



**Daniele Bullegas**

Dipartimento di Lettere, Lingue e Beni Culturali, Università degli Studi di Cagliari | daniele.bullegas@unica.it

## Famiglie e disabilità: prospettive di significato e trasformazioni dell'esperienza genitoriale **Families and Disability:** **Meaning Perspectives and Transformations of the Parental Experience**

**Fuori Call**

This paper offers a critical examination of how families and disability have been represented over time, articulated through three interpretative metaphors — *degenerative*, *adaptive*, and *generative*. These metaphors have profoundly shaped the ways in which the parental experience has been framed. The study seeks to move beyond linear accounts centred on loss, suffering, or adaptation, in order to restore complexity and depth to the biographical textures of families raising children with disabilities. Framed within a special-pedagogical perspective, the analysis highlights how dominant discourses have long confined family narratives within pathologising or functionalist paradigms, where parenthood has been understood as a site of guilt, crisis, or compensation. Drawing on narrative inquiry, the article traces the conceptual transitions from the paradigms of mourning and family crisis to more recent frameworks grounded in resilience, agency, and social generativity. The discussion argues that families should be recognised not merely as objects of professional discourse, but as epistemic agents capable of producing and legitimising situated forms of knowledge that can inform and transform educational and social practices. Within this perspective, disability emerges not as a source of disintegration but as a catalyst for relational, ethical, and communal reorganisation within family life.

**Keywords:** Families, Disability, Representations, Parental Experience

Il contributo propone un'analisi critica delle rappresentazioni familiari della disabilità, articolata attraverso tre metafore interpretative – *degenerativa*, *adattiva* e *generativa* – che nel tempo hanno orientato i modi di pensare e narrare l'esperienza genitoriale. L'intento è superare le letture lineari fondate sulla perdita, sulla sofferenza o sull'adattamento, restituendo complessità e profondità alle trame biografiche delle famiglie con figli in situazione di disabilità. Adottando una prospettiva pedagogico-speciale, il lavoro evidenzia come le narrazioni familiari siano state a lungo intrappolate entro cornici patologizzanti o funzionaliste, nelle quali la genitorialità veniva letta come luogo di colpa, di crisi o di compensazione. Attraverso la lente della ricerca narrativa, l'articolo esplora le transizioni concettuali che hanno portato dal paradigma del lutto e della crisi familiare a prospettive fondate sulla resilienza, sull'agentività e sulla generatività sociale. L'analisi mostra come le famiglie possano essere comprese non solo come destinatari di interventi, ma come soggetti epistemici e politici, capaci di produrre saperi situati e di incidere sui processi educativi e sociali. In questa direzione, la disabilità emerge non più come fattore di disgregazione, ma come occasione di riorganizzazione relazionale e comunitaria dell'esperienza familiare.

**Parole chiave:** Famiglie, Disabilità, Rappresentazioni, Esperienza genitoriale

**OPEN**  **ACCESS** Double blind peer review

**How to cite this article:** Bullegas, D. (2025). Famiglie e disabilità: prospettive di significato e trasformazioni dell'esperienza genitoriale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XIII, 2, 205-216. <https://doi.org/10.7346/sipes-02-2025-19>

**Corresponding Author:** Daniele Bullegas | daniele.bullegas@unica.it.it

**Received:** 06/11/2025 | **Accepted:** 25/11/2025 | **Published:** 30/12/2025

**Italian Journal of Special Education for Inclusion** | © Pensa MultiMedia®  
ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-02-2025-19



*The most important thing that happens  
when a child with disabilities is born is that a child is born.  
The most important thing that happens when a couple becomes parents of a child with disabilities is that a couple becomes parents (Ferguson & Asch, 1989, p. 108)*

## 1. Introduzione

Le famiglie di bambini con disabilità sono da lungo tempo (s)oggetto di studio da parte di ricercatori e professionisti. Si tratta di un'attenzione ancora marginale, soprattutto se confrontata con il numero di indagini orientate a rilevare i meccanismi e le caratteristiche di funzionamento che sono alla base delle famiglie cosiddette "normotipiche". Ciò riflette il pregiudizio – ancora troppo diffuso – secondo cui occuparsi di disabilità significhi interessarsi ad una nicchia di individui (Mura, 2016) che, a causa di specifici deficit, non rientrano nelle dinamiche sociali comuni, e che, di conseguenza, necessitano di uno studio distinto dalle teorie generali sulla famiglia. Al contempo, è il risultato di un approccio medicalizzante allo studio della disabilità, che ha contribuito a diffondere nel tempo una visione frammentata e spesso patologizzante delle famiglie con figli in situazione di disabilità, enfatizzando le difficoltà e le sfide piuttosto che riconoscere la loro capacità di adattamento, di resilienza e di trasformazione (Caldin & Cinotti, 2013; Malaguti, 2020; Pavone & Tortello, 1999).

Lo studio del rapporto tra famiglia e disabilità offre un interessante panorama dei cambiamenti concettuali e delle modalità con cui i diversi paradigmi scientifico-culturali hanno affrontato il tema (Pavone, 2009). A partire dalla metà del XX secolo, l'evoluzione degli studi ha progressivamente messo in luce differenti rappresentazioni delle famiglie, espressione dei mutamenti nei modi di intendere la relazione tra deficit, contesto familiare e significati educativi (N. Watson & Vehmas, 2020). Tali prospettive si sviluppano in relazione ai paradigmi epistemologici dominanti nei diversi periodi storici (Lalvani & Polvere, 2013). Non limitandosi a descrivere le realtà familiari, esse tendono, talvolta, a prescriverne i confini di legittimità, definendo cosa significhi essere una "famiglia", un "genitore" o un "figlio con disabilità". Al contempo, riflettono – e al tempo stesso producono – assunti impliciti di normalità, i quali, una volta interiorizzati, possono orientare in modo profondo l'autocomprendizione dei genitori e la loro esperienza quotidiana della disabilità. Le famiglie finiscono così per muoversi entro scenari discorsivi che, pur variando nel tempo, mantengono una funzione prescrittiva, influenzando tanto le pratiche di cura quanto i processi di costruzione di senso.

