tra se stessi e le altre persone, rispettando i propri bisogni (*"adesso non voglio parlarne"*), quelli degli altri, i rispettivi ruoli (*"il mio capo ufficio non è il mio migliore amico"*) e i contesti nei quali ci si trova.

Inoltre, i padri affermano che traggono (o trarrebbero) maggior sostegno da quegli amici, parenti e colleghi che svolgono una funzione di “terapeuti”, ma che intrattengono con loro un rapporto ordinario, fatto di battute, commenti sull’ultima partita di calcio, riflessioni sulla politica e così via dicendo, in un clima di svago e *leggerezza* che pare essere la dimensione più desiderata nell’esperienza di questi padri. Ricordiamo, a tal proposito, che tra le paure più ricorrenti abbiamo rilevato quella di “avere delle reazioni esagerate a causa della stanchezza psico-fisica”. Questo non preclude che i padri possano anche lasciarsi andare a momenti di sfogo, dove piangono o si disperano con le persone che sentono più vicine a loro, dando, quindi, ampio spazio al dialogo, all’intimità e alla confidenza. Questi momenti di “sfogo” hanno la caratteristica di essere maggiormente frequenti con “persone esterne” alla coppia coniugale, cioè i padri preferiscono mostrarsi vulnerabili con un fratello, la madre, un amico piuttosto che con la propria partner/moglie oppure attraverso dei momenti in solitudine.

Ricordo di un giorno di disperazione con una mia parente, ricordo che quel giorno piangevo, piangevo, piangevo, vedevo tutto buio e nero: eravamo solo io e lei (Z/01).

Se sono in crisi chiamo un vecchio amico: ci sentiamo poco ma “nei momenti giusti”, con lui non mi vergogno e butto tutto fuori (L/08).

La bicicletta mi ha salvato la vita. E’ un modo sano per evadere dai problemi e tornare a casa stanco morto fisicamente ma con la mente pulita e pronto a riprendere da dove eri rimasto (con i problemi di tutti i giorni) (B/22).

Ciò nonostante, tra i bisogni più ricorrenti dei padri ritroviamo quello del “staccare la spina”, che significa che i padri preferirebbero, ad esempio, giocare una partita di calcetto ad una chiacchierata con un amico o un parente sui problemi della famiglia.

Sarebbe meraviglioso avere una serata scanzonata con gli amici, ma senza parlare dei problemi di M. Questo mi aiuterebbe perché un po' di leggerezza mi aiuterebbe ad essere più lucido e sereno a casa. Questo sarebbe fondamentale (A/01).

Le poche volte che esco, la prima cose che mi chiedono è "Come sta F.?". Io capisco che vogliono essere gentili, ma io non ho sempre voglia di parlare dei miei problemi specifici (D/03).

Rispetto alle *tempistiche*, invece, i dati delle interviste ci dicono che, forse, i padri hanno bisogno di *un po' più di tempo* per integrare l'esperienza della disabilità del figlio con la propria storia personale (Pelchet, 2010) e che procedono per piccoli passi e, talvolta, con modalità differenti rispetto alla madre nel rapportarsi ad una notizia che rompe gli equilibri personali e di coppia e che può mettere in discussione il *ruolo sociale* acquisito nel tempo.

Io non volevo andare ai gruppi di auto mutuo aiuto, io non volevo parlare con altri genitori con figli ciechi, io non volevo andare con mia moglie al Cavazza ecc. Un giorno, però, ho detto che andavo a fare la spesa, ma, in realtà, sono andato a vedere una partita di calcio giocata da persone cieche o ipovedenti. Avevo bisogno di fare questo passaggio da solo: non volevo dirlo a nessuno. Quando sono arrivato ho visto delle persone che giocavano molto bene e che tiravano delle "cannotate" in porta. Ho pensato di essermi sbagliato luogo e sono tornato a casa. Il giorno dopo, casualmente, alla stazione dei treni ho visto gli stessi ragazzi della partita di calcetto e ho capito che i ragazzi che tiravano quelle "cannotate" al pallone erano cieche. Il capo-fila (erano in fila in attesa di prendere il treno) mi ha ricordato mio figlio. Era un tipetto in gamba, simpatico, un po' leader che leggeva l'orario del treno per tutti portandosi agli occhi il biglietto. Anche mio figlio fa così. Mi sono detto "mio figlio sarà così da grande". Lì mi sono dovuto ricredere...(T/25).

Dopo tanto dolore e dopo un po' di tempo, un giorno una persona fidata mi ha detto: "Hai ragione, è un'ingiustizia assurda, non c'è un perché, ti domandi perché a te e non ad un altro...hai ragione,

guardi tuo figlio e ti dispiace che sia diversi dagli altri, hai ragione, però tuo figlio ha te come punto di riferimento, devi iniziarti a rimboccarti le maniche, basta. Questo frase, per me, è stata preziosissima e la ridirei ai padri che si trovano in una situazione simile alla mia (F/12).

Poi un giorno, una cara amica di famiglia ci ha detto: “Ora basta piangere, vostra figlia è come tutti gli altri, ha soltanto un enzima che funziona in modo diverso, tranne quello è come tutti”. Da lì ho visto tutto sotto un'altra ottica (M/03).

In merito al ruolo sociale dei padri, possiamo affermare – alla luce dei racconti dei padri – che esso può essere *preservato* grazie all'attività lavorativa, che può svolgere nei loro confronti una *funzione protettiva*. Questa considerazione potrebbe anche essere intrecciata con i dati relativi all'impatto della disabilità del figlio sulla dimensione lavorativa che, come abbiamo scritto, sono piuttosto bassi. Ricordiamo che il lavoro ha un ruolo fondamentale nella costruzione identitaria e sociale di ognuno e, in particolar modo, il lavoro può svolgere una funzione di supporto nei momenti critici della vita: come sappiamo il ruolo di lavoratore concorre, in maniera determinante, all'assunzione dell'identità adulta.

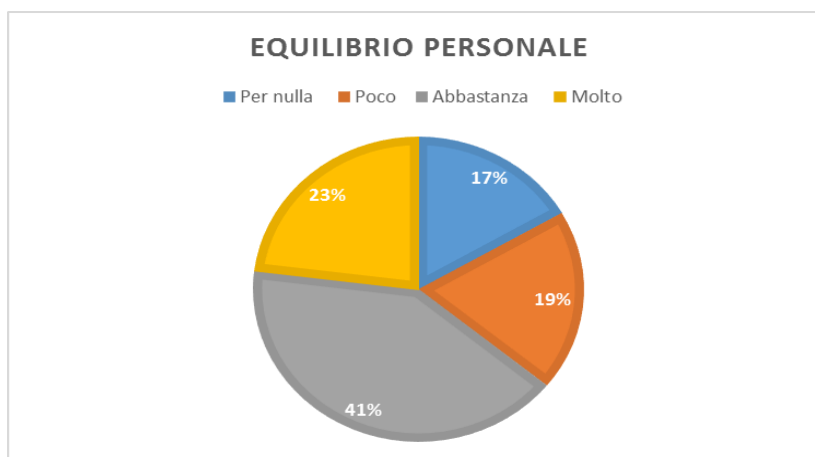
Una notte alla settimana dormo fuori casa per lavoro. Grazie al cielo, mi sembra di prendermi una pausa, mi sembra quasi di andare in ferie. Per noi, è molto più complesso andare una serata in pizzeria, far la spesa in un centro commerciale o addirittura in vacanza (T/14).

