



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e
Psicologia applicata

Corso di laurea in SCIENZE SOCIOLOGICHE

Genitori di figli con disabilità
Pratiche familiari e ridefinizioni identitarie

Relatore:

Prof. Luca Trappolin

Laureando:

Maria Zofia Filetti

Matricola: **2002091**

Anno Accademico: 2023/2024

Indice

INTRODUZIONE.....pag. 2

CAP. 1 PREMESSE TEORICHE

1.1 Disabilità: nuovi orientamenti.....pag. 4

1.2 Disabilità dal punto di vista sociologico.....pag. 7

1.3 L'agire pratico delle strutture sociali: l'habitus, il campo e capitale
.....pag. 12

CAP. 2 IDENTITÀ SOCIALE DELLE FAMIGLIE CON DISABILITÀ

2.1 Contesto territoriale della ricerca.....pag.15

2.2 Fare i genitori di figli con disabilità.....pag.17

2.3 Diversificazione dei ruoli in base al genere.....pag.23

2.4 I legami parentali e la rete amicale.....pag.26

2.5 I rapporti con le istituzioni.....pag.30

CAP. 3 LA FAMIGLIA E DISABILITÀ: UNA QUESTIONE SOCIALE

3.1 Premessa.....pag.33

3.2 Dalle differenze alle disuguaglianze.....pag.34

3.3 Principi etici.....pag.42

CAP. 4 CONCLUSIONI.....pag.43

Bibliografia.....pag.46

Sitografia.....pag.51

Introduzione

La ricerca che intendo sviluppare in questa tesi tratta la situazione delle famiglie in Italia che hanno al loro interno uno o più figli con disabilità, con particolare riferimento al territorio della provincia di Vicenza. La trattazione parte dal materiale raccolto attraverso una serie di interviste semi-strutturate ad alcuni genitori che hanno figli minori con disabilità in situazione di gravità inseriti nel contesto scolastico (L.104/92). Lo strumento dell'intervista è funzionale ad analizzare e capire come queste famiglie gestiscono, non solo aspetti concreti di riorganizzazione di pratiche familiari in cui tutti gli attori sono orientati e concentrati all'assolvimento di un compito nei confronti della persona con disabilità, ma anche come vivono e negoziano la loro quotidianità nel rapporto con la società.

L'idea di questa tesi nasce dalla mia esperienza lavorativa di operatore socio sanitario presso l'unità operativa "Eta Evolutiva" nell'attività del servizio di integrazione scolastica di alunni con disabilità ed è iniziata con l'obiettivo di comprendere e indagare il punto di vista dei genitori implicati nel lavoro domestico di cura verso il loro familiare mantenendo comunque un approccio critico e riflessivo, senza idealizzare e menzionare la pratica di lavoro dell'operatore sociale. Inoltre è mia volontà cercare di mettere in luce come le differenze possono assumere specifici significati per queste famiglie e possono generare disuguaglianze che di norma interferiscono con i legami sociali creando forme di auto esclusione e isolamento sociale.

La prima parte della presente tesi partirà da un breve excursus storico del concetto di disabilità dal documento redatto dall'OMS fino a riferimenti più recenti della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in cui viene richiamata un'attenzione collettiva verso un maggiore impegno politico e sociale. Nei paragrafi successivi presenterò i principali approcci sociologici utilizzati per definire ed interpretare la disabilità, mettendo a fuoco la prospettiva con cui la sociologia dedica

una riflessione al tema della disuguaglianza e alla costruzione sociale della disabilità.

Nel capitolo secondo un piccolo approfondimento sarà dedicato al contesto italiano in un'ottica di diritti, di politiche sociali e servizi finora destinati a famiglie con la presenza di figli con disabilità. Verranno inizialmente presi in esame dati quantitativi delle famiglie di figli con disabilità presenti nel territorio vicentino: si partirà dai servizi presenti nel territorio a favore dei minori con disabilità e delle rispettive famiglie fino a dar voce ai racconti e ai vissuti personali di quattro nuclei genitoriali, di cui hanno accettato di essere intervistati 4 mamme e 1 papà principalmente coinvolti nel lavoro domestico di cura del proprio figlio con disabilità. Nei paragrafi successivi, grazie alle interviste, svilupperò e metterò in luce alcuni temi su come queste famiglie organizzano, gestiscono e massimizzano le loro risorse e le forze disponibili orientandole verso un obiettivo comune. Il focus da esaminare riguarderà l'essere genitori di un figlio con disabilità, le aspettative personali e le mediazioni da compiere quotidianamente con il resto della società. A partire dalle loro esperienze, saranno centrali le risorse in termini di status socio economico e la cerchia primaria di riferimento, sia parentale che amicale. Inoltre, attraverso le interviste, si cercherà di ricostruire la diversificazione di ruoli dei familiari coinvolti nel lavoro domestico di cura.

Nel capitolo terzo, a partire dalle prospettive teoriche precedentemente descritte e alle narrazioni che provengono dalle interviste, verrà sottolineata l'importanza del ruolo che riveste la famiglia nel processo di socializzazione dedicando una particolare riflessione alla costruzione sociale della disabilità e al procedimento che avviene in risposta a questo problema.

La tesi si concluderà con riflessioni e ragionamenti su alcuni meccanismi chiave in termini di posizione sociale, in cui si riproducono le disuguaglianze che generano auto esclusione e isolamento sociale.

Capitolo 1

Premesse teoriche

In questo capitolo presento una breve analisi storica del concetto di disabilità tenendo conto del percorso storico che ha influenzato la società contemporanea dando vita a stereotipi e stigmi che condizionano le interazioni sociali (Ferrucci, 2004). Successivamente descriverò alcuni principali approcci sociologici che hanno definito ed interpretato la disabilità: l'approccio struttural-funzionalista con Parsons, l'approccio interazionista con Goffman, l'approccio alla cronicità con Radley, la teoria dei ruoli di Barnartt e i Disability Studies.

In ultima analisi presenterò la teoria di Bourdieu sui concetti di habitus, campo e capitale per approfondire quei meccanismi di produzione delle disuguaglianze sociali.

1.1 Disabilità: nuovi orientamenti

Per molti secoli le persone con disabilità hanno subito uno stigma sociale pregiudizievole che le considerava indesiderabili, malate, da nascondere o segregate in luoghi speciali. Venivano descritte come invalidi, incapaci, con caratteristiche negative come malformati, storpi, zoppi. Queste persone, nel tempo, furono rappresentate e legittimate da un approccio medico-sanitario anche sotto un profilo linguistico: utilizzarono una serie di categorie nel linguaggio medico come cerebrolesi, ciechi, sordi, sordomuti, invalidi, handicappati, mutilati e così via (Griffo, 2021).

Nei primi anni dell'800 con la rivoluzione industriale, nelle società di allora, si sviluppano nuovi ideali legati alla produttività ed efficienza delle persone. Per tutti coloro che non riuscivano a partecipare alla vita produttiva l'istituzionalizzazione della cura rappresentava una scelta adeguata alle ideologie di quell'epoca. Si diffusero e svilupparono, in quegli anni, tutte quelle strutture come manicomi, orfanotrofi, ospedali, carceri che erano parte attiva del processo di controllo sociale. Il disabile

veniva visto come un soggetto malato, bisognoso di cure, assistenza ed educazione (Lepri, 2011).

Dagli anni '60 del novecento, da parte di attivisti, studiosi ed alcuni medici, le critiche riguardanti le istituzioni totali aumentarono: ricerche quali "*Asylum*" (Goffman, 1961) o l'esperienza lavorativa e rivoluzionaria di Basaglia mettono in discussione la definizione di salute e malattia (Basaglia, 1968) e si sviluppano nuove riflessioni sulla rappresentazione sociale della disabilità.

A partire dagli anni '80 e sulla base di movimenti sociali di persone con disabilità, in particolare nel Regno Unito, con l'organizzazione UPIAS, ("Union of the Physically Impaired Against Segregation", Barnes, tr. ita di Marra, 2008) furono tracciati dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e da l'ICIDH ("International Classification of Impairment, Disability and Handicap", Barnes, tr. ita di Marra, 2008) i primi modelli per classificare la disabilità discutendo e chiarendo, in particolar modo, alcuni concetti ed espressioni linguistiche usati fino ad allora. Furono così definite tre diverse condizioni: menomazione, disabilità e handicap.

Semplificando, secondo queste classificazioni, la menomazione riguarda la perdita permanente di alcune parti del corpo che non funzionano correttamente, la disabilità si colloca su tutte quelle attività di base come ad esempio camminare, mangiare o lavorare che una persona non riesce a svolgere, infine l'handicap è considerata come condizione di svantaggio sociale a causa di una menomazione o disabilità.

La condizione di disabilità, secondo queste definizioni, risultava fondata non solo su un ideale di "normalità" ma anche su un approccio esclusivamente medico che "si basa sull'assunto che queste persone siano dipendenti da professionisti del campo medico per ogni tipo di supporto terapeutico e sociale" (Barnes, traduzione di Marra, 2008).

Successivamente, tra gli anni novanta e duemila, ci fu un cambiamento progressivo relativo al modo di percepire la persona con disabilità: fu proposto il modello "bio-psico-sociale" dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute) come sistema per descrivere e classificare il funzionamento, la salute e la disabilità in termini sia individuali che sociali. La disabilità non venne più connessa ad una condizione di salute svantaggiata ma venne considerato che la

condizione di salute di queste persone causa un rapporto sociale sfavorevole (Angeloni, 2011).

A partire dal 2006 da parte della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità viene redatto uno strumento condiviso con tutta la comunità internazionale in cui l'obiettivo cardine è l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Concetti sui diritti umani e civili delineando una nuova prospettiva non più medica ma politica e sociale (CDPD 13/12/2006).

Il focus del problema non mette in luce la condizione soggettiva della persona con disabilità ma si concentra sul rapporto tra la persona e l'ambiente sociale di riferimento.

Da parte della società e delle istituzioni viene chiesto più impegno verso una trasformazione culturale, sociale e politica:

“le persone con disabilità sono discriminate e senza pari opportunità per responsabilità della società; (...) dalla condizione di essere considerati cittadini invisibili, a quella di divenire persone titolari di diritti umani; dall'approccio basato sulle politiche dell'assistenza e della sanità a quello che rivendica politiche inclusive e di mainstreaming; dal venir considerati oggetti di decisioni prese da altri a diventare soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita” (Griffo, 2012).

In Italia, in riferimento al concetto di disabilità, negli ultimi quarant'anni si sono susseguite leggi e normative che hanno spesso creato confusione e di cui non esiste un'unica ed omogenea definizione. La prima normativa di legge risale al 1971 e riguardava la nozione di “invalidità” (G.U., L.118/1971, n.2).

Diversi anni dopo con la legge n.104/1992 viene utilizzato il termine “*persona handicappata*”. Tale nozione, pone l'accento su aspetti e caratteristiche che influenzano la vita della persona in negativo quali limitazioni e condizioni sfavorevoli sociali che possono conseguire (G.U., L.104/1992).

Con la legge n. 68 del 1999, “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”, è stata introdotta una prima definizione di disabilità a fini lavorativi.

A partire dal 2009 viene realizzata una riforma (G.U., L. n.18 del 3/03/2009) a partire dai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CDPD

13/12/2006).

La nuova riforma rafforza e afferma nuovi diritti a persone con disabilità riconoscendo il termine “disabilità” un concetto in costante evoluzione perché è “il risultato dell’interazione tra persone con disabilità e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva inclusione partecipata nella società su base di uguaglianza con gli altri” (G.U., L.18/2009). Di conseguenza, la nozione di “*disabilità*” non viene stabilita una volta per tutte, ma può cambiare a seconda degli ambienti che contraddistinguono le diverse società (G.U., L.18/2009).

1.2 Disabilità dal punto di vista sociologico

Lo studio della disabilità, dal punto di vista sociologico, ha inizio negli anni '40 del secolo scorso e si è dedicato, in particolare, allo studio della salute e della malattia (Ferrucci, 2004). Tra i vari approcci si distingue il sociologo Talcott Parsons, di stampo funzionalista, che concepisce una prima rappresentazione di malattia in termini sociologici (Parsons, 1981; Ferrucci, 2004).

Egli definisce la malattia come:

“un alterazione del normale funzionamento dell’individuo nel suo complesso in quanto comprende sia lo stato dell’organismo come sistema biologico, sia i suoi adattamenti personali e sociali” (Parsons, 1981, p.440).

Per spiegare questo concetto, Parsons sviluppa tre dimensioni: quella biologica che si riferisce al corpo ed è interamente descritta e osservata in campo medico definendone gli aspetti e le funzionalità che si discostano dai normali standard; l’esperienza personale della malattia (“*illness*”) e infine la mancata possibilità di assolvere ai ruoli sociali (“*sickness*”) all’interno della società (Parsons, 1981; Ferrucci, 2004).

Quest’ultimo aspetto risulta, per Parsons, fondamentale perché “per la società è necessario che ciascun individuo svolga in maniera adeguata il proprio ruolo” (Parsons, 1981; Ferrucci, 2004, p.32) tanto più la società cercherà di conservare il proprio ordine sociale stabilendo regole, norme e sanzioni (ibidem, p.32).

Da questo punto di vista la società vede la malattia come una forma di devianza e quindi un pericolo per la stabilità dell'ordine sociale.

Per Parsons si tratta di una forma di “*devianza istituzionalizzata*” per la quale la collettività ne definisce uno specifico ruolo: il “*sick-role*” (Parsons, 1981; Ferrucci, 2004).

La condizione di malato viene legittimata nella misura in cui la persona riconosce la propria condizione di diverso e si impegna a cercare aiuto e collaborare con le istituzioni terapeutiche per guarire (Ferrucci, 2004).

A questa condizione sono conferiti anche dei diritti che comprendono l'esonero dal dover rispettare determinati ruoli sociali tra i quali, ad esempio, l'occupazione lavorativa che se da una parte comporta evidente beneficio, dall'altra comporta la perdita di una parte di responsabilità che identifica socialmente.