A partire da tali presupposti, il presente lavoro si configura come l'analisi di un *corpus* di conoscenze eterogeneo e stratificato sul tema dei genitori di figli con disabilità (Smith-Chandler & Swart, 2014). Pur collocandosi all'interno del discorso pedagogico-speciale, il contributo adotta un registro d'analisi interdisciplinare, facendo dialogare conoscenze pedagogiche, psicologiche e sociologiche. Si tratta di un'impostazione che si fonda su uno *sguardo plurale* (Goussot, 2000), necessario per cogliere la complessità dei significati che la disabilità assume nei contesti familiari e per evitare letture univoche del fenomeno. Dal punto di vista metodologico, nell'articolo si fa ricorso a un'analisi teorico-interpretativa fondata su una revisione narrativa della letteratura nazionale e internazionale (Baumeister & Leary, 1997). La selezione delle fonti risponde a tre criteri principali: la *rilevanza storica*, ossia la capacità di un paradigma di influenzare prassi e discorsi professionali; la *continuità discorsiva*, ovvero la persistenza di categorie interpretative oltre il loro contesto di origine; e il *potere esplicativo*, inteso come capacità di evidenziare aspetti differenti dell'esperienza familiare: le dimensioni affettive e relazionali, le dinamiche di riorganizzazione interna, le implicazioni sociali, culturali e politiche della disabilità.

L'analisi, a partire dall'elaborazione di tre metafore, identifica alcune rappresentazioni utili alla comprensione delle dinamiche familiari. L'obiettivo non è ripercorrere una cronologia lineare degli eventi, ma evidenziare le logiche interpretative, le interconnessioni, le sovrapposizioni e le permanenze che caratterizzano l'evoluzione dei modelli interpretativi. Le differenti prospettive, seppur nate in contesti storici



differenti, continuano a esercitare la loro influenza nei discorsi e nelle pratiche contemporanee, contribuendo a circoscrivere i modi in cui la genitorialità e la disabilità vengono pensate, narrate ed esperite.

L'analisi delle transizioni fra i modelli è il risultato di cambiamenti teorici, di revisioni epistemologiche e di innovazioni metodologiche che, nel tempo, hanno permesso di aprire spazi di riflessione sulle esperienze reali delle famiglie. Con riferimento a questo processo, la ricerca narrativa sviluppatisi in seno alla Pedagogia Speciale ha svolto un ruolo decisivo nel superare descrizioni statiche e patologizzanti, valorizzando le testimonianze dirette e i processi di attribuzione di significato (Bullegas, 2025; Gaspari, 2016; Mura, 2018). Essa ha consentito di riconoscere come i significati associati alla disabilità siano costruiti, negoziati e trasformati nel tempo, all'interno di trame relazionali, culturali e simboliche la cui analisi restituisce profondità e pluralità alle biografie familiari.

## 2. Le metafore degenerative

Nell'analisi del rapporto fra genitorialità e disabilità, le *metafore degenerative* costituiscono un insieme di narrazioni interpretative che inquadra l'esperienza familiare con il deficit secondo schemi rigidamente centrati sulla perdita, sul fallimento o sulla disfunzione. Queste metafore si sono diffuse soprattutto a partire dal secondo dopoguerra, orientando la comprensione della disabilità lungo traiettorie eminentemente patologizzanti.

Al centro di tali rappresentazioni vi è l'idea che la nascita di un figlio con disabilità segni una frattura irrimediabile rispetto al progetto di vita familiare, costringendo i genitori – in particolare la madre – a elaborare una perdita simbolica: quella del “figlio ideale”. Le reazioni emotive – di dolore, rabbia o distanza affettiva – sono spesso ricondotte alle dinamiche di elaborazione del lutto o lette come difese nevrotiche, riducendo la legittimità dei vissuti soggettivi e circoscrivendo l'influenza dei contesti socioculturali.

Al contempo, le metafore degenerative tendono a silenziare la pluralità delle biografie familiari, oscurando il ruolo dei fattori socioculturali, delle reti di supporto e delle rappresentazioni collettive. Così facendo, trasformano l'esperienza della disabilità in un destino individuale segnato da una *“narrative of tragedy”* (Shakespeare, 1999) e chiudono lo spazio per contro-narrazioni più inclusive, generative e trasformative. Riconoscerle significa, dunque, aprire alla possibilità di sguardi alternativi capaci di restituire dignità, *agency* e complessità alle storie delle famiglie.

### 1. Vite sospese: la prospettiva del lutto familiare

È soprattutto in ambito psicoanalitico che la nascita di un bambino con disabilità è stata interpretata attraverso la metafora del lutto. Secondo questo approccio, i genitori sarebbero chiamati a elaborare una perdita simbolica: quella del “figlio ideale”, immaginato, atteso, investito di aspettative e di desideri durante la gravidanza e i primi mesi di vita. Solo attraverso l'elaborazione di tale lutto – cioè il passaggio da una dimensione fantasmaticamente proiettiva a una di accettazione della realtà – i genitori sarebbero in grado di costruire un legame affettivo autentico e funzionale con il bambino reale (Bettelheim, 1967; Solnit & Stark, 1961).

Il modello si fonda sulle fasi del lutto descritte da Freud in *Lutto e melanconia* (1917) e, successivamente, adattate alle vicende relazionali ed emotive dei genitori. La diagnosi, in questo quadro, è interpretata come un trauma che irrompe nella continuità narrativa della famiglia, generando disorientamento, impotenza, frustrazione e sensi di colpa (Boukobza & Stevens, 1999; Korff-Sausse & Stevens, 1999). Uno degli assunti centrali della prospettiva del lutto è, dunque, che i genitori vivano un'esperienza di perdita profonda, che investe tanto la rappresentazione del figlio, quanto l'identità paterna e, soprattutto, materna (Mannoni, 1964). La delusione rispetto all'immagine idealizzata del bambino viene esperita come una frattura rispetto alle attese, dando origine a una serie di reazioni emotive – *shock*, negazione, collera, senso di colpa, tristezza – considerate parte di un processo di rielaborazione funzionale. In tal senso, diversi autori hanno descritto la presenza di una dialettica complessa tra accettazione e rifiuto: da un lato il desiderio di protezione e di cura, dall'altro l'emergere, talvolta inconsapevole, di vissuti di distanza o di



estraneità. MacKeith (1973) individua in tale ambivalenza uno snodo cruciale: alcuni genitori sviluppano comportamenti iperprotettivi, interpretati come una risposta compensativa alla difficoltà di accettare pienamente la condizione del figlio; altri, invece, tendono a un distacco emotivo e alla negazione, che possono concretizzarsi nella scelta di affidare il bambino a istituzioni esterne<sup>1</sup>. In un simile scenario, la figura genitoriale si trova a oscillare tra polarità opposte: la fusionalità e il rifiuto, la proiezione e il ritiro, la speranza e la resa.