Per fortuna c'è stato il mio lavoro: nei primi tempi mi sono preso due mesi di aspettativa nel momento più critico di F., poi però sono rientrato, mi ha fatto bene (G/18).

Forse, la cosa più difficile di questi anni è il non aver avuto il lavoro [anche in prossimità della momento della comunicazione della diagnosi], in questo modo, era tutto ancor più complesso. Mi avrebbe fatto bene avere il mio lavoro, e avevo anche una forte

preoccupazione per non avere uno stipendio. Il lavoro in quei tempi c'era e non c'era. E' stato un duro colpo per me (H/07).

Sebbene in una famiglia entrambi i genitori lavorino (e può anche capitare che una donna occupi una posizione lavorativa di maggior rilievo rispetto al partner), è ancora molto forte l'aspettativa (da parte della società, ma anche degli uomini stessi ecc.) che sia il padre a “doversi” occupare dell'economia familiare. L'identità maschile, nonostante tutti i cambiamenti sociali e culturali è ancora strettamente legata al ruolo di *provider* economico. I padri, infatti, hanno attribuito al lavoro un peso rilevante per mantenere un *equilibrio personale* che, al contrario dei precedenti indicatori – ossia quelli legati alla sfera professionale – pare essere minacciato dalla disabilità del figlio in maniera significativa. Infatti, l'indicatore che ha ottenuto la percentuale più alta sulla modalità di risposta “abbastanza” (circa il 41,3%) e sulla modalità “molto” (il 23%) è quello relativo all' “equilibrio personale”.



Graf. 34. *Impatto disabilità sull' equilibrio personale (valori in percentuale)*

A seguito di una nascita o di una comunicazione *inattesa* (nei casi in cui la situazione di disabilità si manifesti dopo la nascita), i genitori possono percepirsi con un'immagine di sé deficitaria (“*mi manca qualcosa*”) e disintegrata (“*ma chi sono io?*”). In tal senso, la disabilità del figlio può divenire una *caratteristica* che si va ad iscrivere alle altre caratteristiche e alla storia che il genitore possiede sino a quel momento (l'età, la sua famiglia d'origine, il suo ruolo sociale, la sua professione, i suoi hobbies, il suo rapporto di coppia ecc.) con il rischio che quest'ultima caratteristica – appunto, la disabilità del figlio – entri nell'identità del genitore in maniera prepotente, riducendo e appiattendendo tutti gli altri ruoli, sia quelli *portanti* sia quelli *accessori* (Lepri, 2011).

Svolgere un'attività lavorativa permette al padre (come alla madre) di non rimanere intrappolato in un mono-ruolo, ossia quello genitoriale, al quale spesso si aggiunge l'etichetta ingombrante di “*padre-di-un-figlio-con-disabilità*”. Il poter giocare almeno due ruoli portanti – quello di genitore e quello di lavoratore – permette al padre di appartenere a più gruppi (quello familiare e quello lavorativo) e di stare nelle dimensioni ordinarie e sociali della vita. Come risulta evidente, non stiamo mettendo in risalto il lavoro in meri termini economici (quanto ammonta lo stipendio) e/o contrattuali, ma come *fattore protettivo*, generatore di resilienza e di “sana” ordinarietà. Il lavoro rientra certamente, a pieno titolo, nelle dimensioni *ordinarie* della vita che sono aspetti fondamentali, come indicano i padri della ricerca, in riferimento ad una pluralità di ambiti: “*non voglio l'amico terapeuta ma l'amico che mi invita a vedere un film*”; “*arrivo al lavoro molto stanco, magari alla notte non ho dormito, ma essere in ufficio mi aiuta a staccare la spina*”.

Dai dati della ricerca notiamo che i ruoli accessori sono i primi dissolversi, soprattutto, in riferimento al “tempo libero” (es. il viaggiare, il coltivare interessi ecc.): quasi il 58,7% dei padri afferma che il tempo libero ha subito

in maniera considerevole l'impatto della disabilità del figlio, dove i *momenti di svago* (sia personali che familiari) appaiono pressoché inesistenti nella maggioranza dei casi.

Con mia moglie facevamo sempre molti viaggi, delle bellissime gite "fuori porta" nei week end. Ci piaceva anche andare a pescare (M/19).

Un caffè al bar con gli amici? Sarebbe un lusso! (O/08).

Anche il tempo libero (le ferie, il mare, le gite alla domenica) che tutta la famiglia ha a disposizione appare piuttosto limitato o, per meglio dire, fatto di "rinunce", soprattutto nei casi di disabilità complessa.

Noi abbiamo smesso di andare in pizzeria, ai compleanni e di invitare amici a casa. Siamo sempre noi (B/09).

Al mare tutti i bimbi sono più selvaggi, meno regole, meno strutture; per noi, invece, è il mare è un ambiente ingestibile (F/18).

Ritroviamo, però, anche una parte di padri che afferma che il minor tempo libero a disposizione non sia strettamente correlato alla disabilità del figlio, ma "semplicemente" al fatto di avere un bambino piccolo che ha certamente dei ritmi di vita e dei bisogni differenti da quelli degli adulti. Anzi, una parte di questi padri riporta come lo stile di vita sia iniziato a cambiare con la convivenza o il matrimonio e, quindi, ancor prima dell'arrivo del primo figlio. Questo può spiegarci, in parte, un altro dato della ricerca, ossia quel 41,3% (circa) che afferma che complessivamente il proprio tempo libero e le relazioni amicali non hanno risentito della variabile "disabilità".