Secondo Parsons, “l'intenzionalità del soggetto rappresenta dunque un fattore cruciale nel distinguere il malato dal deviante” (Parsons, 1981; Ferrucci, 2004, p.33) pertanto, il soggetto malato si affida e collabora con il medico che, per la sua competenza e professionalità, è qualificato e riconosciuto a curarlo ma si tratta, comunque, di una legittimazione condizionata; mentre se il soggetto non si riconosce come malato e non accetta di cooperare, dal punto di vista del sistema sociale ricoprirà il ruolo di persona deviante (ibidem, p.33).

A differenza da quello funzionalista l'approccio teorico proposto da Goffman pone attenzione alle relazioni tra soggetti: fondamentale è il ruolo svolto dalla collettività. È la società stessa a stabilire criteri che considerano le persone dentro a categorie che hanno specifiche caratteristiche cariche di significati negativi, offese, biasimo, umiliazione che generano, come conseguenza, insicurezza ed emarginazione (Goffman, 1963; 1983).

Nell'ambito di questo approccio Ervin Goffman parla di “*stigmatizzazione*”(1963): “un genere particolare di rapporto tra l'attributo e lo stereotipo” che crea una sorta di scredito nei confronti di chi subisce lo stigma (Goffman, 1983, p.4). Lo stigma è un attributo, una caratteristica, una serie di credenze e stereotipi negativi associati a

determinati tratti di individui o gruppi sociali.

Il sociologo concettualizza la disabilità come un'identità sociale stigmatizzata: "talvolta viene anche definito una mancanza, un handicap, una limitazione"(Goffman, 1983, p.3). E lo stigma produce delle conseguenze nell'interazione tra soggetti: se una persona possiede una qualche caratteristica negativa è su quel particolare "su cui si focalizza l'attenzione di coloro che lo conoscono alienandoli da lui, spezzando il carattere positivo che gli altri attributi potevano avere" (Goffman, 1983, p.5).

Riguardo all'attribuzione dello *stigma*, Goffman parte da quelle pratiche atte a formare le identità sociali nella cornice di una data situazione: gli individui interagiscono, si relazionano tra di loro e fanno conoscenza. A partire da quel momento dipenderanno una serie di valutazioni come, ad esempio, la condizione fisica, una disabilità, una differenza culturale, e altro ancora, che porteranno ad un processo di riconoscimento identificativo (Goffman, 1983). Questo porterà a creare un'etichetta, un attributo che risponde ad un modello ideologico legittimato dalla società con il risultato che tale diversità verrà identificata e formalizzata come inferiore (Ibidem, 1983).

La collettività si aspetterà che il portatore di diversità non solo appoggi una data norma sociale, ma che soprattutto la applichi; però può crearsi anche una situazione opposta:

"i criteri che ha interiorizzato dalla società (...)lo mettono in grado di essere intimamente consapevole di quelle che gli altri giudicano come sue mancanze"
(Goffman, 1983, pag.8).

Nell'approccio "alla cronicità" la sociologia, in diverse ricerche, ha focalizzato l'attenzione sulle possibili difficoltà che può incorrere il soggetto nelle relazioni sociali e sui significati che la malattia cronica può assumere. In quest'ultima ottica va menzionato il contributo di Radley che pone la questione di malattia non come transitoria ma che si prolunga nel tempo diventando parte integrante della vita del soggetto.

Si assume, quindi, la prospettiva della persona che *"si trova a vivere con una malattia in un mondo di sani"* (Radley, 1994; Ferrucci, 2004).

Secondo Radley l'identità sociale del paziente disabile si basa su due caratteristiche: il

suo ruolo di paziente che interagisce con la realtà sanitaria e il suo ruolo di persona che soffre della sua condizione di disabilità e si relaziona con tutto il contesto sociale (ibidem). L'intreccio di queste due caratteristiche genera quattro diversi modi per adattarsi alla propria condizione cronica: la rassegnazione, il rifiuto della propria condizione, un compromesso tra malattia e sfera sociale e il guadagno secondario che può venir messo in atto per raggiungere determinati obiettivi (Ibidem). Tutto questo può causare un continuo adeguamento alla propria condizione di disabilità che comporta una pluralità di atteggiamenti diversi, a seconda degli obiettivi, dei ruoli ricoperti, delle opportunità e delle risorse disponibili (Ferrucci, 2004).

Un altro approccio, recentemente ripreso dalla sociologia (Ferrucci, 2004), da tenere in considerazione è il modello della “teoria dei ruoli” proposto da Barnartt il quale definisce la disabilità come uno “status sociale assegnato dalla società alle persone che possono avere deficit fisici o mentali i quali sono visibili o conosciuti” (Barnartt, 2001, p.57). Secondo Barnartt la persona con disabilità ricopre tale ruolo sociale come “*condizione dominante*” che influenza la sua identità sociale tanto che per lui diventa difficile rivestire ruoli alternativi (Ibidem, p.57). In base a quanto afferma l'autore

“l'egemonia dello status di disabile si manifesta pienamente nella sua funzione di meccanismo allocativo da cui dipende l'esclusione di taluni ruoli sociali, l'attribuzione di altri e la maggiore probabilità di ricoprirne altri ancora proprio in virtù dello status di disabile” (Barnartt, 2001; Ferrucci, 2004, p.46).

Per Barnartt, quindi, la disabilità viene ridefinita come status dominante che caratterizza e scredita la persona e chi gli sta attorno e questo dipenderà da diversi fattori ritenuti importanti: “la visibilità o non visibilità del deficit da parte degli altri soggetti e la rivelazione o non rivelazione della condizione di disabilità” (Barnartt, 2001; Ferrucci, 2004, p.48).

Questo approccio ha il merito di mettere in evidenza come la disabilità sia un fenomeno sociale che si manifesta dall'intrecciarsi di questi fattori.

I “Disability Studies”, con la “teoria del modello sociale”, sono altro ampio e variegato ambito di studi interdisciplinare sviluppato in Inghilterra, intorno agli anni '70 del secolo scorso, grazie a movimenti costituiti da persone disabili a cui venivano negati i diritti e che lottavano per una legislazione anti-discriminatoria, a cui si aggiunsero accademici e studiosi (Scavarda, 2021).

Una delle figure più influenti del modello sociale è Mike Oliver, il quale assume i seguenti principi: sostiene una distinzione tra deficit (*impairment* o condizione biologica) e disabilità (*disability* o condizione sociale); si distacca dal modello teorico medico/clinico o modello individuale della disabilità; afferma che la disabilità viene considerata e vissuta da alcune persone come condizione di oppressione sociale (Oliver, 1990; Marra, 2010).

Secondo questo presupposto la disabilità è un fenomeno sociale e non, quindi, una tragedia personale. Le persone sono qualificate disabili a causa del modo in cui la società è concepita e strutturata e del modo in cui vengono esclusi.

A questo proposito, il modello sociale, non intende negare il ruolo e l'importante collaborazione che medici e terapie mediche possono giocare nella vita delle persone disabili. Viene criticata l'egemonia del discorso medico e del trattamento della disabilità da parte dei medici in quanto potrebbero non essere le persone giuste a valutare problemi che riguardano altre dimensioni come, per esempio l'educazione, il reclutamento professionale, il trasporto, la struttura delle abitazioni (Oliver, 1990; Marra, 2010).

L'approccio dei “Disability Study” mette in evidenza la natura socialmente e culturalmente costruita della categoria della disabilità, creando “un parallelismo con altri gruppi oggetto di oppressione, attraverso il concetto di “*disabilismo*”, accostato a quelli di sessismo e razzismo” (Goodley, 2011; Scavarda 2021).

Nonostante la letteratura sulla disabilità, negli ultimi anni, sia aumentata sviluppando orientamenti teorici, epistemologici e metodologici diversi (Thomas, 2012; Williams, 2010), in Italia la disabilità continua ad essere scarsamente considerata all'interno dei testi di sociologia salvo qualche eccezione (Cardano, 2020; Scavarda 2021) e le

pubblicazioni sul tema continuano ad essere scarse (*autori che affrontano il tema di disabilità in termini sociologici con pubblicazioni: Maturo, 2007; Di Santo, 2013; Medeghini, 2013; Perotta, 2009; Shakespeare, 2017; Scavarda, 2020). Questo aspetto, come sostiene l'autore Ferrucci, dipende dal fatto che nel nostro Paese la disabilità rappresenta un campo di ricerca, studio e intervento largamente dominato dal paradigma medico (Ferrucci, 2004).

1.3 L'agire pratico delle strutture sociali: l'habitus, il campo e capitale

Sebbene il sociologo Pierre Bourdieu non abbia mai trattato nei suoi studi la disabilità, ha sicuramente fornito strumenti di critica a quei fenomeni sociali che molto spesso rimangono invisibili. Nella sua ottica di pensiero gli individui e la società rappresentano forme diverse che si relazionano tra loro (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016). Le persone mettono in pratica atteggiamenti e comportamenti che li orientano nelle loro azioni spontaneamente dando per scontato il proprio agire quotidiano (Ibidem).

In un ottica più riflessiva, prendendo spunto dal pensiero di Bourdieu, la disabilità, può essere prodotta dal funzionamento di determinate strutture sociali che, nelle loro scelte e nel loro agire pratico, costruiscono un "*habitus*" (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016) cioè un insieme di predisposizioni e schemi di pensiero, frutto di condizionamenti sociali che influenzano poi le scelte degli individui (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016).

Per Bourdieu

"l'habitus" è tendenzialmente condiviso da quanti hanno condiviso analoghe condizioni (e condizionamenti) sociali - è ciò che induce, che dispone gli agenti sociali a percepire, giudicare e trattare il mondo nel modo in cui lo fanno"
(Bourdieu, 1983; Santoro, 2016, p. 10).

Dal punto di vista delle persone qualificate disabili e della loro cerchia ambientale personale, ad esempio, i condizionamenti sociali a cui sono sottoposti possono venire incorporati dall'*habitus* che portano a limitare, confinare o escludere determinate

possibilità. L'assunto è che le persone acquisiscono, tramite le proprie esperienze, l'*habitus* che gli orienta nelle loro azioni (ibidem, p.11).

Il concetto di "*capitale*" e "*campo*" sono realizzati da Bourdieu successivamente a quello di *habitus*. Anche qui è interessante analizzarne i contenuti. Per l'autore "*capitale e campo*" sono dinamiche che si intrecciano e bilanciano tra loro: capitale è una risorsa accumulabile "*che ciascun individuo o gruppo sociale ottiene grazie alla partecipazione a una rete di relazioni interpersonali basate su principi di reciprocità e mutuo riconoscimento*" (Bourdieu, 1983, p.119); *campo* è lo spazio sociale dove vengono praticate determinate attività sociali all'interno del quale sono presenti specifiche regole che generano una rete di relazioni fra individui che occupano posizioni gerarchiche diverse tra loro (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016).

Secondo Bourdieu le forme di *capitale* sono di tre tipi: capitale economico cioè le risorse a disposizione della persona, capitale culturale riferito alla conoscenza e competenza del soggetto e capitale sociale inerente alla cerchia e alle reti relazionali disponibili. La combinazione di queste tre forme di capitale contribuisce costantemente alla strutturazione e al mantenimento di ogni campo (Ibidem).

Ciò che rende interessante il pensiero di Bourdieu è il punto d'incontro fra "*habitus*" e "*campo*" regolato dalle interazioni delle diverse forme di capitale.

I "campi" non sono spazi circoscritti: esiste una gerarchia fra campi ma anche una sovrapposizione, basti pensare, ad esempio, alla famiglia, alla scuola, allo Stato. La teoria di Bourdieu, dunque, è che l'*habitus* si combina con "*campi*" diversi dando origine a risultati differenti a seconda delle varie situazioni. Questo deduce che può esserci una possibilità per l'attore o il gruppo sociale di trovarsi in una situazione o posizione svantaggiata all'interno dell'interazione del "*campo*" in cui è inserito.

"Non ci sarebbero dunque campi se non ci fossero differenze. E le differenze portano con sé la possibilità reale delle diseguaglianze, delle asimmetrie di risorse e di potere di cui la vita sociale è ovunque intessuta, seppure in forme e misure diverse nel tempo e nello spazio" (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016, p. 15).

L'obiettivo di Bourdieu è, dunque, quello di illustrare in che modo forme di

esclusione o discriminazione delle diverse identità sociali coincidono con la classe sociale, il genere, ecc., producendo diseguaglianze socio-economiche e di potere “(...) *dunque una relazione che è di condizionamento, ma anche di conoscenza e costruzione cognitiva*” (Paolucci, 2011, p.60).

In una prospettiva riflessiva sicuramente Bourdieu ha fornito strumenti di critica contro le ingiustizie e disuguaglianze sociali rendendo concreto il modo in cui il potere di pochi si impone e si riproduce continuamente sulla collettività. Quanto finora esposto porta in luce riflessioni e domande su come, le azioni che mettiamo in pratica quotidianamente, non sono affatto razionali ma frutto di meccanismi che operano al di sopra della nostra coscienza.

Capitolo 2

Identità sociale delle famiglie con disabilità

La scelta di trattare il tema dell'identità delle famiglie di figli disabili nasce dalla mia esperienza lavorativa nelle scuole del territorio vicentino come operatore socio sanitario con bambini e ragazzi con disabilità. Nel corso degli anni ho avuto la possibilità di conoscere ed immergermi nel mondo di questi ragazzi e delle loro famiglie collaborando nel loro percorso di crescita.

Il lavoro di OSS mi ha dato la possibilità di avvicinarmi alla realtà della disabilità e di viverla come valore aggiunto per la mia persona. Tuttavia, è solo recentemente, grazie alla sociologia, che ho iniziato a fare riflessioni più ampie per cercare di comprendere il fenomeno sociale della disabilità.

Per ragionare su alcune delle prospettive sociologiche descritte nel capitolo precedente tratterò il tema della socializzazione di cui la famiglia rappresenta il primo gruppo sociale per eccellenza.

L'obiettivo principale è quello di raccogliere e narrare il punto di vista dei genitori di figli disabili ma soprattutto quello di comprendere come, queste famiglie, vivono la loro quotidianità e quali sono le pratiche e strategie per gestire e affrontare situazioni, circostanze sociali e relazionali con l'ambiente che influiscono nel percorso di vita del figlio.