All'interno del paradigma, un ruolo rilevante viene assegnato al supporto professionale. Psicologi, medici e operatori sociali sono chiamati ad accompagnare i genitori nel processo di elaborazione del lutto, sostenendoli nella ridefinizione delle rappresentazioni interne, nell'accettazione della diagnosi e nella costruzione di un nuovo equilibrio affettivo. Questo compito, tuttavia, non è esente da ambiguità. Leggere i vissuti genitoriali solo come resistenze, difese o negazioni rischia di produrre una visione patologizzante, che definisce le emozioni come disfunzionali invece di considerarle nel più ampio quadro storico-culturale e socioeconomico. Incasellare le reazioni familiari entro uno schema predeterminato di fasi oscura la pluralità delle esperienze, riducendo la complessità delle traiettorie di adattamento.

Ogni manifestazione emotiva del genitore è ricondotta a una resistenza all'accettazione, secondo una logica interpretativa che tende a patologizzare la soggettività. Il sapere professionale rischia così di operare all'interno di un *doppio legame* (Bateson, 1976): da un lato si sollecita l'elaborazione del lutto e il ricorso ai servizi; dall'altro, ogni espressione di dolore, dissenso o ambivalenza viene interpretata come segno di inadeguatezza o mancata elaborazione.

Infine, la prospettiva del lutto, centrata sul mondo intrapsichico del genitore, trascura l'influenza dei fattori storico-culturali ed economici nella costruzione sociale del significato di disabilità. Un tale approccio individualizza il problema, scaricando sul genitore il peso di un'elaborazione che è, invece, fortemente condizionata anche da dimensioni contestuali (Figlio & Richards, 2002). Infatti, le politiche di inclusione, i servizi di supporto sociosanitario e educativo, le reti sociali, così come le raffigurazioni mediatiche e culturali della disabilità sono tutte componenti che non possono essere trascurate rispetto alla possibilità – o meno – di costruire un senso condiviso e accogliente attorno alla presenza di un figlio con disabilità (Ferguson, 2002).

## 2. Famiglie al bivio: la prospettiva della crisi familiare

In alternativa alla prospettiva del lutto, a partire dagli anni Sessanta si sono sviluppati approcci che collocano le reazioni familiari all'interno di cornici strutturaliste e sistemiche, mettendo in luce le dimensioni sociali associate all'impatto della disabilità sul nucleo familiare. Spostandosi da una linea interpretativa incentrata sul superamento del trauma nella vita intrapsichica del genitore, questi modelli hanno considerato la disabilità come evento capace di generare una crisi che coinvolge l'intero sistema familiare nelle sue dinamiche relazionali, nei ruoli e nelle funzioni.

Uno degli snodi teorici fondamentali in questa direzione è rappresentato dagli studi di Farber (1960), il quale, all'interno dell'approccio struttural-funzionalista, rileva come l'arrivo di un figlio con disabilità possa determinare un arresto del ciclo evolutivo familiare. La famiglia, intesa come sistema orientato a obiettivi evolutivi normativi (es. educazione, autonomia, integrazione sociale dei figli), improvvisamente si confronta con un evento che ne compromette la traiettoria evolutiva e la coesione interna.

Tra i fattori che mediano l'impatto di tale discontinuità, Farber individua, in particolare, il livello di integrazione coniugale e la disponibilità di reti di supporto sociale. Il primo fa riferimento al grado di coesione e di accordo tra i coniugi in merito ai valori familiari e alla distribuzione dei ruoli: le coppie con un'alta integrazione tendono a riorganizzarsi con maggiore efficacia, mantenendo una certa stabilità interna anche nei momenti critici; al contrario, un basso livello di integrazione si associa più frequentemente

1 Il concetto di *parenctomy* (letteralmente "rimozione del genitore") rappresenta uno degli esempi più drammatici di tale modello. Formulato nel contesto della teoria psicoanalitica sull'autismo (Bettelheim, 1967), indicava la necessità di separare il bambino dalla madre, ritenuta responsabile della patologia, per collocarlo in un ambiente terapeutico "neutro" e specializzato (S. L. Watson et al., 2011).



a conflitti, disimpegno o rottura del legame coniugale. Al contempo, le famiglie che possono contare su relazioni di aiuto solide tendono a tollerare meglio le pressioni connesse alla presenza di un figlio con disabilità, mentre l'isolamento sociale o la carenza di risorse esterne contribuiscono ad accentuare le difficoltà, alimentando dinamiche di chiusura e regressione del sistema familiare. I fattori descritti concorrono a definire, secondo Farber, non solo il tipo di crisi vissuta, ma anche la capacità della famiglia di proseguire – o meno – lungo le fasi successive del proprio ciclo di vita (Farber, 1959, 1960; Farber & Kirk, 1960).