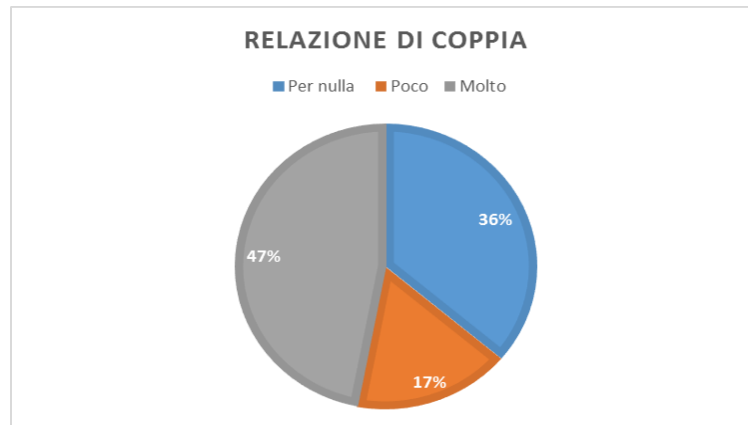
Il mio tempo libero, in realtà, non è cambiato poi così tanto. Già prima che arrivasse F. non avevo grossi spazi per me. Dopo un lungo fidanzamento ci siamo sposati e dopo il nostro stile di vita è

cambiato, ci piacciono fare delle cose tranquille e semplici in casa; magari, ogni tanto, una sera un calcetto io e una pizza lei con le amiche, ma queste occasioni non sono mai state così frequenti, neanche prima dell'arrivo di F (L/13).

La vita cambia con un figlio, anche se non è disabile. Il tempo cambia, come le priorità cambiano. Vedo degli amici ai quali pesa rinunciare al loro tempo libero, che hanno perso il buon umore a casa. Io, invece, devo dire che trovo del divertimento anche nelle piccole cose, quando sto con le mie figlie a casa o in giardino. Io non sento tutto questo come un sacrificio, come per certi miei amici (G/26).

La transizione alla paternità risulta come un lungo processo evolutivo che mette alla prova il padre attraverso una profonda ristrutturazione psicologica che comporta una serie di passaggi (elaborare la propria posizione di figlio, il rapporto con la propria famiglia d'origine, l'immagine di sé ecc.). Occorre superare una concezione legata ad una rappresentazione sociale del concepimento, della gravidanza, della nascita e dei primi mesi di vita del figlio come di una "gioia espansiva" (Pleck, 2010). La letteratura è piuttosto concorde nel ritenere, invece, che la transizione dalla coniugalità (rapporto tra i partner) alla genitorialità (rapporto di ciascun partner come genitore) non sia affatto un passaggio così semplice e che comporti profondi cambiamenti, sia per l'uomo che per la donna, nonché per la relazione stessa che potrebbe anche entrare in crisi, seppur temporaneamente (Glidden, Billings e Jobe, 2006).

Rispetto ai dati della ricerca, per quanto concerne l'impatto della disabilità del figlio sulla coppia, notiamo una situazione che tende a polarizzarsi su due estremi, ossia circa un 46,9% afferma che l'intensità dell'impatto è medio-forte, mentre un altro 36,1% afferma che l'intensità è pressoché nulla. Il restante 16,8% si distribuisce in posizioni più intermedie.



Graf. 35. Impatto disabilità sulla relazione di coppia (valori in percentuale)

Noi siamo sempre stati una coppia molto unita e devo dire che questa cosa ci ha protetto da tutto: il parlare, il sostegno, il cercare di guardare sempre nella stessa direzione. Questo ci ha “salvati”. Dopo la nascita di nostro figlio (e i relativi problemi) ho capito ancor di più perché ho scelto di sposare mia moglie qualche anno fa. Mi dico sempre che “siamo una bella squadra” (V/17).

Tra me e mia moglie le cose non vanno benissimo: la disabilità, ma in generale, le “prove difficili” che ti si presentano sanno dove insidiarsi. Se nel rapporto ci sono delle crepe, e lì che la disabilità si mette e ti fa crollare. In tutta sincerità, le crepe c'erano già, si sono solo allargate (R/13).

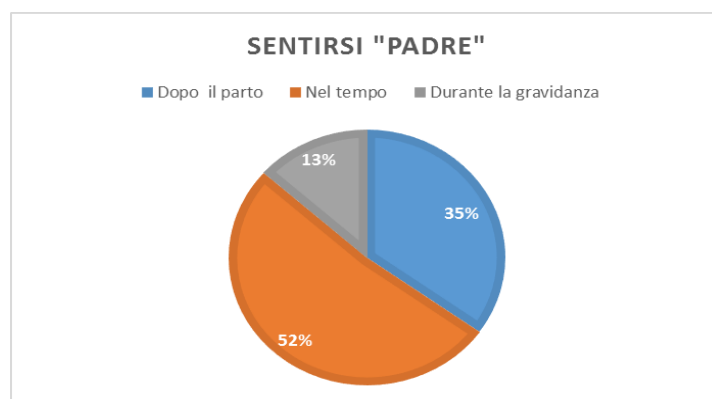
Al contrario, in riferimento alle relazioni con le rispettive famiglie d'origine e con gli altri figli (se presenti) le percentuali sono molto più omogenee: il 62,3% dei padri afferma – secondo il loro punto – che la disabilità non ha avuto ricadute troppo consistenti e/o, soprattutto, durature nel tempo.

Con il fratellino, abbiamo avuto un momento molto critico: era lui il grande “problema”, quasi più di M. anche se in quel periodo era in ospedale e la situazione non era delle migliori. Poi una psicologa ci ha detto di dire la verità al fratellino e che come genitori dovevamo dirgli che cosa stava accadendo, come mai la mamma e la sorellina erano in ospedale ecc. E da quel momento, dopo che gli abbiamo parlato, tutto è rientrato (H/27).

Mio padre è punto di riferimento: mi ha dato una grande mano ad affrontare la nascita di G (B/09).

Dopo un primo momento un po' difficile, sai i miei genitori sono un po' anziani, non era facile per loro “accettare” questo boccone amaro. Ora i rapporti con la mia famiglia sono piuttosto buoni. Anzi, spesso, nel week end andiamo nella seconda casa dei miei genitori a XXX e stiamo tutti insieme, anche con mia sorella e i suoi figli (A/03).

Infine, a conclusione di questa sezione, aggiungiamo che pare confermata l'ipotesi che abbiamo esposto nella prima parte di questo lavoro, ossia quella che prende in considerazione anche l'*apporto* del figlio nella relazione con il padre nella sua transizione alla paternità. Come abbiamo già scritto, è “nella” e “attraverso” la relazione con il bambino che il padre “diventa” padre (Merucci, 2003). I dati della ricerca confermano che la transizione alla paternità è un processo che varia da persona a persona, ma che un ruolo importante viene giocato anche dallo stesso figlio e dalle sue modalità di relazione con il padre.



Graf. 35. *Impatto disabilità sulla relazione di coppia (valori in percentuale)*

Le interazioni con il figlio innalzano qualitativamente la percezione di “sentirsi ed essere” padre: difatti il 51,7% afferma che la transizione alla paternità è avvenuta nel “tempo”.

