

Essere genitori di un figlio diabetico: punti di incontro e differenze di genere nell'evoluzione della nuova figura paterna

Natascia Bobbo¹, Chiara Bottaro², Silvia Lazzaro³

Abstract

L'investimento affettivo, l'attaccamento e uno stile educativo equilibrato della coppia genitoriale sono da sempre correlati al benessere dei figli. Tuttavia, tali dinamiche possono subire profonde modificazioni in forza della presenza, all'interno del nucleo familiare, di una condizione patologica che colpisca uno dei figli. Il diabete è una delle malattie croniche più diffuse in età evolutiva. Il contributo presenta e discute i risultati di uno studio osservazionale qualitativo su un gruppo di madri e padri di bambini e adolescenti affetti da diabete di tipo 1 seguiti dalla Clinica Pediatrica di Padova. Nei risultati si evidenzia come la figura del nuovo padre venga in parte offuscata, in parte profondamente rinnovata, dalle nuove esigenze educative e terapeutiche del diabetico.

Parole chiave: paternità, maternità, diabete, educazione, studio qualitativo.

Abstract

Parents-child emotional attachment and a balanced educational style are associated with children's well-being. Nevertheless, such dynamics can be modified by the presence, within a family system, of a chronic pathology afflicting one of the children. Type 1 diabetes is one of the most frequent pathology in pediatric patients. This paper presents and discusses the results of a qualitative study carried out with the involvement of a group

¹ PhD, Ricercatrice in Pedagogia generale, sociale e della salute presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata dell'Università di Padova. Il testo dell'articolo è stato composto a tre mani. Nello specifico: N.B. (*Principal investigator* del progetto di ricerca) ha scritto e curato i paragrafi 1, 3 e 5; S.L. il paragrafo 2; C. B. il 4. Natascia Bobbo si è occupata della revisione finale. Un ringraziamento va al Dr. Carlo Moretti, responsabile dell'ambulatorio diabetologico pediatrico di Padova, per aver consentito e collaborato attivamente allo studio.

² Educatrice professionale. Per un anno ha lavorato presso la Clinica Pediatrica di Padova; ora sta per acquisire la Laurea magistrale in Scienze delle professioni sanitarie della riabilitazione.

³ Educatore professionale, PhD in Scienze pedagogiche dell'educazione e della formazione presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata dell'Università di Padova. Oggi è impegnata presso il SERD dell'ULSS 6 di Padova.

of mothers and fathers of children and adolescents suffering with type 1 diabetes, cared for their follow-up by the Pediatric Clinic of Padua. Results stress that the new father partly is dimmed, and partly is deeply reinvented by new educational and therapeutic demands, coming from diabetes.

Keywords: paternity, maternity, diabetes, education, qualitative research.

Introduzione

È noto come l'investimento affettivo, l'attaccamento e uno stile educativo equilibrato della coppia genitoriale siano correlati al benessere, allo sviluppo cognitivo e di alcune competenze emotive e sociali fondamentali nei figli (Amato, Rivera, 1999; Orlando, 1993). Tuttavia, la qualità della crescita psicologica, cognitiva ed emozionale di un bambino si lega anche alla capacità della coppia di genitori di agire ed esprimere due funzioni distinte, legate a precisi codici affettivi in quanto storico-circostanziate (Fornari, 1977): la prima – materna – collegata simbolicamente all'accoglienza, all'appartenenza, secondo un atteggiamento segnato dalla sacrificialità funzionale alla sopravvivenza del bambino nonché portata a stimolare lo sviluppo di una dimensione emotiva e relazionale del figlio; la seconda – paterna – generalmente espressa mediante l'esercizio dell'autorevolezza, funzionale alla separazione del bambino dalla madre per renderlo autonomo e volta a stimolare l'apprendimento di un pensiero logico-razionale. In entrambi i casi si tratta di funzioni intercambiabili, connotate da valori ugualmente legittimi e complementari (Silverstein, Auerbach, 1999; Mainlo, 2000; Maggiolini, 1993; Recalcati, 2011).