2.1 Contesto territoriale della ricerca

Secondo il rapporto ISTAT 2021 si stima che in Italia, nel 2021, le persone con disabilità sono 3 milioni e 4 mila (ISTAT 2021). Le famiglie nelle quali vive almeno una persona con disabilità sono circa 2 milioni e 300 mila (ISTAT, 2019).

Per rilevare il fenomeno della disabilità l'ISTAT ha considerato principalmente i dati

delle certificazioni di disabilità ed handicap rilasciate dalle commissioni mediche delle ASL e l'archivio dei beneficiari di pensioni a favore di persone con invalidità erogate dall'INPS. Questi dati consentono di conteggiare sia le persone, sia la tipologia di deficit di salute cui soffrono; ciò nonostante non è ancora sufficiente a rispondere all'esigenza di monitoraggio della Convenzione ONU poiché ne manca la dimensione sociale (ISTAT, 2021). Parlando ancora di dati ed entrando più nello specifico, in Italia si vede al primo posto le isole con una prevalenza di persone disabili del 6%, seguono il centro e sud Italia rispettivamente con il 5,4% e il 5,1%; Nel nord ovest e nord est i valori si discostano di poco raggiungendo il 4,7% per ciascuna zona.

Le regioni dove il fenomeno è più diffuso sono l'Umbria con il 7,2% e la Sardegna con il 7%, invece Lombardia e Veneto sono le regioni con i numeri più bassi: rispettivamente il 4,4% e il 4,1% (ISTAT 2021).

In riferimento alla regione Veneto i dati a mia disposizione sono relativi al documento di bilancio sociale dell'azienda ULSS 8 Berica del territorio di Vicenza che comprende 58 Comuni ed è suddiviso da due distretti, ha una popolazione complessiva di 492.838 di cui, nell'ambito della disabilità, si offrono servizi e interventi a 1.909 persone dai 16 ai 65 anni (e oltre) in possesso della certificazione di handicap (L.104/92). L'Unità Operativa Specializzata "Età evolutiva" dell'ULSS 8 Berica si rivolge, invece, a minori con disabilità in età compresa dai 0 ai 17 anni e opera, in collegamento con altri servizi dell'ASL, con un numero di utenti pari a 4.065 (Bilancio ULSS8, 2022).

Le narrazioni che analizzerò nei prossimi paragrafi, provengono da 4 interviste semi-strutturate di 15 domande a 4 coppie genitoriali che hanno figli disabili e che hanno accettato di partecipare all'intervista.

In principio avevo intercettato sei famiglie due delle quali hanno deciso di non prendere parte all'intervista. I quattro nuclei restanti sono così ripartiti:

- 2 famiglie composte da entrambi i genitori, 1 figlio con disabilità e 1 fratello;
- 1 mamma separata, un familiare (nonna), 1 figlio con disabilità;
- 1 mamma separata, 1 figlio con disabilità e 2 fratelli.

La tabella qui sotto riporta i dati in sintesi riguardanti lo stato civile, l'età, il titolo di studio, la professione e la presenza o meno di altri fratelli. Tutte le informazioni

provengono dall'intervista e i nomi, per ragioni di privacy, sono tutti di fantasia.

INTERVISTE					
NOME	ETA'	TITOLO DI STUDIO	OCCUPAZIONE	STATO CIVILE	FIGLI
Vittoria	43	Diploma	Disoccupata	Sposati	Due di 15 e 17 anni
Maurizio*	50	Licenza media	Trasportatore Autonomo		
Giorgia	35	Diploma	Amministrativa	Separati	Tre figli di 13 - 11 - 8 anni
Edoardo*	39	Qualifica diploma	Impresa familiare		
Beatrice	54	Licenza media	Disoccupata	Separati	1 figlio di 16 anni
Davide*	56	Licenza media	Operaio		
Claudia	50	Diploma	Disoccupata	Sposati	Due di 16 e 18 anni
Marco	52	Diploma	Libero prof.		

*Non intervistato

Il primo dato che sicuramente balza all'occhio riguarda la figura della donna disoccupata che occupa un ruolo centrale nella cura del figlio con disabilità come si evince dalle narrazioni delle stesse durante l'intervista. Sicuramente questo può limitare le risorse economiche della famiglia con conseguente abbassamento del loro tenore di vita. Questo dato, comunque, fotografa (riflette) una situazione più ampia riportata nella media nazionale che mette in evidenza il maggior disagio delle famiglie con disabili: nonostante i benefici sociali di tipo monetario del sistema di welfare italiano finalizzati a compensare le minori capacità di reddito, queste famiglie restano comunque a rischio di povertà (ISTAT, 2021).

2.2 Fare i genitori di figli con disabilità

Dopo la diagnosi di disabilità del proprio figlio, sia le madri che ho intervistato sia il papà, raccontano il difficile e drastico cambiamento di stile di vita che avviene fin da

subito all'interno della coppia coniugale: non vengono lesi solo i rapporti di intimità, ma soprattutto viene condizionato tutto l'assetto organizzativo e gestionale; oltretutto per far fronte alle esigenze del figlio dovute alle sue condizioni di salute, viene riservato quasi esclusivamente alla madre il principale lavoro di cura verso di esso:

“Ehheee.....cambiamenti, sì! A casa tutte le attenzioni su di lui, tutte le ore giorno e notte perché comunque anche di notte lui non dormiva in quanto è tornato (dall'ospedale di Vicenza) con l'ossigeno...h24...quindi di notte suonava tutto ogni 5 minuti...attenzione h24...perché si staccava il sensore...”

Vittoria

“Soprattutto quello che è cambiato tantissimo è a livello di coppia (...) cambia un pò il modo di percepire quello che sei come persona...anche perché tu ti metti ovviamente non in secondo, non in terzo ma in ultimo piano ecco...perché dai priorità a tantissime altre cose...cerchi comunque il poco tempo che hai di dedicarlo agli altri due figli...o a preparare una cena che può essere commestibile...ecco...ti lasci andare...trascinare dagli eventi dimenticandoti chi sei...cosa vuoi fare...fondamentalmente ti annienti.”

Giorgia

“Siamo ripartiti da zero. Ci siamo riadattati alla situazione...e abbiamo cercato di portare avanti al meglio possibile la nostra vita...ma è chiaro che non è più stato come prima.”

Marco

Dalle narrazioni si comprende che le quattro mamme da me intervistate rinunciano al proprio lavoro per riuscire ad occuparsi del figlio bisognoso di una assistenza continuativa, ad eccezione del caso particolare di Giorgia che dal 2017 ha ripreso a lavorare nell'azienda di famiglia riuscendo così, grazie al supporto familiare, a gestire gli orari e far fronte ai diversi bisogni familiari.

Prendendo in considerazione le biografie familiari relative alla coppia coniugale, due su quattro nuclei hanno deciso per la separazione in cui la madre risulta sempre la figura centrale e principalmente coinvolta nell'assistenza al figlio con disabilità.

Di seguito riporto il racconto di Beatrice che esemplifica quanto sia determinante il cambiamento di vita, dopo la nascita di un figlio con disabilità, e quanto influisca negativamente nella relazione intima familiare:

“Ci siamo allontanati....Io lo giustificavo....”poverino si riposa” così andava sul computer...aveva cominciato a fare i classici giochi con le carte, dopo aveva detto che

aveva piacere entrare su Facebook (...) Dopo ha conosciuto sta donna...(pausa) Sicuramente gli mancava qualcosa...io non sono più riuscita a fare quello che facevo prima di F...quindi non voglio dare tutta la colpa a lui...però ero occupata tutto il giorno con lui. Forse se fossi stata una persona che lasciava un pò andare (...). Quando hai una separazione dici che la colpa è anche di tutti e due...però a volte ci penso...forse non ha accettato la condizione di suo figlio....o forse non ha capito e compreso che la sua vita era cambiata.”

Beatrice

Oltre a costituire un importante fattore di cambiamento a livello coniugale e di abitudini, la disabilità si riflette anche sulle pratiche di gestione e organizzazione familiare in cui i membri coinvolti ridimensionano ruoli e modi di “fare” per far fronte alle maggiori responsabilità quotidiane legate all'accudimento del soggetto con disabilità. Come sostiene Morgan quando afferma che *“le famiglie si costituiscono e ricostituiscono”* (Morgan, 1996, p.144; Bertone e Rampazi, 2021, p.11) creando nuove abitudini che formano nuovi equilibri.

Nelle narrazioni di Vittoria, Giorgia e Beatrice vi è poco coinvolgimento del consorte nella vita del figlio con disabilità: molto spesso raddoppia il lavoro per la donna perché accanto al normale svolgimento delle quotidiane attività domestiche, si sommano tutte quelle attività di natura assistenziale dovute a patologie gravi tali da richiedere un intervento costante. Quando presente il papà, su richiesta della propria compagna, aiuta a svolgere alcune pratiche semplici e con la sua costante partecipazione.

“Inizio nel dire che il 99% è tutto a carico mio...allora dal mattino appena si sveglia (M.)...lo vesto...lo lavo...gli lavo i denti...lo sistemo. (...) Quando c'è mio marito... quelle volte che è a casa lo portiamo insieme a scuola...sempre con la mia presenza... ecco...(....) Se chiedo, qualche volta...lo aiuta a lavarsi però....(...) sì, qualche volta, nel week end va via con il papà perché vanno a trovare un amico....allora se lo porta via un paio d'ore....qualche volta però...il sabato principalmente. (...) Nel caso in cui fosse a casa, quella volta mio marito, allora lo lascio a casa e gli dico che ho un impegno o una visita...ma non è garantito. Non posso tenerne conto. Anche quando è a casa possono chiamarlo a lavoro...allora ciao! Mi arrangio, me la devo grattare e gestirmi comunque!”

Vittoria

“Il papà comunque collabora qualsiasi cosa gli si chieda di fare...bene o male...Non spontaneamente ma chiedendo...spronandolo...dando degli input....però diciamo che io purtroppo mi rendo conto che caratterialmente, piuttosto che mettermi a spiegare, faccio. Dopo arrivo sfinita e mi rendo conto che non aiuto neanche le altre persone

intorno a me a crescere...effettivamente. (...) Però sarà che ho poco tempo....che non ho voglia...preferisco fare. Almeno so che è fatto. Anche perché magari è fatto in una maniera che io non approvo e allora io ho anche da ridire. Avendo poi dedicato fundamentalmente la mia vita da 7-8 anni a sta parte...J. in particolare h24 (...) Cioè io ho rinunciato a tutto quello che poteva essere il mio mondo e le mie passioni per crescere i miei figli....quindi giustamente pretendo che il lavoro venga svolto in maniera come lo svolgo io! E quindi delle volte faccio fatica ad accettare quando le cose non vanno come dico io. (...) Cioè sarà che l'ho sempre vissuta sempre in prima persona perché ci sono stata io, non riesco a delegare determinate cose... Anche i colloqui con gli insegnanti...(...) essendo io che vivo la scuola...che preparo la cartella, faccio i compiti, che aiuto poi...sono io in prima persona che voglio essere informata sui fatti e le cose...ecco. (...)

Giorgia

Sono sincera...lui più di tanto non è stato presente...vabbè lavoro...magari faceva anche 9 ore...arrivava a casa stanco...e lui magari si metteva davanti alla televisione (...) e F. tutto a carico mio. A parte che ero a casa da lavoro...ma insomma...anche per il discorso del papà...per essere presente un pò anche con lui...invece lui più di tanto... Anzi, era il classico che diceva: "ma non si mangia mica stasera?" Ecco. (...) Lui non ha mai cambiato neanche un pannolino. (...) pensa...quando andavo a fare la spesa lui mi diceva: "fa presto a tornare!"(...) E' vero che è sempre stato difficile F....non potevi far niente...però...più di tanto....Se fosse stato uno che diceva: "segui tu F., io preparo la tavola" ...Ma non era mai stato abituato perché sua mamma gli faceva tutto.(...)
Lo portava a fare una passeggiata al sabato pomeriggio un oretta con il passeggino e basta. Mai preparato una tavola. Tutt'ora. Neanche adesso. Adesso che F. ha 16 anni, non riesce a gestirlo. Lo aiuta sua mamma. Non sa neanche fargli una pastasciutta. (...)

Beatrice

Invece, nella storia di Claudia e Marco si presenta un quadro differente: anche Claudia non lavora e dedica il suo tempo alla crescita del figlio con disabilità ma Marco, essendo lavoratore autonomo, quindi con orari più flessibili, è molto presente nella vita familiare:

"C: fortuna che io sono a casa. Non lavoro. Se io lavorassi non avrei tutto il tempo da dedicare a M.

M: noi abbiamo fatto una scelta di questo tipo...sarà quel che sarà...poi io avendo un lavoro autonomo riesco a gestirmi...per carità ho i miei impegni però riesco ad essere presente dove posso.

C: però appunto anche se io sono a casa M. mi aiuta tantissimo! Per portarli in giro...allo sport...di qua e di là...c'è sempre insomma.

M: sì, se ho la possibilità di gestirmi...chiaro...(pausa) capisco che tanti papà hanno difficoltà ma è anche vero che è anche una mia scelta. Bisogna volerlo. Perché vedo tanti altri papà, genitori, mariti che...il lavoro è una scusa per non fare il resto...per stare più lontano da casa, purtroppo. (...) per noi è diverso."

Claudia e Marco

Dei molti cambiamenti che investono le biografie di questi genitori è certamente rilevante l'aspetto legato al lavoro di cura che assume un elemento caratterizzante nella figura femminile (Magaraggia, 2020): l'idea è che la donna abbia una predisposizione naturale alla cura e alle attività domestiche e, all'opposto, per gli uomini quella di avere un naturale ruolo di marginalità (Magaraggia, 2020).

Sono molti gli studiosi che considerano il processo di socializzazione e la costruzione di modelli di comportamento molto rilevanti perché influenzano la suddivisione del lavoro familiare (Carriero, Todesco, 2011).