Mi sono sentito “davvero” padre ... quando la bambina è uscita dalla rianimazione pediatrica dopo la nascita. Prima (per i primi sette mesi circa) sono stati i medici a prendersi cura di lei (S/12)

I primi input, quelli più forti, sono arrivati dopo le prime interazioni, quando ho iniziato a prendermi cura di lei (U/20).

Mi sono sentito “davvero” padre ... quando ho capito che A. mi cercava e che mi considerava un punto di riferimento per lui (H/02).

Mi sono sentito “davvero” padre ... dopo il primo intervento chirurgico di nostra figlia (C/24).

Mi sono sentito “davvero” padre ... dopo il ricovero urgente di S. con un’ipotesi particolarmente brutta (scongiurata) (T/09).

Quando ha iniziato a chiamarmi “papà”! fa un certo effetto sentirsi chiamare in questo modo. E’ molto bello (K/02).

Quando mi ha guardato negli occhi la prima volta, dicendo “qui comando io”. Mi sono spaventato, non ho retto il peso di quello sguardo così intenso (N/19).

Complessivamente, il restante 34,9% dichiara di essersi sentito “padre” quando ha visto il figlio per la prima volta, ossia subito dopo il parto e il 13,4% afferma che già durante la gravidanza ha maturato il sentimento di paternità (soprattutto laddove vi era già un altro figlio).

Conclusioni

Attraverso i risultati di questo lavoro di ricerca abbiamo confermato l'indicazione teorica che rileva che i padri abbiano saputo abbracciare nuovi stili di paternità, peraltro molto distanti dal modello di padre che ha padroneggiato a lungo nella società occidentale, ma, in questo passaggio, i padri sembrano non presidiare le funzioni adulte, normative ed emancipative che permettono di sostenere la crescita dei figli.

Attualmente, le principali dimensioni dell'educazione, nel mondo occidentale, sembrano maggiormente improntate al *codice materno* - la felicità e il benessere del bambino, la centralità della cura (*care*), la dimensione affettivo-relazionale e quella protettiva, l'ascolto, l'empatia, la soddisfazione dei bisogni, l'accettazione incondizionata, la dipendenza, il tempo presente (Tuggia, 2011) – che prevalgono in tutti i modelli educativi (sia quello familiare che quello scolastico).

Tale caratterizzazione educativa tende a contrapporsi all'educazione autoritaria e adulto-centrica, che ha prevalso fino alla seconda metà del secolo scorso.

Viviamo in tempi non facili affinché l'esplicarsi del *codice paterno* trovi spazio e opportuna collocazione. La dimensione normativa e quella emancipativa, la parola, il contenimento della soddisfazione dei bisogni, il senso dell'impegno e della fatica sono dimensioni che dovrebbero *ri-attualizzarsi* all'interno della riflessione pedagogica.

Una doverosa riscoperta del *codice paterno* apre la strada per ri-scrivere nuove progettualità educative a sostegno delle famiglie, dei padri e delle madri; innanzitutto, risulta urgente coinvolgere i padri nell'educazione, per recuperare il senso e il valore educativo del *codice paterno*.

I risultati della nostra ricerca evidenziano alcune *dimensioni educative* che andrebbero sostenute per armonizzare gli equilibri tra il *codice paterno* e quello *materno*:

- i padri appaiono *sufficientemente capaci* di introdurre elementi emancipativi, so-stando nella personale fatica di calibrare gli aiuti e gli interventi quando i figli si trovano in difficoltà e/o in situazione di ansia o frustrazione (Pietropolli Charmet, 1990);
- i padri appaiono *sufficientemente attenti* alla dimensione degli apprendimenti e hanno ben chiaro che il loro compito è quello di favorire lo sviluppo dei propri figli nel senso di una sempre maggiore autonomia e autodeterminazione (D'Alessio, 2011);
- i padri appaiono *sufficientemente attenti* alla dimensione del Progetto di Vita (Pavone, 2009; d'Alonzo, 2006).

Il nostro lavoro rileva che quello che accade tra un padre e un figlio disabile ha elementi in comune rispetto a ciò che caratterizza la paternità nei confronti di un figlio non disabile. Riteniamo che la riflessione che abbiamo proposto, nel presente lavoro, offra l'occasione per leggere in modo analitico la complessità delle dinamiche che contraddistinguono il ruolo paterno nelle sue diverse sfaccettature. Per queste ragioni, noi crediamo che il ruolo educativo dei padri vada maggiormente valorizzato nei progetti a sostegno alla genitorialità, nei servizi educativi e in seno alla famiglia. Problematizzando il concetto di "evaporazione del padre", il nostro lavoro ha messo in luce – attraverso le parole dei padri – quanto sia importante coinvolgere entrambi i genitori nelle politiche a sostegno delle famiglie e nei programmi educativi.

A questo proposito, delineiamo alcune indicazioni per sostenere il ruolo educativo dei padri:

- decostruire le rappresentazioni sociali sui padri, lottando contro i pregiudizi e gli stereotipi sul padre che echeggiano nella nostra società occidentale;
- dare la parola ai padri in merito ai temi dell'educazione dei figli;
- sostenere la transizione alla paternità: risulta prioritario pensare ad interventi promozionali a sostegno della paternità che si articolino dal momento della gravidanza e per almeno tutto il primo anno di vita del figlio;
- promuovere pratiche di accompagnamento domiciliare negli orari in cui è presente anche il padre, attraverso una struttura flessibile con gli orari e i bisogni di tutti i membri della famiglia;
- far “entrare” i padri nei servizi, coinvolgendoli in maniera attiva nei progetti, superando ostacoli “pratici” (es. conciliare gli orari del lavoro del padre con quelli dei servizi) e quelli “emotivi”;
- realizzare percorsi di sostegno alla genitorialità in servizi comuni (es. il nido e/o la scuola d'infanzia) e non soltanto nei luoghi connotati alla disabilità;
- prevedere una rete di servizi *inclusivi* che possano rispondere alle domande diversificate di *tutte* le famiglie, comprese quelle con figli con disabilità.

Quanto sopra affermato necessita di un importante cambiamento culturale, con conseguenze sia per le politiche, sia per le ricerche, sia per le pratiche educative che intendono comprendere come i padri (e le madri) possano contribuire al meglio per lo sviluppo del proprio figlio, se sostenuti in modo adeguato.