Come anticipato, il quadro concettuale elaborato da Farber ha contribuito a mettere in discussione l'impostazione intrapsichica del modello psicoanalitico, introducendo un approccio differente all'analisi delle dinamiche familiari. Tuttavia, ha mantenuto una visione normativa e deterministica del rapporto tra famiglia e disabilità. Anche in questo caso, le difficoltà sono interpretate come esiti diretti e inevitabili del disturbo, secondo una logica che enfatizza le conseguenze *"presociali"* della differenza (Watermeyer & McKenzie, 2014). La crisi, il disorientamento e il disagio non sono letti come il prodotto di barriere relazionali o istituzionali, ma come una risposta *naturale* del sistema al deficit, oscurando così il ruolo dei fattori socioculturali nel modellare le dinamiche familiari. Gli aspetti di criticità si estendono anche al modello normativo di famiglia sotteso alla teoria struttural-funzionalista (Parsons, 1959): una famiglia è considerata "sana" quando aderisce a uno sviluppo lineare e prevedibile, e "deviante" quando si discosta da tale traiettoria. In tale paradigma interpretativo, la disabilità rappresenta una forma di *"devianza sistematica"*, e non una delle possibili varianti dello sviluppo individuale.

### 3. Le metafore adattive

Nel contesto delle esperienze familiari connesse alla disabilità, le *metafore adattive* si configurano come uno strumento simbolico di mediazione tra vissuti e possibilità trasformative. Esse si distinguono dalle metafore degenerative per la loro capacità di restituire complessità e dinamicità alla soggettività genitoriale.

Tali modelli nascono dall'intersezione fra caratteristiche familiari, contesto socioculturale e processi di adattamento. Essi si radicano in momenti di vulnerabilità come il *novelty shock*, ma non si esauriscono in una dimensione traumatica. Al contrario, incorporano la dimensione del *chronic sorrow* come espressione di una sofferenza che non è disfunzionale, ma ciclica, ontologicamente radicata nella soggettività umana. Questa sofferenza può infatti diventare matrice di senso, laddove sia riconosciuta ed accolta. Le metafore adattive non negano la difficoltà, ma la rappresentano in modo tale da rendere visibili le possibilità di riorganizzazione, le eventuali risorse relazionali e le traiettorie divergenti. Sono espressione di una *plasticità*, che permette di collocare la disabilità all'interno di una cornice temporale aperta, non deterministica, in cui le famiglie possono ridefinire sé stesse attraverso significati condivisi.

#### 3.1 Le forme del dolore: la prospettiva della sofferenza familiare

All'interno di tale modello si inserisce il concetto di *novelty shock* (Wolfensberger, 1983), che rappresenta la fase iniziale della crisi genitoriale. Descritto come una reazione intensa e immediata prodotta dal disallineamento tra le aspettative idealizzate sul figlio e la scoperta della sua condizione di salute, il *novelty shock* è generato non solo dalla disabilità in sé, ma anche dalla modalità con cui essa viene comunicata e interpretata nel contesto sociale. Il disorientamento e la disorganizzazione che ne derivano sono profondamente influenzati dagli assunti sociolinguistici, dalle narrazioni professionali, dalla disponibilità di servizi e reti di supporto. Questa fase rappresenta il primo nodo critico di una transizione identitaria, che coinvolge sia i genitori che il bambino, e che può evolvere in direzioni diverse a seconda delle risorse individuali e ambientali disponibili.

A differenza dello *shock* iniziale, il fenomeno del *chronic sorrow* rappresenta una forma di dolore ricorrente che accompagna nel tempo la relazione con il figlio interessato da disabilità, manifestandosi in



modo intermittente, in corrispondenza di eventi di vita, che riattivano la discrepanza tra il figlio reale e quello idealizzato (es. l'ingresso scolastico, l'adolescenza, i confronti con i coetanei) (Olshansky, 1962). Il dolore cronico non descrive un lutto patologico, ma una risposta comprensibile e persistente a una condizione che, nella sua quotidianità, continua a mettere alla prova le aspettative, i ruoli e le rappresentazioni familiari (Wikler *et al.*, 1981). La sua natura ciclica non segnala una mancata elaborazione, ma la necessità di accompagnare la genitorialità lungo le traiettorie evolutive del ciclo familiare durante le quali i significati e le pratiche sono costantemente negoziate e ridefinite (Wikler, 1981).

Sebbene più articolato e contestuale, anche questo modello non è privo di criticità. Se da un lato si corre il rischio di cristallizzare il dolore genitoriale in una condizione permanente, ostacolando la costruzione di narrazioni alternative, fondate sulla crescita o sulla resilienza, dall'altro si tende a oggettivare l'esperienza emotiva, offuscando la pluralità dei vissuti familiari e delle traiettorie possibili.

### 3.2 Adattamento e trasformazione: la prospettiva della resilienza

All'interno delle metafore adattive, la prospettiva della resilienza familiare si configura come il primo paradigma interpretativo capace di superare letture lineari o esclusivamente patologizzanti delle reazioni genitoriali alla disabilità (Malaguti, 2020). La resilienza familiare, lunghi dall'essere una proprietà statica o un attributo individuale, emerge come processo dinamico di adattamento e trasformazione, radicato nell'interazione tra eventi stressanti, strategie di *coping* e risorse contestuali (Walsh, 1996, 1998).

Nel corso degli ultimi decenni, tale prospettiva ha segnato un'importante discontinuità teorica rispetto ai paradigmi interpretativi precedenti (Greeff & Nolting, 2013). In reazione ai modelli psicodinamici e sociologici, la resilienza è stata introdotta come lente alternativa, capace di restituire *agency* alle famiglie e di valorizzarne le capacità adattive. A partire dal modello ABCX di Hill (1958) – poi rielaborato da McCubbin e Patterson (1983) – si è sviluppato un approccio ecologico e sistematico che interpreta la crisi non come una condizione irreversibile, ma come l'esito dell'interazione tra fattori stressanti (A), risorse disponibili (B), significati attribuiti all'evento (C) e risposte adattative (X). All'interno di questo quadro, la famiglia non è più pensata come soggetto passivo, ma come contesto relazionale capace di attivare risorse, ri-strutturare il senso dell'esperienza e ridefinire le proprie traiettorie evolutive.

Con la resilienza familiare si abbandona progressivamente una visione patologizzante, che descrive la disabilità come fattore intrinsecamente disgregante, per abbracciare un'impostazione adattativa, capace di riconoscere la molteplicità delle risposte familiari (Rolland *et al.*, 2006). In questa nuova cornice, la disabilità non è più intesa come una variabile unicamente disfunzionale, ma come una condizione complessa che si inscrive nel contesto storico, culturale e politico, generando molteplici configurazioni di senso e possibili traiettorie di adattamento.