Per quanto riguarda i fratelli, ciò che emerge dai racconti è un loro significativo coinvolgimento nella gestione del fratello con disabilità: fin da piccoli partecipano e aiutano la madre a svolgere alcune pratiche di cura verso il fratello a seconda della tipologia e gravità della sua invalidità. Una volta raggiunta l'età tra i 13 e i 16 anni, quando la madre è assente oppure impegnata in altre attività, la gestione del minore con disabilità ricade sui fratelli che si assumono la responsabilità del carico di assistenza e di cura.

“(...) qualche volta è successo che di sua spontanea volontà gli ha lavato i denti, lo ha aiutato a vestirsi o addirittura, di notte, quando io ho il sonno pesante e profondo, si alza e lo accompagna in bagno sistemandogli il pannolino e tutto insomma...(....) poi qualche volta M. se lo porta fuori a mangiare il gelato, sempre deciso da lei. Se chiedo magari sta mezz'ora con suo fratello a casa. Soprattutto adesso negli ultimi due-tre anni.”

Vittoria

“Mi fido magari a lasciare qualcuno di più estraneo se c'è N...perché lui riesce ad intervenire nella crisi di J...a capire quello che dice. Quindi mi riservo sempre un piano B. Da N. ho aiuto...A., invece, perde di più la pazienza ma ha 8 anni santo cielo, ecco, insomma. Però se chiedo a N. di andare a fare la doccia insieme a J. e poi me lo manda fuori che finisco per me è già tanto! E' bravo, insomma.”

Giorgia

C: *“lei dice che lui deve stare con i ragazzi normali...non deve stare con i ragazzi disabili...poi ha i suoi momenti....litigano....e dice che non ha il fratello che potrebbe avere adesso che ha compiuto 18 anni. Gli dice: “se fossi stato normale, adesso potresti portarmi in giro in macchina (...) ecco...ha questi momenti....dopo la vedi che va da lui lo bacia...lo sbaciucchia....lo aiuta (...) Sono anche bravi....se dobbiamo lasciarli un paio d'ore a casa lui è bravissimo, si comporta bene.”*

*“(....) era preoccupata di suo fratello quando è andato in gita. Ci ha chiesto se eravamo sicuri...se succede qualcosa...insomma si preoccupa.
M: A. ha vissuto sempre così...diciamo che è abituata.”*

Claudia e Marco

Relativamente al ruolo e alla partecipazione del figlio con disabilità nelle pratiche familiari quotidiane, dalle narrazioni di Vittoria, Beatrice e Giorgia, risulta difficile un coinvolgimento continuo se non limitatamente a piccoli compiti vincolati alla gravità e tipologia della disabilità del figlio.

*“...qualche volta riesco a fargli preparare la tavola...a modo suo, oppure scaricare la lavastoviglie sempre a modo suo, ovviamente, dandogli un'occhiata perché ci sono coltelli e roba varia...però ehm si...ecco provo...lo fa non perfettamente ma lo fa...per il resto poco.
Ecco magari porta giù la roba sporca dal piano superiore e la butta nel cesto della biancheria...riordina le scarpe di tutti (ride) e i giubetti...ma perché ha la fissa dell'ordine e quindi...”*

Vittoria

“Faccio fatica a coinvolgerlo in qualcosa a casa...lui ha il suo mondo...le sue fisse...se gli chiedo di apparecchiare la tavola, con il supporto di N...e per sbaglio si piega una parte di tovaglia oppure le posate non sono messe perfettamente come vuole lui...comincia con una crisi...e questo vale per qualsiasi pratica. Finisce che faccio io e come vuole lui per non farlo star male.”

Giorgia

“Magari faccio il letto...lui sta lì e magari un quel momento lo coinvolgo...che ne so...gli chiedo di passarmi il cuscino e F. lo fa. Come un supporto. (...) Preparare da mangiare no...si occupa più mia mamma...altrimenti lui continua a rubare il cibo o continua a domandarti qualcosa...(..) Avevano provato le ragazze dell'A.B.A. per fargli fare il discorso della merenda...per spalmare la fetta biscottata con la nutella...però non sono riuscite...poca motricità. Lui faceva molta fatica...e si arrabbiava. Aveva fretta e non ci riusciva. Si incavolava. Ha provato con l'impasto della pizza...però si sentiva con le mani sporche e si innervosiva...anche quando spalmava...se sporcava le mani gli dava fastidio...quindi le ragazze hanno preferito lasciar stare...ecco.”

Beatrice

Come descritto finora, le dinamiche interne di questi nuclei familiari si traducono nella creazione o rafforzamento del soggetto “diverso” diventando *“il centro dell'attenzione che tiene tutti gli altri membri in un cerchio intorno a lui, anche se ciò gli limita molto la possibilità di partecipare”* (Goffman, 1983, p.154).

La nascita di un figlio disabile, secondo quanto viene narrato, può influenzare la vita ai diversi componenti che concentrano molte delle attenzioni e relazioni sul soggetto più vulnerabile producendo e riproducendo modelli che incidono fortemente sullo stile di vita familiare e in maniera complementare sulla vita sociale familiare.

2.3 Diversificazione dei ruoli in base al genere

Come accennato nel paragrafo precedente in seguito alle narrazioni dei genitori intervistati è emersa una differenza di ruoli all'interno delle pratiche familiari.

L'aspetto più interessante ma anche più critico è quello relativo alla realizzazione dell'intervista: tre papà su quattro non hanno dato la loro disponibilità a raccontare la propria storia mentre le mamme sono state molto partecipi e collaborative.

Quello che risalta maggiormente dalle testimonianze è che avere un figlio con disabilità si riflette sullo status economico e sulle abitudini di tutta la famiglia perché se da una parte la donna viene investita come principale erogatrice di tutte quelle pratiche di cura e accudimento che normalmente vengono date per scontato (Naldini, 2014), dall'altra parte, la rinuncia al lavoro retribuito da parte della donna può ridurre le risorse economiche della famiglia con conseguente abbassamento del tenore di vita di tutti i membri (ISTAT, 2017).

Questi genitori si trovano ad affrontare un cambiamento complesso che coinvolge tutta la loro vita: il contesto sociale e culturale definito da norme, valori e orientamenti può influenzare e rafforzare alcune pratiche familiari invece che altre, e può concorrere a definire le proprie identità e il proprio ruolo all'interno di una società (Hochschild, 1979, Naldini, 2015).

Come si evince dalla letteratura sociologica che utilizza l'approccio di genere, i ruoli di madre e padre sono centrali sia come "*costruzione sociale*" (Piccone, Stella, Saraceno, 1996; Naldini, 2015) sia come costruzione e riproduzione di relazioni e di pratiche quotidiane (*Doing Gender*) (West, Simmerman, 1987; Naldini 2015).

Gli studiosi sostenitori di questa prospettiva evidenziano:

“anche l’importanza dei fattori relativi al contesto familiare nella divisione di genere del lavoro non retribuito – evidenziata dal fatto che le transizioni al matrimonio e alla genitorialità implicano una redistribuzione del carico di lavoro familiare a sfavore delle donne secondo cui invece è principalmente il modello di socializzazione ricevuto a contare, a prescindere dal tipo di famiglia e dalla fase del corso di vita in cui ci si trova” (South e Spitze 1994; Perkins e DeMeis 1996; Gupta 1999; Todesco, 2011, p.6).

Dai resoconti, Vittoria, Giorgia, Beatrice e Claudia riconoscono, in prima persona, un enorme investimento di forze, energie, tempo e tanti sacrifici verso il figlio:

“Quando è venuta fuori la seconda diagnosi dell’autismo, (la prima diagnosi era la Narcolessia) (...) il fatto del farmaco...svegliati di notte...sempre stanco durante il giorno. Tra l’altro J. non ha preso il farmaco da subito. Io per 5 anni non ho dormito la notte. Quando lui non prendeva il farmaco continuava a sognare, ridere, tirare pugni... si continuava a svegliare...come fai quando ci dormi insieme a riuscire a dormire? Ecco. Poi, durante il giorno non è che quando i bambini andavano a scuola, tornavo a letto...c’erano molte cose da fare. Una casa da seguire. C’è tutto! Però è stata solo una cosa mia che non ha visto nessuno. Nel senso che l’ho mai dato a vedere a nessuno...”

Giorgia

Perché lui è sempre stato una persona che diceva: “fai tu!”. Che so...chiedevo...cosa dici..F. ha mal di pancia? E lui: “fai tu. Segui il tuo istinto!” Chiedevo: “Che gli dia la Tachipirina?” E lui sempre: “segui il tuo istinto”.

Mai un supporto...mai un consiglio. Sempre timoroso di tutto. Io poi ipocondriaca...e lui invece mi diceva di fare io...Lo conosco meglio...vedi tu. Tutto il groppo c’è l’ho sempre avuto io...e dopo...quando ci siamo separati la cosa brutta è stata che D. ha avuto il coraggio di dire che decidevo sempre io alla fine. Lui non poteva mai decidere niente. Io ero troppo chioccia...e dovevo lasciarlo andare...

Beatrice

“(....) io poi come ho detto sono stata a casa da lavoro perché sono sempre stata con lui...mi sono presa due anni di aspettativa...però poi, quando è stato il momento di rientrare ...avevo il part time prima e mi hanno detto: “otto ore o niente!”. Quindi mi son dovuta licenziare...”

Claudia

“(....) mi sono sempre dedicata a lui...fisioterapia 3 volte a settimana...visite e controlli mensili, ecc. perché doveva essere sotto controllo in tutto e per tutto. Quindi per me c’è stato proprio un cambiamento familiare drastico: prima eravamo io e mio marito...non c’erano orari...non c’erano problemi...ognuno faceva il suo lavoro...entrambi lavoravamo...poi non ho più lavorato...per scelta. (Pausa) Dovevo seguire in toto mio figlio.”

Vittoria

Inoltre si può ragionevolmente supporre che avere un solo reddito è indicativo di una condizione di svantaggio dovuta alle specifiche spese a cui devono far fronte come ad esempio quelle per visite specialistiche, per i farmaci o per supporto e assistenza specializzata.

In un'indagine ISTAT del 2017 sul reddito e sulle condizioni di vita delle famiglie che hanno un componente disabile, secondo quanto stimato, queste tipologie di famiglie hanno un reddito inferiore rispetto alla media nazionale e, di conseguenza, un livello più basso di benessere economico (ISTAT, 2017).

Il welfare e i sistemi di sussidio e pensione finalizzati ad aiutare e compensare economicamente i costi e le spese non sono sufficienti a garantire, a queste famiglie, condizioni di vita analoghe al resto della popolazione (ibidem).

E' esemplificativo il racconto di Beatrice, mamma separata che vive con il figlio F. con disabilità di 16 anni e sua madre di 85 anni, non lavora da quando è nato il figlio, mentre la madre anziana percepisce una piccola pensione.

*“(...) ho fatto lavori di ristrutturazione a casa e ha pagato mia mamma...perché ci veniva dentro l'acqua dal garage...e D. non ha messo neanche soldi...(...) Adesso io ho mia mamma che con la sua pensione minima mi aiuta poveretta! Paga le bollette. Un domani, quando non avrò più mia mamma...come faccio? E che il Centro (Centro Diurno F.P.) per fortuna è convenzionato! Aldilà di portare le merende, non pago altro. D. mi passa 450€ ed a suo figlio 450€...
D. mi ha anche rinfacciato che percepisco un'indennità di accompagnamento di F...ma non è tanto! Perché si vede che secondo lui con 450€ tu dai da mangiare, farmaci, visite, tutto ad un ragazzino come F!”*

Beatrice

Questo nucleo familiare vive con maggiore probabilità condizioni di disagio economico rispetto ad altre tipologie familiari, mostrando maggiore dipendenza da eventuali sistemi di welfare o di assistenza (Parente, 2019).

Il sistema di *welfare* italiano prevede per le persone con disabilità forme di sostegno economico qualora venga riconosciuta una importante invalidità; tuttavia tali trasferimenti non riescono a risolvere il rischio di povertà a cui possono incorrere le famiglie con figli disabili. Sono molto minori anche le risorse che il *welfare* italiano destina agli interventi di assistenza alla persona, soprattutto perché a determinarle sono

vincoli di bilancio degli Enti Locali piuttosto che i reali bisogni degli individui (ISTAT, 2021).

Si tratta, quindi, di interventi piuttosto passivi basati su principi di sostegno in cui lo Stato italiano riconosce socialmente e legalmente il ruolo di tutti i membri della famiglia *“ma non le sostiene con interventi strutturati, se non nell'impossibilità delle stesse di svolgere un ruolo di protezione dei soggetti più deboli”* (Parente, 2019, p.466).

2.4 I legami parentali e la rete amicale

Dalle narrazioni prodotte dai genitori intervistati un aspetto rilevante riguarda la rete di aiuto informale gratuito: nonni e zii restano i principali attori che forniscono supporto concreto a queste famiglie.

Come visto nei paragrafi precedenti, questo fenomeno ha delle cause strutturali derivanti da carenze di un sistema di *“welfare”* definito *“familistico”* (Esping-Andersen, 1999) che pian piano sta causando una riduzione di servizi pubblici a sostegno della famiglia con *“la conseguente ricaduta di molte di quelle funzioni, prima offerte dallo Stato, sul nucleo familiare”* (Saraceno, 2020, p.113).

Per dare sostegno e aiuto nelle pratiche di cura quotidiane del figlio con disabilità le famiglie con disabili si avvalgono, in misura differente, di aiuti offerti da famigliari e parenti, ma anche, in minor misura, di reti amicali molto vicini a loro. Questo tipo di aiuti sono principalmente di supporto per la madre: essi collaborano in tutte quelle attività quotidiane di cura verso il soggetto con disabilità come ad esempio vestirsi, lavarsi e mangiare ma sono anche di aiuto verso tutti quei compiti domestici che normalmente sono delegati alla madre.

Nei resoconti, la prima figura essenzialmente coinvolta è la nonna, solitamente madre di legame biologico che, oltre ad essere un punto di riferimento fondamentale, prende parte attivamente alla vita di queste famiglie. Spesso risulta essere l'unica figura che gravita attorno a questi nuclei familiari.