Bibliografia

- Amato P. and Rivera F., 1999, *Paternal involvement and children's behavior*, in "Journal of Marriage and the Family", n. 61, pp. 375-384.
- Argentieri S., 1999, *Il padre materno: da san Giuseppe ai nuovi mammi*, Roma: Meltemi.
- Aries E., 1983³, *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, Roma; Bari: Laterza.
- Armstrong F. and Barton L. (eds), 1999, *Disability, human rights and education: Cross-cultural perspectives*, Buckingham: Open University Press.
- Austin J.L., 1962, *How to Do Things with Words*, Oxford: University Press.
- Bailet W.T., 1991, *Fathers' involvement in their children's health care*, in "Journal of Genetic Psychology", n. 152, pp. 289-293.
- Baldacci M., 2001, *Metodologia della ricerca pedagogica: l'indagine empirica nell'educazione*, Milano: Bruno Mondadori.
- Ballard K., 1994, *Disability, Family, Whanau and Society*, Palmerston North: Dunmore Press.
- Bandura A., 2012, *Adolescenti e autoefficacia: il ruolo delle credenze personali nello sviluppo individuale*, Trento: Erickson.
- Beavers R., 1986, *Il matrimonio riuscito*, Roma: Astrolabio.
- Becker G., 1981, *A treatise on the family*, Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Benasayag M. and Schmit G., 2004, *L'epoca delle passioni tristi*, Milano: Feltrinelli.

- Bertin G.M. e Contini M., 1983, *Costruire l'esistenza: il riscatto della ragione educativa*, Roma: Armando.
- Bertin G.M. e Contini M., 2004, *Educazione alla progettualità esistenziale*, Roma: Armando.
- Bertin G.M., 1975, *Educazione alla ragione: lezioni di pedagogia generale*, Roma: Armando.
- Bertolini P., 1988, *L'essere pedagogico: ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Scandicci: La Nuova Italia.
- Bertolini P., 1996, *Dizionario di Pedagogia e Scienze dell'Educazione*, Bologna: Zanichelli.
- Blacher J. and Baker B.L., 2007, *Positive impact of intellectual disability on families*, in "American Journal on Mental Retardation", n. 5, pp. 330-348.
- Booth T., Ainscow M., 2002, *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, Bristol: CSIE. Trad. It. Dovigo F., Ianes D., 2008, a cura di, *L'index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, Trento: Erickson.
- Boutin G. and Durning P., 1994, *Les interventions auprès des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives*, Toulouse: Privat.
- Bowlby J., 1969, *L'attaccamento alla madre*, Torino: Bollati Boringhieri.
- Bradford K. and Hawkins A.J., 2006, *Learning competent fathering: a longitudinal analysis of marital intimacy and fathering*, in "Fathering", n. 4, pp. 215-234.
- Bronfenbrenner U., 1986, *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna: Il Mulino.
- Brown G., McBride B.A., Shin N., Bost K., 2007, *Parenting predictors of father-child attachment security: Interactive effects of father involvement and fathering quality*, in "Fathering", n. 5, pp. 197-219.

- Cacciaguerra F. e Cascini F., 1974, *La figura e la funzione paterna*, Milano: Franco Angeli.
- Caldin R. (a cura di), 2012, *Alunni con disabilità, figli di migranti: approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*, Napoli: Liguori.
- Caldin R. e Cinotti A., 2013, *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, in "Studium Educationis", n. 3, pp. 93-102.
- Caldin R. E Serra F. (a cura di), 2011, *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Padova: Fondazione Emanuela Zancan.
- Caldin R., 1998, Lessico Pedagogico, in "Studium Educationis", vol. 2, pp. 349-356.
- Caldin R., 2001, *Disabilità*, in "Studium Educationis", n. 3, pp. 756-761.
- Caldin R., 2004, *Vissuti genitoriali e figli con disabilità*, in "Studium Educationis", n. 3, pp. 536-545.
- Caldin R., 2007², *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova: Cleup.
- Caldin R., 2009, *La prospettiva inclusiva nella/della scuola. Percorsi di ricerca e nuove questioni*, in "Studium Educationis", n. 3, pp. 85-99.
- Caldin R., 2012, *Verso dove? L'abitare familiare e insolito della Pedagogia Speciale*, in D'Alonzo L. e Caldin R. (a cura di), *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale: l'impegno della comunità di ricerca*, Napoli: Liguori, pp. 247-269.
- Caldin R., 2013, *Current pedagogic issues in inclusive education for the disabled*, in "Pedagogia oggi", n. 1, pp. 11-25.
- Caldin R., 2013, *Educability and possibility, difference and diversity: the contribution on Special Pedagogy*, in "Education Sciences & Society", n. 2, pp. 65-77.
- Caldin R., 2014, *La pedagogia speciale, la sua situazione paradossa e il debito (impagabile) alla generazione che ci ha preceduto*, in Corsi M. (a cura di), *La*

ricerca pedagogica in Italia. Tra innovazione e internazionalizzazione, Lecce: Pensa Multimedia, pp. 149-163.

Cambi F., 2008, *Ma chi è il nuovo padre come genitore quasi perfetto?* in “Rivista Italiana di Educazione Familiare”, n. 1, pp. 39-44.

Campanini G., 1989, *Realtà e problemi della famiglia contemporanea*, Cinisello Balsamo: San Paolo.

Canevaro A. (a cura di), 2007, *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento: Erickson.

Canevaro A. e Cocever E., 1989, *Handicap e luoghi dell'educazione: Storia, educazione, identità della persona handicappata*, Teramo: EIT.

Canevaro A. e Gaudreau J., 1988, *L'educazione degli handicappati: dai primi tentativi alla pedagogia moderna*, Roma: NIS.

Canevaro A., 1999, *Pedagogia speciale: la riduzione dell'handicap*, Milano: Bruno Mondadori.

Canevaro A., 2001, *La Pedagogia Speciale*, in “Studium Educationis”, n. 3, pp. 545-551.

Canevaro A., 2006, *Le logiche del confine e del sentiero: una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento: Erickson.

Canevaro A., 2008, *Pietre che affiorano: i mediatori efficaci in educazione con la logica del domino*, Trento: Erickson.

Canevaro A., 2012, *Tante diversità per una prospettiva inclusiva*, in Caldin R. (a cura di), *Alunni con disabilità, figli di migranti: approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*, Napoli: Liguori, pp. 15-22.

Carbonetti D. e Carbonetti G., 2004, *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, Milano: Franco Angeli.