Gli studi più recenti si concentrano non tanto sulla sofferenza in sé, quanto sulle condizioni – socio-materiali, relazionali e simboliche – che rendono possibile, o al contrario ostacolano, i processi di riorganizzazione familiare (Grant *et al.*, 2007; Hassanein *et al.*, 2021; Jones & Passey, 2004). Non si tratta, in questo senso, di negare la fatica o la complessità dei vissuti, ma di comprendere come i principali fattori predittivi dell'adattamento – più che la gravità della condizione – siano da ricercare nella disponibilità di servizi, nel supporto sociale attivabile e nella capacità della famiglia di attribuire significato alla propria biografia (Quine & Pahl, 1985; Walsh, 2002, 2003).

Se la prospettiva della resilienza ha segnato un cambio di paradigma nello studio delle famiglie con figli interessati da disabilità, è proprio questa sua crescente centralità a renderne necessaria una rilettura critica. Il rischio, infatti, è che da cornice interpretativa si trasformi in dispositivo normativo, capace di prescrivere modelli impliciti di “famiglia adattiva o resiliente” e di marginalizzare le esperienze più frammentate o complesse (Hutcheon & Laszewicz, 2014; Pavone & Farinella, 2013; Rolland *et al.*, 2006). Quando la resilienza viene assunta come tratto da possedere o esibire, anziché come processo situato e relazionale, può finire per oscurare le condizioni strutturali che rendono difficile – o talvolta impossibile – un effettivo riadattamento. Senza una lettura contestuale e socio-materiale, l'enfasi sull'adattamento



rischia di deresponsabilizzare il sistema dei servizi e di legittimare il mancato riconoscimento della fatica, della crisi, della discontinuità. Perché la resilienza possa conservare la sua forza euristica e trasformativa, occorre allora riconoscerla non come un traguardo prestabilito, ma come possibilità da costruire nel tempo (Caldin & Cinotti, 2013; Malaguti, 2023; Rolland *et al.*, 2006).

## 4. La metafora generativa

La metafora generativa rappresenta un dispositivo simbolico di rielaborazione e di apertura, capace di connettere la soggettività individuale con una più ampia dimensione relazionale, sociale e culturale. Distinguendosi dalle precedenti, tale metafora si caratterizza per la sua capacità di estendere l'esperienza familiare oltre i confini del nucleo domestico, valorizzando la cura educativa come azione sociale e la vulnerabilità (biologica e socio-relazionale) come risorsa generativa.

Si tratta di una prospettiva che emerge dall'intersezione tra dimensione affettiva, responsabilità etica e partecipazione collettiva, radicandosi nella consapevolezza che la disabilità non è soltanto un evento da comprendere o da accettare, ma un campo relazionale che interroga continuamente i modi del vivere insieme. In tale direzione, la generatività si configura come una forma di progettualità diffusa, orientata alla costruzione di legami, di saperi e di spazi di cittadinanza.

Lungi dal rappresentare una forma di negazione, la metafora generativa assume la sofferenza come matrice di senso, riconoscendo nella fragilità anche un potenziale trasformativo. La tensione poetica, in tal senso, non si limita a garantire la rielaborazione dei significati o l'adattamento alla situazione, ma può produrre nuovi significati condivisi, nuove forme di mutualità e di impegno collettivo. Essa rende visibili le modalità attraverso cui le famiglie reinterpretano la dipendenza come interdipendenza, la cura come responsabilità sociale, la vulnerabilità come occasione di connessione e di azione.

Si tratta di una prospettiva che promuove una temporalità espansa, nella quale la genitorialità si apre alla possibilità di generare futuro, lasciando tracce nei contesti educativi, sociali e culturali. In questa rappresentazione la famiglia si afferma come luogo di produzione simbolica e politica, capace di restituire all'esperienza della disabilità una dimensione pubblica, dialogica e trasformativa.

### 4.1 Attivismo e partecipazione: la prospettiva dell'agentività familiare

Negli anni Settanta e Ottanta, le lotte per il riconoscimento delle differenze hanno inaugurato un processo di ridefinizione delle categorie sociali, epistemologiche e politiche che strutturano il vivere comune. Questo movimento non si è limitato al riconoscimento e alla valorizzazione di identità spesso negate – di genere, etnia, disabilità – ma ha esteso il campo dell'azione emancipatoria, mettendo in crisi la gerarchia tra conoscenze esperienziali e sapere scientifico. In tal senso, le famiglie con figli in situazione di disabilità sono emerse come soggetti portatori di saperi situati, capaci di produrre narrazioni alternative rispetto al modello medico individuale della disabilità (Foster, 2001; Ryan & Runswick-Cole, 2008).

Le associazioni familiari rappresentano una delle forme più rilevanti e strutturate di tale agentività collettiva. Esse non si limitano a fornire supporto, ma attivano processi educativi, formativi, politici e culturali, diventando veri e propri laboratori di cittadinanza attiva (Mura, 2004, 2009).

Un ruolo di particolare rilievo nelle forme associazionistiche è assunto dalla rielaborazione della biografia personale, resa possibile attraverso pratiche discorsive che favoriscono la narrazione dei vissuti, la loro condivisione e progressiva trasformazione (Cinotti, 2022; Goussot, 2016; Maggiolini, 2015; Zanfroni & Maggiolini, 2018). Nel confronto con altri genitori che vivono situazioni simili, si è posti nella condizione di analizzare la propria traiettoria di vita familiare, di rimettere in discussione rappresentazioni interiorizzate, di rinominare eventi carichi di ambivalenza emotiva. L'associazionismo va, dunque, interpretato come un processo di *capacitazione*, in cui il passaggio dalla dipendenza alla partecipazione, dalla solitudine



alla reciprocità, dall'adattamento alla progettualità, costituisce il cuore di un processo trasformativo profondo (Taddei, 2021).