“Mia mamma. Nessun altro (mi aiuta). E spero che viva tanti anni...(ride) Venerdì, ad esempio, lo porta a casa sua e poi gli fa la doccia...tiene la roba sporca e lo cambia. Dopo va a prenderlo da S. (psico-pedagogista) Se serve...è successo che è andata a scuola in caso di emergenze...ecco...”

Vittoria

Mia mamma è una delle persone sempre presente. Se io non ci sono è l'unica che riesce a gestire J. quasi in totalità. Perché comunque è sempre stata qui, è sempre stata presente. Capisce anche quello che dice...perché si sa come parla J...bisogna saper interpretarlo e lei ci riesce.

Giorgia

Con qualche eccezione: nella storia di Claudia e Marco, quando il figlio era piccolo, c'è stato un grande appoggio e solidarietà da una grossa parte della rete parentale.

Inoltre, il lavoro autonomo di M. ha favorito un'organizzazione e gestione familiare più paritaria.

C: “Perché M. prima è stato un mese a Padova, dopo 6 mesi a Conegliano...a Padova io riuscivo a tornare la sera a dormire a casa dei miei genitori...dormivo con A. e M. faceva le notti. Ci davamo il cambio.

Dopo, quando l'hanno trasferito a Conegliano, allora M. veniva il week end ed io stavo là il resto dei giorni...è stato un inferno. (...)”

M: “I miei genitori tanto! Anche mia sorella. Da parte dei miei c'è stato un supporto.”

C: “Sua mamma e il suo papà ci hanno tanto aiutato. Anche mia zia mi ha aiutato qualche volta. Anche mio fratello. Poi quando eravamo all'ospedale ci venivano a dare il cambio.”

M: “Sì, c'è stato supporto da quel punto di vista lì!”

Claudia e Marco

Resta comunque evidente che le reti parentali e in particolare *“i nonni ricoprono un ruolo centrale come dispensatori di aiuti ai figli nella cura dei nipoti”* (Sarti, 2010; Satta, 2020, p.114). Questo fenomeno di cura viene rilevato come una nuova *“forma di solidarietà intergenerazionale”* (Satta, 2020).

Per quanto riguarda le reti amicali e i contatti sociali affiora una difficile gestione delle relazioni con altri soggetti al di fuori della stretta cerchia parentale. Emergono diverse espressioni: consapevolezza di essere una famiglia con esigenze differenti dalle altre; rassegnazione di vivere una vita poco socializzante a causa dei ristretti e selezionati rapporti d'amicizia che devono avere come prerogativa l'accettazione e l'indulgenza di

rispettare le caratteristiche del figlio disabile.

Il racconto di Giorgia mostra chiaramente quanto l'aver un figlio disabile condizioni la vita sociale di tutti i componenti familiari e allo stesso tempo sia indispensabile avere amicizie che partecipano attivamente al percorso di vita del figlio con disabilità.

“Mi cirondo di persone comprensive. Mi cirondo di persone che capiscono e non mi fanno sentire a disagio fondamentalmente. (...)

Devono essere persone che ti vogliono bene che vogliono bene ai bambini...a J. anche tanto...ed io per fortuna le ho trovate. Non sono così tante però. Ecco. Meglio pochi ma buoni! (...)

Quando mi è successo di andare fuori al ristorante a pranzi di compagnie di amici... vedi che dopo, magari, dicono per sotto...fanno i loro commenti...e lì per lì la facciata è sempre di....dopo c'è sempre chi ti guarda con quell'aria di pietà...gli fai pena...ecco insomma. (...)

Da una mia cara amica, N., siamo andati l'ultimo dell'anno...avevo A. che stava poco bene. (...) lei mi ha detto di andare a prendere A. e di lasciarle J. (...) e apprezzi queste cose qua! Primo perché ti senti al sicuro di aver una persona su cui contare perché qualsiasi emergenza qualsiasi cosa...sapere di avere un'altra persona...perché mia mamma ha 67 anni...ha i suoi acciacchi....cioè non è che puoi sempre dare per scontato che sia qui disponibile. Avere un piano B anche qualche volta...e di una persona che ci mette il cuore per cercare di capire J...quindi è piacevole...ecco insomma. E' difficile trovare persone così...però quando le trovi è un marcia in più.”

Giorgia

La testimonianza di Claudia, invece, mette in evidenza una grossa difficoltà di interazione con altre persone:

“Noi ci troviamo sempre estranei...non mi trovo mai bene ...nel senso che siamo così diversi dagli altri genitori... è difficile trovare affinità...cioè non mi trovo bene ne parlare con i genitori dei ragazzi normali e neanche parlare con i genitori dei ragazzi disabili....cioè io non so mai dove mettermi. Anche perché magari le mie amiche hanno avuto ragazzi dell'età di M. e raccontano un sacco di cose...ed io sto zitta. Poi c'è chi ha la sensibilità di chiederti come sta tuo figlio, cosa ha fatto, ecc. e altre che non gliene frega nulla. E quindi ti trovi sempre un pò spiazzata...sia con uno che con altri... anche con i genitori di ragazzi disabili.”

Claudia

La storia di Giorgia, dimostra quanto i rapporti e le “normali” attività sociali sono vissute dal nucleo familiare con sofferenza influenzando desideri e aspettative limitandone il percorso di vita.

“(...) i momenti difficili subentrano nel momento in cui c’è da fare qualcosa tipo, andare fuori a mangiare. (...) eravamo al ristorante e J. ha avuto una crisi (...) Ovviamente per N. e A. risulta vergognoso...si vergognavano...quando J. parte comincia ad urlare come una sirena...e non lo calmi facilmente. Tutte le persone che ti guardano...lui che comincia a tirarsi le sberle in testa e urla...cioè capisci bene che magari delle volte sei li e lui crea difficoltà.

Quindi per un periodo ho detto, basta. Se dobbiamo andare fuori a mangiare, lo tiene la nonna. Così lui è contento. (...) Anche dire andiamo a visitare una città. Ci sono cose che con J. non puoi fare. Noi andiamo in vacanza a Rosolina, in campeggio. Abbiamo la roulotte e facciamo la stagione al mare. Tutto bello, però N. dice, giustamente, che i suoi compagni vanno a Roma, o altro...ed io capisco. Capisco questo suo desiderio. Però cerco anche di spiegargli come facciamo noi a partire e andare a visitare Roma? (...) Ci sono cose che purtroppo noi siamo limitati a fare. Capisci? Quindi questo crea spesso anche momenti di sconforto. Cose passeggiare...Magari dire che ti piacerebbe fare qualcosa in più però delle volte ti senti in difficoltà...ecco.

Anche andare sulla neve due giorni. N. e A. posso dire ok voi fate il corso...e J.? Cosa fa? Due giri sul bob e basta. Lui ha interessi limitati.(...) Purtroppo ti rendi conto che certe cose non le fai. Non vivi come una famiglia normale. Anche andare ad un cinema. E se dopo lui inizia ad urlare? (...) Dentro una sala del cinema....gli altri cosa penserebbero?”

Giorgia

Senza dimenticare, nella testimonianza di Beatrice mamma separata, oltre ad avere una limitata rete amicale, la componente economica risulta un importante accesso per praticare esperienze sociali.

“(...) amicizie...allora ho V. (mamma di un ragazzo con disabilità), (...) poi c’è la S., una ex OSS di F. (...) ci teniamo in contatto e ci scriviamo su whatsapp...ecco...gli auguri...come sta F. (...) ma dopo basta. Non so. Faccio fatica. Ma mi sono forse un pò chiusa...non lo so. E dopo anche aver soldi...devi spendere se vai fuori!”

Beatrice

Quanto emerge finora dalle narrazioni riporta ad alcune riflessioni scritte da Goffman nel suo saggio “Stigma, l’identità negata”, in particolare riguardo a ciò che percepiscono gli stigmatizzati quando si trovano ad interagire con le persone: le norme che interiorizzano dalla società li mettono in posizione di essere “*intimamente consapevoli*” di ciò che tutti gli altri reputano come sue carenze e limiti. Questo può provocare, in certi momenti e in certe occasioni, sentimenti di vergogna perché coscienti di non riuscire ad essere come vorrebbero (Goffman, 1983).

Le situazioni sociali che si trovano ad affrontare possono determinare, per dirla alla Goffman, una “interazione ansiosa” e “senso di imbarazzo” in cui

“sentiamo che egli è consapevole, consapevole del fatto che noi siamo consapevoli e persino consapevole della nostra consapevolezza riguardo alla sua” (Goffman. 1983, p.19).

2.5 Rapporti con le istituzioni

Il primo punto di riferimento per le famiglie intervistate è l'istituzione scolastica. La scuola riveste una posizione centrale nel processo di socializzazione per queste famiglie in quanto l'inclusione del figlio in ambiente scolastico, rappresenta per loro una presenza e una piena partecipazione sociale nel migliorare il percorso di crescita e sviluppo del proprio figlio.

A seguire vi sono i rapporti con il Servizio Sanitario Nazionale che garantisce alcuni dei percorsi in ambiti specifici che riguardano le problematiche legate alla disabilità dei figli (linee guida DGRV n1533/2011).

Tuttavia queste istituzioni pubbliche non sono sufficienti ad assicurare il supporto e l'aiuto necessario che queste famiglie richiedono.

Questo risulta in linea con quanto affermano alcuni autori come Maria Parente (2019) riguardo il modello di welfare italiano, un modello caratterizzato prevalentemente da un apprezzabile investimento nel sistema pensionistico *“più che nei servizi di cura e nelle politiche familiari”* affidando alla famiglia il maggior carico di cura e responsabilità *“nell'assistenza dei suoi membri”* (Donati e Di Nicola, 2002; Parente, 2019, p.466).

Inoltre, per quanto riguarda l'Italia, progressivamente nel corso degli ultimi due decenni, *“è avvenuto un crescente ricorso a soluzioni di mercato per la gestione dei servizi sociali con l'obiettivo di ridurre i costi di erogazione di tali servizi”* (Da Roit e Sabatinelli 2005, p. 269; Dorigatti, 2017) tanto da risultare, dalle narrazioni prodotte, spesso poco utili e male organizzate.

Oltretutto, la maggior parte di questi servizi, sono a pagamento quindi a carico della famiglia che, come detto nei paragrafi precedenti, non riesce con il “mono reddito” e la pensione del figlio a coprire il costo e la spesa del servizio.

In tutt'e quattro le interviste, molto spesso i genitori richiamano l'attenzione alla

difficoltà di avere rapporti di collaborazione con i servizi offerti dal sistema di welfare pubblico il quale è scarsamente presente nel territorio e con personale poco qualificato.

“Nel territorio questo tipo di servizi sono pochi...e se ci sono...sono a pagamento e non poco anche. E dopo, secondo me anche l’organizzazione di questi servizi...perché, per esempio “Primavera ’85”...più di far fare la passeggiata in gruppo. (...) secondo me manca un’organizzazione più centrata...seria...può darsi che manca il personale...non lo so adesso...intendo personale specializzato. (...) sarebbe utile per tutti più fondi da destinare proprio solo a questi servizi...perché tanti che non hanno possibilità di pagarli cosa fanno? Li tengono a casa...e quindi i loro figli non hanno nessun stimolo esterno. Quindi più fondi sicuramente...e anche la possibilità di lasciarli mezza giornata in qualche centro (...) dove insegnano le autonomie...insegnano a stare in gruppo...insegnano attività di gruppo insieme per non isolarli. (...) Comunque per la disabilità c’è poco...”

Vittoria

“Avevamo provato, tempo fa, ad inserirlo in un centro chiamato “Out is more”...era andato un sabato mattina...e sono dovuta subito andarlo a recuperare. E’ successo che la ragazza che c’era, ha assistito ad una crisi di J. (...) non riuscivano a calmarlo...e li sono stata accusata (...) Hanno fatto passare il fatto che io non ero stata realistica sui problemi di J...ecco...ma sono loro gli specialisti...(...) parto dal presupposto che loro siano preparati con gli autistici! (...) Mi sono sentita subito in colpa perché ho pensato di aver mollato mio figlio in un ambiente che non ho spiegato bene...guarda come è andata...Da lì ho preso un pò paura di ripetere l’errore e non ho più neanche tentato di inserirlo in queste attività...lì ho fatto un attimo un passo indietro...(...)”

Giorgia

*“(...) abbiamo provato l’A.B.A. per 8 anni senza grandi risultati...certe cose le ha imparate...però non tanto...e poi tutto a pagamento!
(...) periodo covid...F. cominciava a diventare grande ed era ingestibile...faceva la prima media...tramite la dottoressa psicologa ci aveva consigliato di provare ad inserirlo in cooperativa “Primavera ’85”...e così ci ha dato tutti i contatti e noi siamo andati lì...abbiamo fatto un incontro. (...) Poi siamo andati in questa cooperativa e F. ha cominciato a frequentare: un quarto d’ora poi 20 minuti, noi aspettavamo in macchina. Ma non avevano una stanza strutturata se faceva le crisi...e quindi ci hanno detto che non riuscivano a gestirlo...(...) non riuscivano a gestire le crisi. (...) perché ci sono tante famiglie lasciate sole. Al di là del contributo economico...che ci siano persone e contesti che possano far star bene questi ragazzi. Ma devono essere persone qualificate. Quella volta del Covid mi hanno mandato a casa una OSS che...poverina...dovevo farle io da assistenza! (...) io batterò sempre il chiodo...sulle persone che sono qualificate. Perché quel lavoro lì va fatto bene...e dopo...pochi servizi. Poche strutture.”*

Beatrice

*“C: All’inizio la Nostra Famiglia...i primi anni...dopo quando M. ha cominciato a crescere non è stato più seguito.
M: diciamo da quando ha ricominciato a camminare. Successivamente ci siamo sempre arrangiati. Abbiamo sempre pagato i servizi di cui usufruivamo. (...)”*

C: (...) Anche fisioterapia...privatamente...ah beh se fosse stato seguito dai servizi pubblici o convenzionati non avrebbe mai ricominciato a camminare...con la fisioterapista privata ha camminato, con la Nostra Famiglia, no.

Non so che magia usasse...però ha ricominciato a camminare con C.