- Cardinali F. e Guidi G., 2003, *Interazioni tra famiglia d'origine e gruppo di formazione*, in Andolfi M. e Cigoli V. (a cura di), *La Famiglia d'origine. L'incontro in psicoterapia e nella formazione*, Milano: Franco Angeli, pp.13-28.
- Caronia L., 2011, *Fenomenologia dell'educazione: intenzionalità, cultura e conoscenza in pedagogia*, Milano: Angeli.
- Carta I. e Infante S., 1977, *Il padre nella famiglia dello schizofrenico*, Roma: Il pensiero scientifico.
- Cassidy J. (ed), 1999, *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*, New York: Guilford Press.
- Catarsi E., 2002, *Il ruolo dell'animatore di educazione familiare*, in "Studium Educationis", n.1, pp. 31-39.
- Chan J.B. and Sigafoos J., 2000, *A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services*, in "Child and Youth Care Forum", n. 29, pp. 27-37.
- Chirico A., 1985, *Tossicodipendenza e disagio giovanile*. Torino: Omega.
- Cinotti A. e Corsi F.M., 2013, *L'educare dei padri con figli/e disabili. Riflessioni pedagogiche e progetto di ricerca*, in "Italian Journal of Special Education for Inclusion", n. 2, pp. 133 -145.
- Colonna S., 1968, *Del ruolo paterno nell'educazione*, Lecce: Milella.
- Conte M., 2000, *La "cura": tema esistenziale e competenza pedagogica*, in Antinori F. (a cura di), *Disagio, lavoro di cura e relazione d'aiuto*, Padova: Cleup, pp. 15-37.
- Contini M., 1999, *Possibilità, progettualità, impegno*, in "Studium Educationis", n. 2, pp. 258-263.
- Corbetta P., 2014, *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna: Il Mulino.

- Corsi M. e Stramaglia M., 2009, *Dentro la famiglia: pedagogia delle relazioni educative familiari*, Roma: Armando.
- Corsi M., 2002, *Educazione familiare e consultori familiari*, in "Studium Educationis", n. 1, pp. 50-64.
- Corsi M., 1988, *Famiglia e consultori familiari*, Milano: Vita e Pensiero.
- D'Alessio S., 2011, *Inclusive education in Italy: a critical analysis of the policy of Integrazione Scolastica*, Rotterdam: Sense Publishers.
- D'Alonzo L., 1997, *Handicap: obiettivo libertà*, Brescia: La Scuola.
- D'Alonzo L., 2003, *La Pedagogia Speciale*, Brescia: La Scuola.
- D'Alonzo L., 2006, *Pedagogia Speciale per preparare alla vita*, Brescia: La Scuola.
- Day R. and Lamb M.E. (eds), 2004, *Conceptualizing and measuring father involvement*, Mahwah NJ: Erlbaum.
- Demetrio D., 1992, *Micropedagogia: la ricerca qualitativa in educazione*, Scandicci: La Nuova Italia.
- Demetrio D., 1996, *Educazione degli adulti: gli eventi e i simboli*, CEUM.
- Demetrio D., 2003, *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudini e scrittura di sé*, Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio D., 2003, *L'età adulta: teorie dell'identità e pedagogie dello sviluppo*, Roma: Carocci.
- Demetrio D., 2009, *L'educazione non è finita: idee per difenderla*, Milano: Raffaello Cortina.
- Dewey J., 1933, *How we think*, Boston: Heat.
- Doucet A., 2006, *Do men mother? Fathering, care, and domestic responsibility*, Toronto: University of Toronto Press.

- Emiliani F. (a cura di), 2002, *I bambini nella vita quotidiana: psicologia sociale della prima infanzia*, Roma: Carocci.
- Errani A., 2003, *Pedagogia speciale e mondo del lavoro: è cambiata l'immagine?* in "L'integrazione scolastica e sociale", n.2/2, pp. 120-134.
- Finley G., Mira S., Schwartz S., 2008, *Perceived paternal and maternal involvement: Factor structures, mean differences, and parental roles*, in "Fathering", n. 6, pp. 62-82.
- Flouri E., 2005, *Fathering and Child Outcomes*, Chichester: John Wiley.
- Fornari F., 1981, *Il codice vivente: femminilità e maternità nei sogni delle madri in gravidanza*, Torino: Boringhieri.
- Frabboni F., 2003, *Emergenza educazione: la scuola in una società globalizzata*, Torino: UTET Libreria.
- Frend M. and Cook L., 2002 *Interactions: Collaboration skills for school professionals*, Boston: Allyn and Bacon.
- Fruggeri L., 1997, *Famiglie: dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*, Roma: NIS.
- Fruggeri L., 2011, *Genitorialità: dalla attribuzione di un ruolo all'esercizio di una funzione*, in Gigli A. (a cura di), *Maestra, perché Sara ha due mamme?* Milano: Guerini Editore, pp. 66-77.
- Galliani L., 1999, *Qualità della formazione e ricerca pedagogica*, Lecce: Pensa multimedia.
- Gardou C., 2006, *Diversità, vulnerabilità e handicap: per una nuova cultura della disabilità*, Trento: Erickson.
- Gatullo M. E Giovannini M.L. (a cura di), 1989, *Misurare e valutare l'apprendimento nella scuola media*, Milano: Bruno Mondadori.

- Gavidia-Payne S. and Stoneman Z., 1997, *Family Predictors of Maternal and paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities*, in "Child Development", vol. 68, pp. 701-717.
- Gigli A., 2007, *Famiglie mutanti: pedagogia e famiglie nella società globalizzata*, Pisa: ETS.
- Giovannini M.L., 2012, *Pedagogia Sperimentale: verso quale direzione?* in Guerra L. (a cura di), *Pedagogia "sotto le due torri"*, pp. 113-136.
- Glidden L.M., Billings F.J., Jobe M., 2006, *Personality, coping style and wellbeing of parents rearing children with developmental disabilities*, in "Journal of Intellectual Disability Research", n. 50, pp. 949-962.
- Griffo G., 2005, *Diritti umani per le persone con disabilità*, in "Pace diritti umani", n. 3, pp. 37-68.
- Guba E.G. and Lincoln Y. S., 1994, *Competing paradigms in qualitative research*, in Denzin N.K. and Lincoln Y.S. (eds), *Handbook of qualitative research*, London: Sage, pp. 105-117.
- Heidegger M., 1976, *Essere e tempo*, Milano: Longanesi.
- Herbert E. and Carpenter B., 1994, *Fathers the secondary partners; professional perceptions and father's recollections*, in "Children and Society", n. 8, pp. 31-41.
- Hochschild A., 1989, *The second shift. Working parents and the revolution at home*. New York: Viking.
- Ianes D., 1991, *Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care*, in Folgheraiter F. e Donati P. (a cura di), *Community Care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Trento: Erickson, pp. 145-218.
- Ianes D., 2009, *Il Piano Educativo Individualizzato, il Progetto di Vita e la "Speciale normalità" delle risorse aggiuntive*, in Ianes D. E Cramerotti S. (a cura di), *La metodologia e le strategie di lavoro*, Trento: Erickson, pp. 29-62.