Le dinamiche descritte abilitano forme di progettualità intenzionale e consapevole, che si esprimono nella possibilità di immaginare e costruire scenari educativi alternativi, condivisi, orientati al benessere dei figli e dell'intero nucleo familiare (Mura, 2018). Si tratta di una dimensione progettuale che si traduce in generatività sociale capace di incidere attivamente sul tessuto culturale e istituzionale (Maggiolini & Zanfroni, 2023; Pavone, 2009). Attraverso pratiche di *advocacy*, di partecipazione civica, di co-progettazione di servizi, l'associazionismo familiare si configura come luogo di produzione di cittadinanza, in cui la genitorialità si esprime non solo come esperienza privata, ma come forma di impegno relazionale, etico e politico (Mura, 2009, 2017).

È in tali dinamiche che si concretizza la duplice funzione trasformativa delle forme associazionistiche: da un lato, l'agire associativo favorisce sia a livello micro che macro una trasformazione sociale (es. consapevolezze nella sfera pubblica, modelli di cittadinanza, promozione di servizi sul territorio, politiche di *welfare*, processi di integrazione sociale, riconoscimenti in senso giuridico); dall'altro, promuove il cambiamento individuale mediante specifiche funzioni didattico-formative esperite, in prima persona, dai membri e dai volontari delle associazioni attraverso la maturazione di nuove consapevolezze, di conoscenze pratiche e di modelli educativi alternativi (Barnes, 2000; Campbell & Oliver, 1996; Chamak, 2008; Mura, 2007, 2009, 2014; Shakespeare, 1993).

Le molteplici funzioni svolte dalle associazioni vanno lette come dispositivi di potenziamento dell'*agency* familiare. Esse trasformano l'esperienza individuale in sapere collettivo, attivano percorsi di *empowerment*, generano capitale sociale e simbolico, e operano come comunità di pratica dove il sapere si co-costruisce nella relazione (Caldin & Cinotti, 2016).

L'agentività familiare non è quindi una qualità interna o un tratto individuale, ma un processo situato, distribuito e intersoggettivo, che si esprime in diversi modi: nella capacità di resistere alle narrazioni patologizzanti attraverso la produzione di contro-narrazioni (Fisher & Goodley, 2007), nella co-progettazione di percorsi educativi con i professionisti (Caldin & Cinotti, 2013; Pavone, 2014), nella capacità di attivare e mobilitare reti sociali e nel promuovere un'idea di cura educativa non come sacrificio privato, ma come diritto pubblico imprescindibile (Kittay, 2019; Sauer & Lalvani, 2017).

La metafora dell'*agency* familiare consente di superare l'alternativa tra vulnerabilità e forza, tra dipendenza e autonomia. Le famiglie non sono né vittime da sostenere né modelli da celebrare: sono soggetti attivi, competenti e riflessivi, impegnati nella costruzione di significati, relazioni e possibilità. Le associazioni familiari rappresentano lo spazio in cui questa agentività può emergere, organizzarsi e incidere. Esse sono, oggi più che mai, nodi critici della trasformazione sociale, dove la disabilità cessa di essere un problema individuale e diventa una questione pubblica, pedagogica e politica.

L'analisi delle forme assunte dall'associazionismo familiare richiede, tuttavia, di confrontarsi con alcune tensioni interne che ne attraversano soprattutto lo sviluppo più recente. In un contesto segnato dalla crescente ibridazione tra logiche solidaristiche e dinamiche di mercato liberiste, molte associazioni si trovano a operare secondo criteri organizzativi, progettuali e gestionali che ne mettono a rischio l'originaria vocazione relazionale e educativa. Il riconoscimento istituzionale, pur rappresentando una conquista rilevante, può produrre una graduale erosione della funzione critica che aveva contraddistinto l'impegno delle famiglie nei decenni precedenti: da promotrici di diritti e di senso civico, le associazioni rischiano di assumere un ruolo esecutivo, funzionale alla tenuta di un *welfare* sempre più debole e frammentato (Mura, 2007). In tale scenario, si rende necessaria anche una riflessione più articolata e critica sul significato dell'*agency* familiare, da sottrarre a ogni lettura prescrittiva o performativa: più che come prestazione, esso va inteso come possibilità situata e intersoggettiva, che prende forma nei legami, nei contesti accoglienti, nei tempi distesi della cura educativa. Riconoscere questa dimensione significa restituire profondità e legittimità a tutte quelle forme di attivazione silenziosa e quotidiana che, pur non assumendo i tratti positivi dell'azione pubblica e rivendicativa, costituiscono a pieno titolo espressioni generative di cittadinanza.



## 5. Verso una prospettiva integrata: l'apporto della Pedagogia Speciale

Il rapporto tra famiglia e disabilità non può essere ricondotto a griglie rigide o categorie esaustive. Le esperienze familiari sfuggono a modelli normativi precostituiti e non si lasciano catturare da narrazioni lineari sulla perdita, sull'adattamento o sulla resilienza. Si tratta, piuttosto, di trame biografiche attraversate da ambivalenze, dove dolore e desiderio, vulnerabilità e resistenza convivono in forme spesso inedite (Watermayer, 2013). Accogliere questa complessità significa riconoscere che la genitorialità con un figlio in situazione di disabilità non è soltanto il luogo della fatica o del disorientamento, ma anche uno spazio di pensiero etico e di cura in cui possono generarsi nuove forme di significazione, di consapevolezza, di relazione e di responsabilità condivisa.

Tale movimento trasformativo non avviene in astratto, ma nel confronto continuo con i contesti sociali e istituzionali che restano spesso ancorati a logiche di confine, di separazione e di controllo (Canevaro, 2006). Mentre le famiglie si riorganizzano, negoziano significati, reinventano la quotidianità, le strutture di *welfare* e i dispositivi educativi faticano a mutare. Questa asimmetria produce un cortocircuito: il potenziale generativo che può nascere dall'esperienza familiare si scontra con la rigidità dei sistemi istituzionali di assistenza, ancora fondati su modelli lineari e medicalizzanti della disabilità. Gli assunti impliciti, le aspettative di normalità e la progressiva buroratizzazione dei servizi finiscono per limitare l'autonomia interpretativa dei genitori, ostacolando il riconoscimento dei loro saperi e producendo forme di ingiustizia epistemica (Fricker, 2007).