C: Anche per la lettura. Tutto privato! E' stato Vio (dott. Neuropsichiatra infantile). Alla N.F. ci avevano detto che non avrebbe mai letto...e invece...scrive, legge...grazie ai programmi di Vio l'ha sbloccato. (...) E pensa una famiglia che non si può permettere di affrontare queste spese!"

Claudia e Marco

Per quanto riguarda lo sport, da qualche anno è nato il "Baskin" una forma particolare di basket in cui tutti i ragazzi di qualsiasi genere (maschio e femmina) con o senza disabilità giocano insieme: dalle testimonianze, in alcuni casi specifici, rappresenta sia per le famiglie che per il figlio il solo momento inclusivo e socializzante; altre famiglie invece, non riescono a partecipare a nessun tipo di sport principalmente a causa della tipologia di disabilità del proprio figlio ma anche per la grave difficoltà economica.

Capitolo 3

Famiglia e disabilità: una questione sociale

3.1 Premessa

I racconti finora riportati vengono considerati come una testimonianza significativa di tutte quelle famiglie che “vivono la disabilità” del proprio figlio come condizione di svantaggio sociale, tenendo comunque in ampia considerazione il limitato numero di soggetti intercettati.

Sicuramente per poter fornire un’informazione completa per la raccolta e analisi di dati sull’ambito di ricerca, il campione di famiglie che ho intervistato poteva essere più ampio poiché ogni nucleo parte da una sua storia differente con vissuti e traiettorie diverse; tuttavia le informazioni che ho ricavato da questi gruppi familiari possono essere rappresentativi di una più ampia condizione che conduce a vari fenomeni come quello primario di esclusione sociale.

Il lavoro sul campo di circa trent’anni come operatore socio sanitario ha permesso, attraverso pratiche relazionali e di ascolto nei confronti di questi genitori, di riflettere su quelle dinamiche sociali che possono originare stigmatizzazione ed esclusione creando e producendo disuguaglianze.

Molto spesso, questo problema, non é riconosciuto dalle istituzioni che sono impegnate a garantire percorsi e interventi socio-specialistici legati alla tipologia di disabilità dei soggetti senza prendere in considerazione la sfera sociale della famiglia che non deve

“essere considerata come un organismo autosufficiente, che chiede aiuto solo quando è in difficoltà, ma è invece necessario riconoscerne la valenza “pubblica”, come un elemento importante nel mediare tra individui e società”
(Di Nicola 2005; Parente, 2019).

3.2 Dalle differenze alle disuguaglianze

Nelle esperienze narrate un tema spesso ricorrente per queste famiglie è quello di vivere la quotidianità con molta difficoltà soprattutto perché investe le relazioni intime familiari e condiziona la loro vita sociale.

La presa di coscienza della situazione svantaggiata rispetto alle altre famiglie spinge questi genitori a proteggere il figlio stigmatizzato, cercando di evitargli, quanto più possibile, disagio, sofferenze e ingiustizie sociali.

Nello specifico, partendo dalle esperienze negative e dal disagio che queste famiglie hanno provato, il primo punto interessante riguarda le interazioni con l'istituzione scolastica e i servizi sociali pubblici e convenzionati.

I racconti che seguono riflettono un difficile equilibrio nei modi in cui le relazioni umane possono determinare e produrre disuguaglianze anche in ambito scolastico nonostante vi siano normative che tutelano i diritti e hanno l'obiettivo di dar vita ad un progetto di inclusione educativa (L.517/77; L.104/92).

“A scuola...elementare...sono venuta a sapere...due compagni di classe ma comunque vedevo già che lo emarginavano sti due...(....) poi sono venuta a sapere da un genitore che ha visto fuori a merenda che gli hanno dato un calcio...(....) Solo perché Massi si avvicinava e andava ad ascoltarli!

Allora in questo caso io e mio marito abbiamo chiesto un colloquio con la preside.

In presenza degli insegnanti....i maestri e tutti quanti hanno sdrammatizzato.

(...)Pensa che M. non è mai stato in classe alle elementari! Io ho sempre insistito perché provassero almeno a tenerlo in classe qualche ora ma niente da fare...no comment comunque.”

Vittoria

“ho partecipato alla riunione della quinta di scuola...(....) io sono andata però ovviamente quando tu sei ad una riunione dove parlano che i ragazzi stanno facendo questo...fanno quello...fanno l'altro...sono bravi, stanno imparando questo...e sai che tuo figlio ha un percorso completamente a sé....ti viene un magone...perché non è bello rimarcarlo. Già sai che non sta facendo una vita normale...che ha tantissimi limiti... non sta vivendo la sua adolescenza in maniera normale. (...) Quindi per me è stato brutto partecipare a questa riunione.(....)Perché finché ci sono io va tutto bene...e...per esempio...a settembre quando entra alle medie? Che compagni trova? Che insegnanti trova? (....) Ci sono tantissimi dubbi che ti avvolgono.”

Giorgia

(...) però...non so quanto credere a quei professori lì...boh..non credo che in questo istituto sia stato tanto integrato...anche per il discorso che non poteva mangiare quello che avevano gli altri....allora magari quando facevano le classiche feste sai, perché

compie gli anni uno o l'altro...non lo integravano. (...) E quindi gli insegnanti lo portavano fuori...perché lui continuava a chiedere cibo e allora F. o L. lo portavano fuori...(pausa) capisco che sia fatica...però questa non mi sembra inclusione...Sono rimasta male. La peggior esperienza che ho passato è stata questa.”

Beatrice

C: “Beh, sì. L'anno scorso a scuola. Abbiamo subito pesantemente la situazione...e non abbiamo saputo reagire in modo opportuno...nel senso che noi siamo troppo rispettosi con le persone...e abbiamo cercato di protestare ma in maniera dolce. A posteriori, ripensandoci adesso avremmo dovuto reagire pesantemente contro questa professoressa che ci ha fatto capire che M. era un problema.

(...) noi ci poniamo sempre un po'...ecco...sempre dalla parte di inferiorità...ecco...nel senso perché abbiamo M. così e siccome abbiamo paura che magari non lo trattano bene cerchiamo di essere sempre gentili e corretti....ma li invece bisognava agire in modo diverso. Anche perché noi ci fidavamo degli altri...(...) io cerco sempre di fidarmi degli altri e penso che gli altri facciano del bene per M.(...) e invece lì c'era tutta una situazione che si era creata contro di lui a causa di questa insegnante coordinatrice che insomma ci ha fatto passare...e ha fatto passare anche a M. un anno terribile.

E questo è avvenuto proprio da un educatore insegnante! Lei ci faceva sentire inadeguati e che M. era inadeguato. (...) non abbiamo saputo reagire. (...), anche la stessa OSS che lo seguiva l'anno scorso non ci ha mai aiutato.(...) Almeno se avessimo avuto qualcuno che ci avesse dato un pò di supporto...magari potevamo affrontare in maniera diversa....e invece tutti stavano zitti...nessuno diceva niente...eravamo solo noi due che cercavamo di dire la nostra.”

M: “Io mi sono permesso di dire che continuano a fare sempre il solito PEI (Piano Educativo Personalizzato) e le solite cose...che bisogna andare avanti con M....oh...ci hanno aggredito!”

C: “Oh...siamo stati aggrediti da tutto il consiglio di classe....e li poi, appunto, non avendo nessun supporto ci siamo sentiti... Alla fine mi sono arrabbiata e ho scritto alla psicologa della “Nostra Famiglia”....ho sempre mantenuto i contatti sebbene non siamo più seguiti da nessuno! Dobbiamo sempre arrangiarci, sempre da soli...io e lui... (...) Allora per fortuna ci ha dato un pò di respiro...però per dire...non hai nessuno che ti segue...anche quella cosa lì...nessuno ti spiega i tuoi diritti e tutto quello che ha diritto M. quindi ti senti sempre bollato.”

Claudia e Marco

A partire dai principi esposti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD 13/12/2006) sono seguite numerose normative in materia di inclusione, rinforzando principalmente, la partecipazione, la collaborazione delle famiglie e delle associazioni e dando maggiore importanza alla formazione degli insegnanti e alla continuità didattica (DL 96/2019).

Sebbene le politiche inclusive abbiano investito un ruolo importante nella scuola, non è altrettanto scontato che queste siano state gestite in maniera efficace attraverso “pratiche scolastiche inclusive” (D'alessio, 2018).

Le leggi ritenute inclusive nel nostro Paese, in realtà, continuano ad evidenziare un intervento relativo alla progettazione individuale del soggetto disabile senza un coinvolgimento verso la dimensione sociale con compagni e insegnanti (D'Alessio et al., 2015; D'Alessio, 2015b). *“Non viene quasi mai problematizzata la normativa in quanto tale, né le premesse teoriche che la influenzano e che ne determinano inevitabilmente le pratiche”* (D'Alessio, 2011; D'Alessio, 2018, p.122). Così facendo il problema di fondo riferito alla natura stessa delle normative educative, non viene approfondito seriamente e le pratiche operative messe in atto dalle persone e dai servizi che attuano gli interventi continuano generare forme di esclusione all'interno dell'istituzione scolastica (D'Alessio, 2018).

Lo sviluppo dell'integrazione scolastica ha permesso all'Italia di fare dei passi avanti ma le politiche inclusive presentano dei limiti *“sia sul piano della formulazione (linguaggio e discorsi), sia sul piano teorico di riferimento (focus sul deficit dell'alunno da compensare, sulle risorse aggiuntive e sulla progettazione per gli alunni con disabilità)”* (D'Alessio, 2018), ed andrebbero integrate a politiche sociali rivolte alle famiglie di figli disabili spesso poco considerate e lasciate sole, ai margini, con l'onere di farsi carico di varie problematiche legate alla cura e all'assistenza del figlio.

La riflessione che ci invita a fare Bourdieu con la teoria della riproduzione sulle disuguaglianze, riguarda la posizione sociale di queste famiglie e dei loro figli, i ruoli sociali che si permette loro di occupare che sono determinati dall'*habitus* della classe dominante (Bourdieu,1983).

La forma, le definizioni, le norme giuridiche, le categorie attraverso cui viene considerata la disabilità ha nelle Istituzioni la principale struttura organizzativa e regolatrice: il *modus operandi* di questi servizi socio-educativi si concentra su politiche di natura operativa e principalmente sulla gestione dei soggetti disabili dando spazio e significato ad attività pratiche, quindi con una logica di tipo assistenziale legata più ai bisogni socio-sanitari primari. (Schianchi, 2021).

“Conferiscono uno statuto agli individui, alla loro identità al punto che quest'ultima si confonde sempre di più con la definizione conferita dal posto

occupato all'interno dei quadri sanciti dalle istituzioni stesse (Ibidem, 2021, p.140).

La questione che più volte queste famiglie pongono è il problema di “non comunicabilità” con le istituzioni: secondo quanto viene narrato dalle loro storie non c'è un margine di relazione tra le parti, anzi molto spesso, dai racconti prevalgono sentimenti di rabbia, solitudine, poca considerazione.

Il desiderio da parte di questi genitori è di riuscire ad ottenere il giusto benessere, equità ed eguaglianza nella vita del proprio figlio con disabilità, ma molto spesso viene stroncato dalle varie criticità strutturali e burocratiche dei servizi: poco personale qualificato nelle scarse strutture presenti nel territorio, poca interazione ed informazione e pochissimo investimento economico nei servizi sociali.

*“(...) sono molto poche!...Cioè...tipo...M. è andato alla Nostra Famiglia (Centro di riabilitazione diurno di Vicenza) quando era piccolo perché c'era bisogno di fisioterapia perché non camminava....fin a tre anni non ha camminato. (...) Nel territorio questo tipo di servizi sono pochi...e se ci sono...sono a pagamento e non poco anche.
E dopo, secondo me anche l'organizzazione di questi servizi...perché, per esempio Primavera '85...più di far fare la passeggiata in gruppo...(...)
Lo facevano per mandare su le ore! Non c'era un'organizzazione da dire attività!
Mah, secondo me manca un'organizzazione più centrata...seria...può darsi che manca il personale...non lo so adesso...intendo personale specializzato.”*

Vittoria

*“Per esempio Villa Maria vorrei vedere dei cambiamenti sotto il profilo della comunicazione nel senso che purtroppo delle volte ti trovi a parlare con una figura che è sicuramente specializzata tipo neuropsichiatra però non è lui che vive il bambino. Lo vede una volta ogni tanto. Sono le terapisti che lo seguono, che gli riferiscono e lui parla per sentito dire. Io se ho un problema voglio parlare. (...) Ai P.E.I. mi piacerebbe che ci fosse I. che partecipa no il neuropsichiatra! Che consigli vuoi che dia alla scuola? Ho capito il ruolo ma non deve passare sopra le necessità di mio figlio!
Ecco quello. Lasciar perdere questo coso gerarchico per lasciare più spazio invece a scambiarsi le vere informazioni che servono! Sennò stiamo un ora a parlare di aria fritta quando invece scambiandosi il parere fra persone che vivono il bambino vengono fuori nuove possibilità. (...) P.? Cosa ne sa? Se ci fosse I. (psicomotricista) magari saprebbe che consiglio dare o viceversa....accettare e scambiarsi consigli....perché vive il bambino! P. parla perché è un dottore....ha studiato....bon! Perfetto! Ma alla fine per quanto bravo che sei non sei tu nel campo che segui J.! Ecco!”*

Giorgia

“(...) noi abbiamo pensato che non l'hanno voluto...perché mentre magari la scuola ci prova... lì in quella cooperativa non l'hanno voluto. Perché....perché è fatica stare con F...si fa fatica a

gestirlo...però se non c'è la voglia... anche la persona fa la differenza. In qualsiasi lavoro. La persona fa la differenza. Se tu non ci provi.(...)

(...) mi sono mancate anche le persone...persone giuste nel suo percorso...qualificate...che avessero voglia di mettersi in gioco. Di dire: "ok! Questo ragazzino è difficile...ma ci provo... voglio vedere se riesco a fare qualcosa! (...)

Sicuramente più soldi...perché ci sono tante famiglie lasciate sole. Al di là del contributo economico...che ci siano persone e contesti che possano far star bene questi ragazzi. Ma devono essere persone qualificate."