- Juul J., 2001, *Il bambino è competente: valori e conoscenze in famiglia*, Milano: Feltrinelli.
- Juul J., 2009, *I no per amare: comunicare in modo chiaro ed efficace per crescere figli forti e sicuri di se*, Milano: Urra.
- Kanizsa S., 1993, *Che ne pensi? L'intervista nella pratica didattica*, Roma: NIS.
- Kersh, J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P., Warfield M.E., 2006, *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*, in "Journal Of Intellectual Disability Research", n. 50, 883-893.
- Kramer B.J and Thompson E.H. (eds), *Mens as Caregivers: Theory, research, and service implications*, New York: Springer.
- Laeng M., 1989, *Enciclopedia Pedagogica*, Brescia: Edizione La Scuola, 1989, p. 4222.
- Lareau A., 2003, *Unequal childhoods: Class, race, and family life*, Berkeley: University of California Press.
- Larocca F., 2003, *Azione mirata: per una metodologia della ricerca in educazione speciale*, Milano: Franco Angeli.
- Le Camus J., 2000, *Le vrai rôle du père*, Paris: Odile Jacob.
- Le Camus J., 2002, *Le lien père – bébé*, in "Devenir", vol. 14, n. 2, pp. 145-167.
- Lepri C., 2011, *Viaggiatori inattesi: appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, Milano: Angeli.
- Liss J., 2004, *L'ascolto profondo: manuale per le relazioni d'aiuto*, Molfetta: La meridiana.
- Lucisano P. e Salerni A., 2002, *Metodologia della ricerca in educazione e formazione*, Roma: Carocci.

- Lumbelli L., 1980, *La ricerca esplorativa in pedagogia*, in Ricerche pedagogiche AA.VV., *Educazione e qualità della vita*, Parma: Atti del convegno di pedagogia di Parma, pp. 59-77.
- Lumbelli L., 2006, *Costruzione dell'ipotesi ed astrazione nella pedagogia sperimentale*, in Bondioli A. (a cura di), *Fare ricerca in pedagogia. Saggi per Egle Becchi*, Milano: Angeli, pp. 25-60.
- MacDonald E.E. and Hastings R.P., 2010, *Fathers of children with developmental disabilities*, in Lamb M.E. (eds), *The role of the father in the child development*, New York: Wiley, pp. 486-516.
- Mahler M., 1978, *La nascita psicologica del bambino*, Torino: Bollati Boringhieri.
- Mannoni M., 1976, *Il bambino ritardato e la madre: studio psicoanalitico*, Torino: Boringhieri.
- Mantovani S. (a cura di), 1995, *La ricerca sul campo in educazione: i metodi qualitativi*, Milano: Bruno Mondadori.
- Marsiglio W. et alii, 2000, *Scholarship on fatherhood in the 1990's and beyond*, in "Journal of Marriage and the Family", n. 62, pp. 1170-1191.
- McHale J.P., 2010, *La sfida della cogenitorialità*, Milano: Raffaello Cortina.
- Medeghini R. e Valtellina E., 2006, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano: Franco Angeli.
- Meltzer D. and Harris M., 1986, *Il ruolo educativo della famiglia. Un modello psicoanalitico del processo di apprendimento*, Torino: Centro Scientifico Torinese.
- Meringolo P., 2002, *Le relazioni nella famiglia*, in "Studium Educationis", n. 1, pp. 40-49.
- Merucci M., 2006, *Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle*, in "Thérapie Familiale", vol. 27, n. 1, pp. 61-73.

- Merucci M., 1999, *I tempi delle famiglie*, in Tortello M. e Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia: educare alle autonomie*, Torino: Paravia Scriptorium, pp. 125-145.
- Merucci M., 2003, *La compétence parentale: une analyse systémique de situations de polyhandicap*, in "Handicap revue de Sciences humaines et sociales", 97, pp. 1-15.
- Meyer D., 1995, *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability*, Bethesda, MD: Woodbine House.
- Milan G., 2001, *Disagio giovanile e strategie educative*, Roma: Città Nuova.
- Milani P. (a cura di), 2001, *Manuale di educazione familiare: ricerca, intervento, formazione*, Trento: Erickson.
- Milani P., 2002, *Vecchi e nuovi percorsi per la pedagogia della famiglia*, in "Studium Educationis", n. 1, pp. 4-30.
- Miller A., 1996, *Il dramma del bambino dotato e la ricerca del vero sé*, Torino: Bollati Boringhieri.
- Miron J.M., 1999, *La narration réflexive de cas vécus en formation parentale*, in "La Revue internationale de l'éducation familiale: Familles et école", 3, pp. 111-123.
- Mitscherlich A., 1970, *Verso una società senza padre: idée per una psicologia sociale*, Milano: Feltrinelli.
- Montobbio E. e Casapietra S. (a cura di), 1982, *Handicap e famiglia: le dinamiche familiari, il problema dell'identità dell'handicappato, le prospettive*, Tirrenia: Edizioni del Cerro.
- Montobbio E. e Lepri C., 2000, *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Tirrenia: Edizioni del Cerro.
- Montuschi F., 1993, *Competenza affettiva e apprendimento: dalla alfabetizzazione affettiva alla pedagogia speciale*, Brescia: La Scuola.

- Montuschi F., 1997, *Fare ed essere. Il prezzo della gratuità nell'educazione*, Assisi: Cittadella.
- Mortari L., 2007, *Cultura della ricerca e pedagogia: prospettive epistemologiche*, Roma: Carocci.
- Moscato M.T., 2012a, *L'oggetto formale della ricerca sull'educazione. Quale fondazione epistemologica per la pedagogia generale?* in AA.VV., *Il futuro della ricerca pedagogica e la sua valutazione*, pp. 374-393.
- Mura A., 2009, *Famiglie e Associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo*, in Pavone M. (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento: Erickson, pp. 313-328.
- Nocera S., 1999, *I diritti*, in Tortello M. e Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia: educare alle autonomie*, Torino: Paravia Scriptorium, pp. 261-276.
- Noël R. and Cyr F., 2009, *Le père: entre la parole de la mère et la réalité du lien à l'enfant*, in "La psychiatrie de l'enfant", vol. 52, n. 2, pp. 535-591.
- Oliver M., 1986, *Social policy and disability: some theoretical issues*, in "Disability, Handicap and Society", vol. 1, n. 1, pp. 5-18.
- Oliver M., 1987, *Re-defining disability: some issues for research*, in "Research, Policy and Planning", n. 5, pp. 9-13.
- Oliver M., 1990, *The Politics of Disablement*, Basingstoke: Macmillan.
- Oliver M., 1992, *Changing the Social Relations of research Production?*, in "Disability, Handicap and Society", vol. 7, n. 2, pp. 101-114.
- Oliver M., 1996, *Understanding disability. From theory to practice*, Basingstoke: Macmillan.