La Pedagogia Speciale, in tale scenario, è chiamata a un compito generativo di ricomposizione: non solo comprendere e valorizzare le competenze familiari, ma integrarle in un progetto etico ed epistemologico più ampio (Mura, 2022). Il suo fine non consiste nel proporre nuovi modelli prescrittivo-normativi, ma nel mantenere aperto lo spazio del dialogo tra saperi differenti – quello scientifico e quello esperienziale – riconoscendo che ogni forma di conoscenza nasce dalla partecipazione sociale (Lave & Wenger, 1991; Vygotskij, 1987).

L'obiettivo, allora, è concepire l'inclusione non come risultato di un adattamento perfettamente riuscito, ma come pratica riflessiva e relazionale in continuo divenire. Essa richiede di coniugare la tensione etica e pedagogica del prendersi cura con la necessità politica di trasformare i contesti, di passare da una logica di assistenza a una di co-costruzione. In tale prospettiva integrata, la famiglia non è più destinataria di interventi né semplice testimone di una storia privata: diventa soggetto di conoscenza, generatore di significati e nuove consapevolezze, attore di cambiamento sociale.

Per la Pedagogia Speciale, la sfida è duplice: da un lato, opporsi a ogni forma di riduzionismo che equipa la disabilità a un deficit da compensare; dall'altro, evitare l'idealizzazione delle competenze familiari, che rischia di occultare la loro fatica e le loro fragilità quotidiane. Una cornice epistemologica, dunque, che sappia sostare nella complessità, che non tema la contraddizione, che riconosca nella cura la propria matrice etica. Solo un sapere capace di intrecciare tali dimensioni può comprendere la disabilità come forma dell'esistenza umana e riconoscere alla famiglia la sua funzione generativa di senso e di possibilità.

## Riferimenti bibliografici

- Barnes, C. (2000). A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy*, 20(4), 441–457. <https://doi.org/10.1177/026101830002000402>
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1997). Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology*, 1(3), 311–320.
- Bateson, G. (1976). *Verso un'ecologia della mente* (30th ed.). Adelphi.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. (trad. it., 1979). Free Press.
- Boukobza, C., & Stevens, A. (1999). Maud Mannoni and the Retarded Child. In *Psychoanalysis and Mental Handicap* (pp. 41–55). Karnac Books.
- Bullegas, D. (2025). *Famiglie e ADHD. Prospettive trasformative di educazione genitoriale*. FrancoAngeli.
- Caldin, R., & Cinotti, A. (2013). Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze. *Studium Educationis*, XIV(3), 93–101.



- Caldin, R., & Cinotti, A. (2016). Memoria familiare e disabilità. Eredità pedagogica e valorizzazione dei saperi. *La Famiglia*, 260(50), 109–125.
- Campbell, J., & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. Routledge.
- Canevaro, A. (2006). *Le logiche del confine e del sentiero*. Erickson.
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76–96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x>
- Cinotti, A. (2022). Figli/e con disabilità. Comunicazione della diagnosi, progettualità educative e autodeterminazione delle famiglie. *MINORI JUSTIZIA*, 4, 22–31. <https://doi.org/10.3280/MG2021-004003>
- Farber, B. (1959). Effects of a Severely Mentally Retarded Child on Family Integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24(2).
- Farber, B. (1960). Perceptions of Crisis and Related Variables in the Impact of a Retarded Child on the Mother. *Journal of Health and Human Behavior*, 1, 108. <https://doi.org/10.2307/2949009>
- Farber, B., & Kirk, S. A. (1960). *Family organization and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child* (Research Report). Bureau of Child Research, University of Kansas.
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124–131. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030201>
- Ferguson, P. M., & Asch, A. (1989). Lessons from Life: Personal and Parental Perspectives on School, Childhood, and Disability. In D. P. Biklen, D. L. Ferguson, & A. Ford (Eds.), *Schooling and Disability: Eighty-Eighth Yearbook of the National Society for the Study of Education, Part II* (pp. 108–140). National Society for the Study of Education.
- Figlio, K., Richards, B., Hinshelwood, R. D., & Chiesa, M. (2002). Psychoanalysis in the Public Sphere: Some Recent British Developments in Psychoanalytic Social Psychology. In *Organisations, Anxieties and Defences: Towards a Psychoanalytic Social Psychology* (pp. 183–203). Whurr Publishers Ltd.
- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness*, 29(1), 66–81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>
- Foster, A. (2001). The duty to care and the need to split. *Journal of Social Work Practice*, 15(1), 81–90. <https://doi.org/10.1080/02650530120042028>
- Freud, S. (1917). *Lutto e melanconia. Opere complete. Vol. 8*. Bollati Boringhieri.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Gaspari, P. (2016). Lo «sguardo» educativo contro i rischi della medicalizzazione: il contributo dell'approccio narrativo. *L'Integrazione Scolastica e Sociale*, 15(4), 419–427.
- Goussot, A. (2000). Storia e handicap: fonti, concetti e problematiche. In A. Canevaro & A. Goussot (Eds.), *La difficile storia degli handicappati*. (pp. 27–73). Carocci.
- Goussot, A. (2016). *Autismo e competenze dei genitori. Metodi e percorsi di empowerment* (2nd ed.). Maggioli Editore.
- Grant, G., Ramcharan, P., & Flynn, M. (2007). Resilience in Families with Children and Adult Members with Intellectual Disabilities: Tracing Elements of A Psycho-Social Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 563–575. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00407.x>
- Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems and Health*, 31(4), 396–405. <https://doi.org/10.1037/a0035059>
- Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R., & Johnson, E. S. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 39, 139–150.
- Hutcheon, E., & Laszewicz, B. (2014). Theorizing resilience: critiquing and unbounding a marginalizing concept. *Disability and Society*, 29(9), 1383–1397. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.934954>
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 31–46.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from My Daughter*. Oxford University Press.
- Korff-Sausse, S., & Stevens, A. (1999). A Psychoanalytical Approach to Mental Handicap. In *Psychoanalysis and Mental Handicap* (pp. 173–188). Karnac Books.
- Latvala, P., & Polvere, L. (2013). Historical perspectives on studying families of children with disabilities: A case for critical research. *Disability Studies Quarterly*, 33(3). <https://dsq-sds.org/article/id/151/>
- Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated Learning. Legitimate Peripheral Participation* (trad. it. 2006). Cambridge University Press.