Beatrice

La scarsa interazione tra questi nuclei e le istituzioni socio-educative porta ad inevitabili conflitti ed al reciproco allontanamento che va a discapito della famiglia stessa mettendola in una condizione di disuguaglianza sociale.

La mancanza, poi, di informazioni chiare è un altro dei problemi più ricorrenti: la tendenza, per chi può economicamente, è quella di cercare altri modi di agire in completa autonomia.

C: *"(...) Volevo far partecipare M. a "Esperienze Forti" ...quel progetto che c'è a Vicenza dove ci sono i ragazzi dai 16 anni ai 20 che fanno, durante l'estate, delle esperienze di volontariato in varie associazioni (...) quindi io mi sono informata e ho pensato che fosse bello che M. Partecipasse. (...) ho scritto a questa associazione... ovviamente rivolto ai ragazzi normali...non disabili...ho pensato comunque di provare. Quindi scrivo a questo responsabile...e lui era molto aperto...(...) alla fine è venuto fuori, senza conoscere M., senza niente, che se voleva andare in questo centro anziani doveva andare con l'educatore. Allora...scusa...pago l'educatore...30€ l'ora per stare lì tutto il giorno per un mese...faccio a meno di farlo...(pausa)*

Ho provato a smuovere muri e monti...ma mi hanno detto di no. E no è stato.

L'anno scorso ho riprovato di nuovo. (...) Ho chiamato l'assistente sociale e ho chiesto che intervenisse mettendoci una buona parola. Così per fortuna M. è riuscito a fare quella esperienza! (...)Anche questa cosa qua...perché viaggiare a compartimenti stagni? Devi conoscerli prima!"

M: *"Non tutti sono uguali e tutti siamo diversi!"*

C: *"Ma aprite anche ai ragazzi disabili, no?! Anche perché si sentono utili loro per se stessi e anche per la comunità...cioè gli anziani si sono rianimati con questi due ragazzi! (...) M. era tutto contento perché si sentiva coccolato...quindi è stato bellissimo da parte di tutti. Quindi conoscili prima! Non avere i preconcetti!"*

M: *"E' stata una cosa bella perché hanno trovato lo stimolo di fare qualcosa...gli anziani hanno questi due ragazzi che li vedono magari un pò più fragili...e si sono animati. La psicologa che era lì ci ha detto che è stato bellissimo. (...) Queste esperienze servono! Aiutano a fare un pò di cultura...e invece c'è le raccontiamo fra di noi...sarebbe bello queste esperienze condividerle con i servizi sociali!"*

C: *" (...) Perché bisogna anche avere tempo...se io lavorassi non avrei tutto questo tempo per cercare, guardare, scrivere, fare...e ho sempre paura che mi scappi qualcosa...se tu avessi tutte le informazioni saresti più organizzato!"*

Claudia e Marco

Il bisogno di sentirsi dentro una rete sociale che possa comprenderli, sostenerli ed aiutarli sono aspetti fondamentali che spesso emergono dalle loro narrazioni. Anche l'aspetto economico risulta essere un problema costante che delimita i campi d'azione ma soprattutto incide in maniera significativa sulla posizione che occupano in una struttura sociale.

M: "I fondi devono esserci. Che vogliono darli ai genitori, oppure a queste cooperative...o all'istruzione basta che ci siano! (...) deve essere una scelta, secondo me, che si fa insieme alle famiglie.

Cioè...ci sono un tot. di risorse? Tu x istituzione vai a conoscere le famiglie...per quello dico che vengano a suonare i campanelli! Conoscete. E dopo in base alle informazioni che danno le famiglie, ai ragazzi che hanno si fa un percorso insieme...in prospettiva... poi si decide insieme se le risorse devono darle alle famiglie...oppure a quell'ente... magari puoi compartecipare anche tu...perché magari hai un obiettivo diverso (...)

Il ministero di turno che ha 10 milioni di euro li dà ad una istituzione e lascia che si arrangia in tutto e per tutto. Invece magari sarebbe meglio dare 3 a uno, 2 ad un'altro in modo che li canalizzi sui bisogni delle famiglie e dei ragazzi che hanno difficoltà... non che facciamo tutti una riga e tutto uguale. Se tu hai soldi bene...e se non c'è li hai? Cosa fai? Visto che in questo mondo siamo tutti diversi e nessuno è uguale... specialmente loro hanno una diversità ancora diversa...allora devi essere più mirato... (...) Dopo, se tu fai un percorso di un certo tipo magari questi ragazzi trovano la loro strada! Ma devi permetterglielo di farla, no?! Io la penso così."

Marco

Citando sempre Bourdieu, l'*habitus* viene acquisito in alcuni momenti di vita e tende a mantenersi nel tempo:

le condizioni di esistenza differenti producono differenti habitus (...) le pratiche generate dei diversi habitus si presentano come configurazioni sistematiche di proprietà, che rendono manifeste le differenze oggettivamente iscritte nelle condizioni di esistenza, sotto forma di sistemi di distanze differenziali che, percepiti da soggetti dotati di quegli schemi di percezione di valutazione indispensabili per individuarne, interpretarle e valutarne gli aspetti pertinenti, funzionano come stili di vita. (Bourdieu, 1983, p.175)

In ultima considerazione, il meccanismo della "costruzione di una differenza sociale" (Schianchi, 2021) è una condizione ascritta di inferiorità che viene esercitata senza accorgersene, nell'ordinarietà, nelle forme di classificazione attraverso cui costruiamo l'ambiente che ci circonda. Bourdieu la identifica come *violenza simbolica*: una forma arbitraria di dominio e di violenza che non si esprime con atteggiamenti prepotenti, ma

si sviluppa silenziosamente e involontariamente con il contributo e il sostegno dei soggetti che interagiscono tra loro nell'ambiente (ibidem).

“In tutti gli individui, nelle strutture sociali e culturali, nelle istituzioni, è l'effetto di un potere durevole e sedimentato inscritto nelle percezioni per cui la disabilità è, oggettivamente, qualcosa di inferiore: “è la storia collettiva che ha prodotto le nostre categorie di pensiero, e la storia individuale attraverso cui ci vengono inculcate” (Bourdieu, 1997, 1998, p. 17; Schianchi, 2021).

I racconti fin qui condotti hanno più volte evidenziato come la vita dei genitori con figli disabili è costellata di pratiche di cura che impegnano, con sacrificio, la famiglia, parenti e la cerchia ridotta di amici. Spesso il peso ed il carico nell'assistere i figli con disabilità si accompagna a situazioni complesse come il sentirsi soli, l'aver sentimenti di angoscia per il futuro incerto del figlio e ancora per l'indigenza economica e sociale. Nella mia esperienza ad essere caratterizzante è stato il rapporto con le famiglie in cui da sempre i genitori di figli con disabilità testimoniano i difficili vissuti personali caratterizzati principalmente da isolamento sociale: se da una parte subiscono una “frammentazione dei servizi sociali” (Corchia, 2013) a causa di scarse risorse di welfare, dall'altra soffrono per la grossa difficoltà nel riuscire a garantire le cure al proprio figlio e soffrono anche nel sentirsi dei genitori inadeguati perché non riescono a mantenere il “modello genitoriale” (Naldini, 2015) culturale presente nel nostro Paese.

Le risorse insufficienti ad offrire un adeguato servizio pubblico alle necessità dei bisogni sociali, allontanano sempre di più queste famiglie che tendono ad isolarsi dagli altri e dal contesto sociale facendosi carico dei propri problemi personali. Sempre più spesso alcune famiglie si rivolgono ad associazioni di solidarietà formate da stessi genitori di figli con disabilità create allo scopo di garantire più inclusione nel territorio attraverso iniziative ed attività.

C: “Secondo me ci sarebbe bisogno di qualche esperto che si occupasse anche dei genitori...anche perché a volte tante cose che succedono non le dico a M. per non farlo star male...e quindi me le tengo io...e penso che lo stesso fa lui. Magari se hai una terza persona che ti ascolta...beh...all'inizio avevamo una psicologa alla NF che ci seguiva. (...) All'inizio...quando è successo tutto...poi basta.” (...)

M: “Però dopo il problema è come tutte le cose...chi ha difficoltà non è che fa i conti con i soldi...perché lo devi seguire per tutta la vita...per quello dico che sarebbe bello avere un percorso che magari parte con questi conti qua ma dopo ci sia un ritorno...ogni tanto.”

C: “sì, appunto...ci sono sempre queste associazioni che fanno questi incontri al sabato...alcune sono gratuite altre a pagamento...ecco...io vado alle varie riunioni per sentire però appunto sono sempre a spot dove magari c'è la testimonianza dei fratelli o uno dei fratelli...però finiscono...sono sempre fine a se stesse insomma...non è che ci sia una continuità. Sarebbe bello che facessero degli incontri proprio con i fratelli più o meno della stessa età...”

(...)Già c'è poco per la persona disabile...vedo difficile che ci sia anche un pensiero verso i fratelli.”

Claudia e Marco

L'attivismo delle associazioni sopperisce all'assenza di interventi istituzionali ma non risolve il problema di fondo. Inoltre viene a mancare una vera e propria comunicazione e informazione tra famiglia e istituzioni le quali, quest'ultime, spesso lavorano per comparti stagni giustificandosi dietro a complesse questioni burocratiche e dell'implementazione di politiche di *austerity* (Dorigatti, 2017).

Un aspetto fondamentale per queste famiglie è riuscire a collaborare ad un progetto di vita non solamente sul proprio figlio ma principalmente sul contesto ambientale per promuovere sia la partecipazione sociale sia la costruzione di un lavoro di rete ben coordinato nel territorio.

M: “(...) però sarebbe bello fare anche uno step successivo...includere. Come fai con qualsiasi persona. No, avere un timbro. Cerchiamo un istituzione che porta avanti un progetto d'inclusione! Esempio, quanto sarebbe bello se in ogni Comune il sindaco viene una volta all'anno o delega qualcuno ad andare in famiglie come la nostra...a chiederci come stiamo...cosa possiamo fare per voi? E invece è tutto al contrario: gli chiami per chiedere informazioni e non sanno nulla...ma che senso ha? Allora è questa la società che vogliamo? I comuni sanno quanti siamo...più o meno...”

E lo stesso discorso è la chiesa se vogliamo dirlo...c'è qualcuno che ti suona il campanello a dire andiamo a trovare M.? Per esempio, quando M. faceva catechismo...io ho cercato di lanciare l'idea...cioè fate i centri la sera...qualcuno che venga a chiamarlo che vanno insieme...ma invece non è più andato e nessuno ha più chiesto niente. E per carità posso capire che è volontariato...non sto dicendo niente...ma è a livello culturale...(...) posso capire...come posso dire...c'è un pò di ripudio...hanno paura, hanno pregiudizi. Lo vedono come un problema e ci sta...nessuno li giudica.

(...)

Però...non lo so se io la penso in maniera strana...ma nel senso che...io vedo anche uno in una squadra di calcio...è bravo chi fa gol. Ma però se tu vedi magari quello che è in disparte...perché non ci vai a parlare? Non dico che lo devi interrogare...ma magari interessarsi...come mai sei così? E' un modo per far crescere tutti. E' la regola del più forte...e dopo il resto è zero. Se tu sei escluso...voglio dire...questo è l'assurdo.

E allora cosa facciamo?! Come è successo ad Auschwitz...li mettiamo tutti in forni crematori?! (...)"

Marco

3.3 Principi etici

Nel rispetto dell'etica e comunità scientifica, garantisco la riservatezza dei soggetti coinvolti e la non diffusione dei loro dati personali e dei contenuti delle registrazioni.

Il campione di famiglie da me contattate comprende soggetti maggiorenni mentre i figli non sono stati coinvolti nell'intervista in accordo con gli stessi genitori al fine di tutelare gli interessi privati dei soggetti minori.

Nel primo contatto telefonico con i genitori ho chiarito la finalità della mia ricerca e il mio ruolo accademico informandoli dell'utilizzo del registratore audio allo scopo di una successiva migliore raccolta e trascrizione dei racconti nonché elaborazione e analisi dei dati.

A termine dell'intervista ad ogni nucleo familiare ho proposto la restituzione del mio lavoro d'indagine.

Capitolo 4

Conclusioni

La seguente tesi ha avuto come obiettivo quello di far conoscere, quanto più possibile, le esperienze raccontate dai protagonisti, perché dalle loro narrazioni emergono alcune questioni sulle quali occorre fare più di una riflessione.

Nell'espone le storie ho scelto di considerare il punto di vista di chi ha narrato mantenendo comunque in maniera ragionevole la mia prospettiva come figura professionale che ha vissuto per diverso tempo e a stretto contatto con la realtà della disabilità. Nel corso della tesi ho cercato di mettere in luce alcuni punti significativi che coinvolgono in maniera preponderante non solo le pratiche di gestione familiare in cui tutti i componenti sono orientati all'assolvimento di vari compiti nei confronti del soggetto disabile, ma anche quello mettere in evidenza come avvengono le trasformazioni in termini di ridefinizioni identitarie che poi incidono nella socializzazione con l'ambiente.

Grazie alla nuova teorizzazione di David H.J. Morgan (1996) incentrata sull'azione e sulle pratiche familiari (*doing family*) è stato possibile cogliere alcuni elementi chiave: si osserva un cambiamento drastico nei rapporti tra coniugi e nei ruoli genitoriali nel momento in cui nasce il figlio con disabilità e la responsabilità di cura del figlio ricade verso la madre caratterizzando così una disuguaglianza di genere all'interno del nucleo familiare. I fattori culturali giocano un ruolo preponderante per cui c'è una concezione stereotipata della donna che provvedere e si occupa della casa e dei figli soprattutto se, quest'ultimi, hanno bisogno di molte cure e attenzioni di natura medica.

La rinuncia al lavoro retribuito per la madre, avviene per scelta, come fosse investita nel ruolo naturale di cura verso il figlio rinunciando e sacrificando opportunità di carriere lavorative e determinando, suo malgrado, il basso reddito familiare.