- Oliviero Ferraris A., 2012, *Padri alla riscossa. Crescere un figlio oggi*, Firenze: Giunti.
- ONU, 2006, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, New York.
<https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf> (ultima consultazione 03/03/2015).
- Orlando Cian D., 2000, *La relazione educativa come fondamento pedagogico*, in "Studium Educationis", n. 4, pp. 616-627.
- Paquette D., 2004, *La relation père-enfant et l'ouverture au monde*, in "Enfance", vol. 56, n. 2, pp. 205-225.
- Paquette D., 2004, *Theorizing the father-child relationship: Mechanisms and developmental outcomes*, in "Human Development", n. 47, pp. 193-219.
- Pavone M. (a cura di), 2009, *Famiglia progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento: Erickson.
- Pavone M., 2004a, *Personalizzare l'integrazione. Un progetto educativo tra professionalità docente e dimensione comunitaria*, Brescia: La Scuola.
- Pavone M., 2010, *Dall'esclusione all'inclusione: lo sguardo della pedagogia speciale*, Milano: Mondadori Università.
- Pazzagli A., 1999, *Il travaglio della paternità*, in Argentieri S. (a cura di), *Il padre materno da San Giuseppe ai nuovi mammi*, Meltemi: Roma, pp. 14-35.
- Ped J., 1992, *Communicating medical bad news. Parents experiences and preferences*, in "Journal of child Psychology and Psychiatry", n. 1, pp. 539-546.
- Pelchat D., 2010, *Prifam. A shared experience leading to the transformation of everyone involved*, in "Journal of child health care", n. 14, pp. 1-14.
- Pellai A., 2011, *I padre dei nuovi adolescenti*, in "Psicologia Contemporanea", n. 222, pp. 12-17.

- Pietropolli Charmet G., 1990, a cura di, *L'adolescente nella società senza padri*, Milano: UNICOPLI.
- Pietropolli Charmet G., 1995, *Un nuovo padre. Il rapporto padre-figlio nell'adolescenza*, Milano: Arnoldo Mondadori.
- Pietropolli Charmet G., 2000, *I nuovi padri: padri e madri di fronte a una sfida*, Milano: R. Cortina.
- Pleck J.H., 2010, *Fatherhood and Masculinity*, in Lamb M.E. (eds), *The role of the father in the child development*, New York: Wiley, pp. 27-57.
- Pleck J.H., 2010, *Paternal Involvement: Revised Conceptualization and Theoretical Linkages with Child Outcomes*, in Lamb M.E. (eds), *The role of the father in the child development*, New York: Wiley, pp. 58-93.
- Pourtois J.P. and Desmet H. (eds), 2000a, *Le parent educatuer*, Paris : P.U.F.
- Pourtois J.P. and Desmet H., 2005, *L'educazione implicita: socializzazione e costruzione dell'identità*, Tirrenia: Del Cerro.
- Recalcati M., 2011, *Cosa resta del padre? La paternità nell'epoca ipermoderna*, Milano: Raffaello Cortina.
- Recalcati M., 2014, *Il complesso di Telemaco: genitori e figli dopo il tramonto del padre*, Milano: Feltrinelli.
- Reynolds M., 1976, *Mainstreaming: Historical perspectives*, in O'Donnel P.A. and Bradfield R.H. (eds), *Mainstreaming: Controversy and consensus*, San Rafael: CA : Accademic Therapy, pp. 39-51.
- Risé C., 2003, *Il padre: l'assente inaccettabile*, Cinisello Balsamo: San Paolo.
- Risé C., 2004, *Il mestiere di padre*, Cinisello Balsamo: San Paolo.
- Rosina A. e Fraboni R., 2004, *Is marriage losing its centrality in Italy?* in "Demographic Research", vol. 11, n. 6, pp. 149-172 .

- Salomone I., 2011, *Con occhi di padre: viaggio intorno a quel che resta del mondo*, Trento: Erickson.
- Scabini E. e Ragalia C., 1999, *Benessere psichico, qualità dei legami e transizioni familiari*, in Donati P.P. (a cura di), *Famiglia e società del benessere. Sesto rapporto Cisf sulla famiglia in Italia*, Cinisello Balsamo: San Paolo, pp. 117-150.
- Schoppe-Sullivan S., McBride B.A., Ho M., 2004, *Unidimensional versus multidimensional perspectives on father involvement*, in "Fathering", n. 2, pp. 147-164.
- Seligman S. and Darling R.B., 2007, *Ordinary families special children: A systems approach to childhood disability*, New York: The Guilford Press.
- Sen A., 2004, *La democrazia degli altri: perché la libertà non è un'invenzione dell'Occidente*, Milano: Mondadori.
- Sen A., 2005, *Razionalità e libertà*, Bologna: Il Mulino.
- Sorrentino A.M., 1987, *Handicap e riabilitazione: una bussola sistemica nell'universo relazionale del bambino handicappato*, Roma: NIS.
- Sorrentino A.M., 2006, *Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap*, Milano: Raffaello Cortina.
- Stainback W., Stainback S., 1990, *Support networks for inclusive schooling: interdependent integrated education*, Baltimore: P.H. Brookes Publishing Company.
- Tortello M. e Pavone M. (a cura di), 1999, *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia: educare alle autonomie*, Torino: Paravia Scriptorium.
- Trisciuzzi L., 2000, *Manuale di didattica per l'handicap*, Roma: GLF editori Laterza.
- Tuggia M., 2012, *Ruolo del padre nella proposta educativa*, in "Animazione Sociale", n. 8, pp.93-99.

- Tuggia M., 2011, *Padre dove vai? Come vivere la paternità oggi*, Roma: Armando.
- Vannini I., 2009, *Ricerca empirico-sperimentale in pedagogia... Alcuni appunti su riflessione teorica e sistematicità metodologica*, in "Ricerche di pedagogia e didattica", n. 4, pp. 1-27.
- Weakland J.H. and Herr J.J., 1986, *L'anziano e la sua famiglia: teoria e pratica dell'intervento psicologico*, Roma: NIS.
- Weber M., 1997, *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Torino: Einaudi.
- Weiss R.S., 1994, *Learnings from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interviewing*. New York: Free Press.
- West S., 2000, *Just a Shadow? A Review of Support for the Fathers of Children with Disabilities*, Birmingham: Handsel Trust.
- Winnicott D.W., 1973, *Il bambino e il mondo esterno*, Firenze: Giunti Barbera.
- World Health Organization, 1980, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*, Geneva: Switzerland.
- World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva: Switzerland. Trad. It. Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e Della salute*, Trento: Erickson.
- Zanatta A.L., 1997, *Le nuove famiglie*, Bologna: Il Mulino.
- Zanatta A.L., 2011, *Nuove madri e nuovi padri*, Bologna: Il Mulino.
- Zanfroni E., 2005, *Educare alla paternità: tra ruoli di vita e trasformazioni familiari*, Brescia: La Scuola.
- Zoja L., 2000, *Il gesto di Ettore: preistoria, storia, attualità e scomparsa del padre*, Torino: Bollati Boringhieri.

Zonca P., 2000, *L' handicap nella storia. Parole, teorie e immagini*, Torino: Libreria Stampatori.