- McCubbin, H.I. and Patterson, J.M. (1983) The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
- Mackeith, R. (1973). Parental Reactions and Responses to a Handicapped Child. In *National Education Consultants*.
- Maggiolini, S. (2015). Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2, 67–80.
- Maggiolini, S., & Zanfroni, E. (2023). «Pas seulement des histoires». Les perspectives de la générativité sociale pour les familles avec enfants handicapés. *La Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 51(1), 121–141.
- Malaguti, E. (2020). *Educarsi in tempi di crisi. Resilienza, pedagogia speciale, processi inclusivi e intersezioni*. Aras Edizioni.
- Malaguti, E. (2023). Quasi Adatti? Equità, Diversità, Inclusione e Resilienza. Approccio multisistemico, socio-ecologico nella ricerca nel campo della Pedagogia Speciale e Didattica Speciale. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 22(1), 5–32. <https://doi.org/10.14605/ISS2212301>
- Mannoni, M. (1964). *L'enfant arriére et sa mère* (trad. it. 1971). Edition du Seuil.
- Mura, A. (2004). *Associazionismo familiare, handicap e didattica. Una ricerca esplorativa*. FrancoAngeli.
- Mura, A. (2007). Tra welfare state e welfare society: il contributo culturale e sociale dell'associazionismo al processo di integrazione delle persone disabili. In A. Canevaro (Ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* (pp. 413–430). Erickson.
- Mura, A. (2009). Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo. In M. Pavone (Ed.), *Famiglia e progetto di vita* (pp. 313–328). Erickson.
- Mura, A. (2014). Associations for disabled people in Italy: A pedagogical exploration. *Alter*, 8(2), 82–91. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.03.002>
- Mura, A. (2016). *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali e questioni aperte*. FrancoAngeli.
- Mura, A. (2017). Il contributo delle associazioni delle persone disabili e dei loro familiari allo sviluppo dei processi di integrazione. *L'Integrazione Scolastica e Sociale*, 16(4), 427–434.
- Mura, A. (2018). *Orientamento formativo e progetto di vita. Narrazione e itinerari didattico-educativi*. FrancoAngeli.
- Mura, A. (2022). Pedagogia Speciale: attualità e scenari possibili tra epistemologia e dimensioni operative. In R. Caldin (Ed.), *Pedagogia speciale e didattica speciale. Le origini, lo stato dell'arte, gli scenari futuri* (Vol. 2, pp. 89–98). Erickson.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190–193. <https://doi.org/10.1177/104438946204300404>
- Parsons, T. (1959). The Social Structure of the Family. In R. N. Anshen (Ed.), *The Family: Its Function and Destiny* (pp. 173–201). Harper & Brothers.
- Pavone, M. (2009). *Famiglie e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Erickson.
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa*. Mondadori Università.
- Pavone, M., & Farinella, A. (2013). Disabilità e costellazione familiare. In A. Mura & A. L. Zurru (Eds.), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp. 43–58). FrancoAngeli.
- Pavone, M., & Tortello, M. (1999). *Pedagogia dei Genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*. Paravia Scriptorium.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the Causes of Stress in Families with Severely Mentally Handicapped Children. *The British Journal of Social Work*, 15(5), 501–517.
- Rolland, J. S., Walsh, F., & Williams, L. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sauer, J. S., & Lalvani, P. (2017). From Advocacy to Activism: Families, Communities, and Collective Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 51–58. <https://doi.org/10.1111/jppi.12219>
- Shakespeare, T. (1993). Disabled People's Self-organisation: A new social movement? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249–264. <https://doi.org/10.1080/02674649366780261>
- Shakespeare, T. (1999). 'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociology of Health & Illness*, 21(5), 669–688. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00178>
- Smith-Chandler, N., & Swart, E. (2014). In their own voices: Methodological considerations in narrative disability research. *Qualitative Health Research*, 24(3), 420–430. <https://doi.org/10.1177/1049732314523841>
- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the Birth of a Defective Child. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 16(1), 523–537. <https://doi.org/10.1080/00797308.1961.11823222>



- Taddei, A. (2021). Associazionismo familiare e disabilità: ruoli, motivazioni e finalità. Una Scoping Review. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(IX), 41–48. <https://doi.org/10.7346/sipes-02-2021-05>
- Vygotskij, L. S. (1987). *Mind in society. The development of Higher Psychological Process* (trad. it. 1987). Harvard University Press.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience* (trad. it. 2008). The Guilford Press.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), pp. 130–137. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Watermayer, B. (2013). *Towards a Contextual Psychology of Disablism*. Routledge.
- Watermeyer, B., & McKenzie, J. A. (2014). Mothers of disabled children: in mourning or on the march? *Journal of Social Work Practice*, 28(4), 405–416. <https://doi.org/10.1080/02650533.2014.889103>
- Watson, N., & Vehmas, S. (Eds.). (2020). *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge.
- Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). “Diagnose me Please!”: A Review of Research about the Journey and Initial Impact of Parents Seeking a Diagnosis of Developmental Disability for their Child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41(C), 31–71. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00002-3>
- Wikler, L. (1981). Chronic Stresses of Families of Mentally Retarded Children. *Family Relations*, 30(2), 281. <https://doi.org/10.2307/584142>
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 63–70. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1981.tb01348.x>
- Wolfensberger, W. P. (1983). Normalization-based guidance, education, and supports for families of handicapped people. University of Nebraska Medical Center. [https://digitalcommons.unmc.edu/wolf\\_books/4](https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/4)
- Zanfroni, E., & Maggiolini, S. (2018). Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell’associazionismo familiare. *Annali Online Della Didattica e Della Formazione Docente*, 10, 479–490.