Nel sistema di welfare italiano predominano politiche di tipo passivo quali l'assegnazione di contributi sociali che, pur alleviando le condizioni di disagio delle famiglie con figli disabili, non sono sufficienti a sostenere una qualità di vita simile al

resto della popolazione a causa dei costi aggiuntivi di natura medica e sanitaria indotti dalla disabilità (ISTAT, 2019). Se quindi il livello di reddito è più basso ci sarà un forte rischio di povertà per queste famiglie (ISTAT, 2021) che può comportare, non solo inadempienza economica, ma anche esclusione ed emarginazione sociale, aggravata già dallo stigma della disabilità.

Un tema che più volte viene a galla riguarda quei meccanismi sociali che possono produrre esclusione: il sociologo Ervin Goffman parla di *stigmatizzazione* in cui viene attribuito alle diversità significati specifici e queste possono generare, nell'interazione tra soggetti, disuguaglianze (Goffman, 1963; 1983). La potenza di questi meccanismi nelle strutture sociali possono costruire un *habitus* che, nell'agire pratico di chiunque, è anch'esso frutto di condizionamenti sociali che influenzano poi le scelte che li orienta nelle loro azioni quotidiane (Bourdieu, 1983; Santoro, 2016). Nelle interazioni tra soggetti le differenze influiscono a seconda della posizione occupata nel *campo* e assumono un *significato simbolico* che crea e mantiene disuguaglianze a differenti livelli e in molteplici ambiti (ibidem). Le maggiori esperienze di esclusione che più volte questi genitori hanno riportato nelle loro narrazioni avvengono in ambito scolastico nonostante i notevoli sforzi fatti in Italia per migliorare le normative sull'inclusione scolastica sulla scia dei principi della Convenzione ONU (CDPD 13/12/2006).

I percorsi e le pratiche che spingono questi genitori ad agire in solitudine ed a restare ai confini nei rapporti sociali ed istituzionali, legittimano dinamiche di potere e consolidano l'appartenenza ad un gruppo sociale subordinato (Smith, 1987;1990); nel farlo, contribuiscono a garantire un ordine sociale che viene riprodotto nelle pratiche della vita quotidiana: un pò come un cane che si morde la coda con un ciclo continuo. Il fatto che vengano evidenziate più volte carenze inclusive e scarsità di comunicazione con le istituzioni socio-educative è probabilmente l'insieme di fattori multipli come il poco investimento in politiche sociali, mancanza di personale specializzato e anche l'influenza di una cultura dominata in larghissima parte dal paradigma medico-individuale (Ferrucci, 2004).

In questo senso è esemplificativo che l'organizzazione di percorsi integrativi fra

soggetti nei vari ambienti sociali, come ad esempio l'attività del servizio di integrazione scolastica, sia affidato al sistema sanitario.

Sulla base di quanto finora riportato, sono cosciente del limite della mia ricerca circoscritta principalmente alla sola disciplina sociologica anche considerando che solo recentemente, la sociologia della disabilità, si è posta come campo distinto di studio grazie ai movimenti per i diritti civili, agli approcci critici come i "Disability Studies" ed a una maggiore presa di coscienza di quanto sia importante un'inclusione sociale indipendentemente dalle differenze o dalle caratteristiche di ogni individuo.

Valutando il tema trattato sarebbe auspicabile un'analisi multidisciplinare tra le scienze sociali anche di matrice psicologica, pedagogica, medica, giuridica che possano aiutare a comprendere questioni complesse per far fronte in maniera efficace alle sfide sociali contemporanee.

Un'altra riflessione va ai temi sfiorati e poco approfonditi come quello relativo ai fratelli e all'impatto che la disabilità può avere su di loro, oppure quello di esaminare con maggior profondità il tema della crisi familiare e della separazione laddove è presente un figlio disabile.

Infine, seppur appena accennata dai genitori, la disciplina sportiva del "Baskin" o comunque, più in generale, altre attività sportive inclusive potrebbero essere un importante spunto di studio multidisciplinare per approfondire il ruolo importantissimo che assume questi tipi di sport nell'incontro e riconoscimento con le diversità.

Bibliografia

Angeloni, S. (2011), *Il Disability Management Integrato. Un'analisi interdisciplinare per la valorizzazione delle persone con disabilità*, Rirea, Roma

Barnatt S.N. (2001), "Using role theory to describe disability", in Barnatt S.N., Altman B.M. (eds), *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go*, Oxford, UK, JAI press, pp. 53-75

Barnes, C. (2008), *Capire il modello sociale della disabilità*, (trad. it. Marra, A.D.), in *Intersticios, Revista Sociologica de Pensamiento Critico*, vol.2, pp.87-96

Basaglia F., 1968, *L'istituzione negata*, Einaudi, Torino, pp. 27-29

Bollettino Ufficiale Regione Veneto, DGRV n. 76 del 11 ottobre 2011

Bourdieu, P. (1983), *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna

Bourdieu, P. (1998), *Meditazioni pascaliane*, Feltrinelli, Milano, (1°ed. 1997)

Bourdieu, P., Santoro, M. (2016), *Forme di Capitale*, Armando Editore, Roma

Cardano, M., Cioffi, M., Scavarda, A., (2020) , *Sofferenza psichica, follia e disabilità*, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G., *Manuale di Sociologia della Salute*, Il Mulino, Bologna

Carriero, T., Todesco, L. (2011), "La divisione del lavoro domestico: l'esempio dei genitori conta? Uno studio a Torino", in *Polis*, XXV, il Mulino, Bologna, pp. 37-64

Consiglio dell'Unione europea, Segretariato generale del Consiglio, *Una comunicazione inclusiva al SGC*, Linee guida interne

Corchia, L. (2013), *Dall'espansione alla crisi del welfare state. Una ricostruzione dei fattori critici nel modello italiano*, in *Sulla razionalità occidentale. Processi, problemi, dialettiche*, Franco Angeli, Milano, pp.319-331

D'Alessandro R., 2008, *Lo specchio rimosso: individuo, società, follia da Goffman a Basaglia*, Franco Angeli, Milano

D'Alessio, S. (2015), *Disability Studies in Education: che cosa sono e perché sono importanti per lo sviluppo di una scuola e un'università inclusive*, in *Riviste digitali Erickson*, vol.14, n.2, pp. 119-127

Da Roit, B. e Sabatinelli, S. (2005), *Il modello di welfare mediterraneo tra famiglia e mercato. Come cambia la cura di anziani e bambini in Italia*, in *Stato e Mercato*, n. 74, pp. 167-290.

Di Nicola, P. (2005), *Prendersi cura della famiglia: le buone pratiche a livello locale*, in *Osservatorio Nazionale sulla Famiglia, Famiglie e politiche di welfare in Italia: interventi e pratiche*, vol. 1, Il Mulino, Bologna

Donati, P., Di Nicola, P. (2002), *Lineamenti di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma

Dorigatti, L. (2017), *Condizioni di lavoro nei servizi sociali: disintegrazione verticale e procurement pubblico*, Il Mulino, Rivisteweb, Bologna, n.111, pp. 459-487

Esping-Andersen, G. (1999), *Social Foundations of Postindustrial Economies*, Oxford University Press, Oxford (trad. It. *I fondamenti sociali delle economie postindustriali*, Il Mulino, Bologna, 2000)

Ferrucci, F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubettino, Catanzaro

Gazzetta Ufficiale, legge 12 marzo 1999, n. 68

Gazzetta Ufficiale, legge 3 marzo 2009, n. 18

Gazzetta Ufficiale, legge 30 marzo 1971, n. 118

Gazzetta Ufficiale, legge 5 febbraio 1992, n. 104

Gazzetta Ufficiale, D.L. 7 agosto 2019, n. 96

Goffman E., 2003, *Asylums. Le istituzioni totali*, Einaudi, Torino (ed. or. 1961)

Goffman, E. (1983), *Stigma*, l'identità negata, Giuffrè, Milano

Goodley, D. , D'Alessio, S. et al (2018), *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento

Goodley, D., (2011), *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, (Second Edition, 2016)

Griffo, G. (2012), *Parliamo di "persone che necessitano di maggiori sostegni"*, <https://www.superando.it/2012/02/01/parliamo-di-persone-che-necessitano-di-maggiori-sostegni/2012>

Griffo, G. (2021) *Le ragioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, AA. VV, Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, FrancoAngeli, Milano

Griffo, G., (2005) *Le parole sono pietre*, [http://www.superando.it/2005/10/10/le parole sono pietre/2005](http://www.superando.it/2005/10/10/le-parole-sono-pietre/2005)

ISTAT, (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, Statistiche Report, Roma, Istituto Nazionale di Statistica

ISTAT, (2021), *Audizione dell'ISTAT presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*, Statistiche Report, Roma, Istituto Nazionale di Statistica

Lepri C., (2011), *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, FrancoAngeli, Milano

Marra, A.D. (2009), *Ripensare la disabilità attraverso i Disability Studies in Inghilterra*, in *Intersticios, Revista Sociologica de Pensamiento Critico*, vol.3, pp.79-99

Morgan, D.H.J. (1996), *Family Connections: An Introduction to Family Studies*, Polity Press, Cambridge

Morgan, D.H.J. (2011), *Rethinking Family Practices*, Palgrave Macmillan, Basingstoke

Naldini, M. (2014), *Politiche e pratiche: I confini di genere della cura*, Rassegna italiana di sociologia, n.3, pp. 439-464

Naldini, M. (2015), *La transizione alla genitorialità. Da coppie moderne a famiglie tradizionali?*, Il Mulino, Bologna

Oliver, M. (1990), *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, UK

ONU (2021), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Ministero del lavoro e delle politiche sociali, (CRPD 13/12/2006)

Paolucci G. (2011), *Introduzione a Bourdieu*, Editori Laterza, Roma

Parente, M. (2019), *Famiglia e welfare nell'Europa del Sud. Il fenomeno delle famiglie monogenitoriali*, Il Mulino, Rivisteweb, Bologna, pp.465-478

Parlamento Europeo (2021), Direzione generale per la Comunicazione, *Inclusive communication Guidelines*

Parsons, T., (1981), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Milano

Radley, A., (1994), *Making Sense of Illness: The Social Psychology of Health and Disease*, Sage, London

Sannipoli, M. (2020), *La cornice bio-psico-sociale tra teoria e prassi educative: possibili domande di ricerca*, (Riflessione Teorica), in Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa MultiMedia, pp.44-57

Saraceno, C. (2020), *Politiche per le famiglie e disuguaglianze*, in Rivisteweb Politiche sociali, n.1, pp.103-124

Sarti, R. (2010), *Lavoro domestico e di cura: quali diritti?*, Ediesse, Roma

Satta, C., Magaraggia, S., Camozzi, I. (2021), *Sociologia della vita familiare*, Carocci editore, Roma, (1°ed. 2020)

Scavarda, A. (2021), *Quale sociologia della disabilità? Per una proposta teorica post-convenzionale allo studio della disabilità*, in Quaderni di teoria sociale, Morlacchi, Perugia, n.2, pp.183-205

Schianchi, M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, Carocci

Schianchi, M. (2013), *Disabilità*, Mondadori, Milano-Torino

Schianchi, M. (2021), *L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici*, Civitas educations, Mimesis edizioni, Milano-Udine, n.2, pp.131-148

Smith, D. (1987), *The everyday world il problematic: A feminist sociology*, MA: Northeastern University Press, Boston

Smith, D. (1990), *The conceptual practices of power*, MA: Northeastern University Press, Boston

Terzi, L. (2013), *Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del Capability Approach*, Italian Journal of Disability Studies, Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità, Volume 1, n. 1

Thomas, C. (2012), *Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology?*, Social Theory & Health, vol. 10, n. 3, pp. 209-228.

ULSS8 Berica (2022), *Bilancio sociale 2022*, Regione del Veneto

Williams, S. (2010), *The biopolitics of chronic illness: Biology, power and personhood*, in Scambler, G., Scambler, S. (a cura di), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld*. Palgrave Macmillan, Basingstoke, UK.

Sitografia

ASviS, Alleanza italiana per lo sviluppo sostenibile: <https://asvis.it/notizie-sull-alleanza/2630-19184/famiglie-con-disabilita-la-rete-informale-compensa-lassenza-delle-istituzioni>

Fondazione Paideia: <https://fondazionepaideia.it/2023/09/15/impatto-disabilita-sul-sistema-familiare-i-risultati-indagine-doxa-paideia/>

ISTAT: <https://disabilitaincifre.istat.it/dawinciMD.jsp>

Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali: [https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione ONU.pdf](https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf)

Università degli studi Roma tre: <https://disabilitystudies.uniroma3.it/>

Ringraziamenti

Volevo ringraziare amici, conoscenti, colleghi e quanti mi sono stati vicini nel mio percorso accademico e che mi hanno spronato ad arrivare fino alla fine. Anzitutto ringrazio il mio relatore, prof. Luca Trappolin, per esser stato tanto paziente con me e aver avuto fiducia nelle mie capacità. Le sue parole gentili sono state di grande aiuto e incoraggiamento.

Esprimo la mia profonda gratitudine verso mia mamma che mi è sempre stata di conforto: in ogni momento difficile era sempre presente, incoraggiandomi a non perdere fiducia in me stessa. Inoltre le sarò sempre riconoscente perché si è fatta carico di tutte le spese relative alle tasse universitarie.

Non finirò mai di ripeterlo: “grazie mamma!!”

Ringrazio con tutto il cuore la mia famiglia: mio marito Federico, le mie ragazze Sofia ed Eleonora che mi hanno sempre supportato e “sopportato”. Non sono stata molto presente nella loro vita negli ultimi tre anni ma sono felice e grata del sostegno che ho ricevuto da loro.

Infine, ci tengo molto a dedicare un pensiero a mio padre che purtroppo non c'è più già da qualche anno e so per certo che se fosse stato presente mi sarebbe stato vicino sostenendomi a gran voce.

A lui mi sento di dire: “Sì, papà hai ragione. Ogni obiettivo va vissuto nella sua dimensione temporale appropriata...Io 28 anni fa non ero pronta...scusami, a quel tempo ti ho deluso ma, in quel momento, ero fragile. Avevo poca autostima e forse non sarei mai arrivata fino alla fine. Però adesso, nonostante le enormi difficoltà, mi sono impegnata a concludere il mio percorso e spero, con tutto il cuore, che tu sia lo stesso fiero di me.”