La funzione paterna, tuttavia, nelle nostre società è stata per molto tempo identificata con il ruolo paterno e quest'ultimo con la figura maschile del padre (Silverstein, Auerbach, 1999). I tratti che connotavano la paternità erano quindi forza, autorevolezza e minore affettività rispetto alla madre (Rohner, 1995). I ruoli sociali, anche quelli legati alla paternità o alla maternità, sono in realtà costruiti di origine culturale, definiti secondo norme condivise in quanto a valori e modelli di comportamento così come a vincoli e privilegi (Pleck, Pleck, 1997; Stryker, 1994). Il cambiamento stimolato dalla rivoluzione sociale e culturale degli anni '70 ha esautorato, per tramite dell'influenza culturale e simbolica agita dal movimento femminista, la "mistica" della maternità, legittimando le donne a ricoprire un ruolo attivo nell'economia familiare e consentendo loro l'acquisizione anche di un potere decisionale all'interno delle dinamiche di coppia (Sylvester, Reich, 2002).

Contemporaneamente, tali mutamenti culturali hanno fiaccato la connessione tra mascolinità e paternità (Daly, 1995). La nascita dei “padri degli affetti” (Lamb, 2000) è avvenuta lentamente perché, come ogni altro costrutto sociale, anche quello del padre è stato modificato attraverso un lento e continuo accumulo di piccoli cambiamenti personali, agiti nel quotidiano da singoli individui (Ridgeway, Correll, 2004; Puur *et al.*, 2008, p. 1886). Così, mentre per le madri molto risulta esito diretto della rivoluzione femminista del ‘68, nel caso dei padri il cambiamento è avvenuto in forza di uno stravolgimento culturale precedente, probabilmente collegato alla crisi dell’uomo moderno coincidente con la destrutturazione morale provocata dal secondo conflitto mondiale (Fornari, 1977; Mantegazza, 1998; Chodorow, 1988; Daly, 1995). Le nuove generazioni di padri (i così detti padri degli affetti) che si sono affacciate alle nostre società tra gli anni ‘80 e ‘90, tuttavia, non erano ancora in grado di esprimere con sicurezza il loro nuovo atteggiamento nei confronti dei propri figli e hanno dovuto per questo cercare di gestire la propria paternità per sperimentazione diretta, spesso condizionati, inibiti o limitati dai riscontri sociali che ricevevano (Goldscheider, 2000; Puur *et al.*, 2008). In questo crocevia di stimoli, aspettative e pregiudizi, questi padri e queste madri possono talvolta disertare alla loro funzione storica, per i primi di definizione di un limite non negoziabile nella libertà dei figli (Maiolo, 2000), per le seconde di dedizione totale delle loro esistenze alla generazione, accudimento e crescita dei piccoli. La molteplicità di ruoli che tanto il nuovo padre quanto le nuove madri si trovano a esprimere all’interno del loro rapporto con il figlio, così come con il partner, si amplia in una continuità cangiante: i nuovi padri devono essere *breadwinners*, supportivi nella condivisione delle incombenze domestiche, autorevoli, compagni di giochi, confidenti, insegnanti e, infine, capaci di disponibilità e ascolto (Olmstead *et al.*, 2009; Summers *et al.*, 1999); le nuove madri devono essere capaci di generare e crescere figli, occuparsi della casa, fare carriera e possibilmente mantenersi sempre in forma e affascinanti.

Permane, nonostante tutto, in molti degli uomini che si apprestano a diventare padri o che già lo sono, l’ombra di un retaggio arcaico del proprio ruolo nel desiderio di proteggere la propria famiglia, facendosi “baluardo contro le avversità” che potrebbero minacciare le persone che amano e di cui desiderano la totale sicurezza, oltre che il benessere (Diamond, 1995). L’espressione di questo ruolo da parte del padre, di fatto, consente la creazione e la tutela di un ambiente tranquillo e scevro di minacce, nel quale il legame madre-figlio si può sviluppare in termini

qualitativamente alti. Talvolta le nuove madri accettano questa situazione, proprio perché su tali premesse è possibile gettare le basi indispensabili per la crescita di una solida *base sicura* nel bambino (Ainsworth, 1978), condizione stessa della possibilità per un piccolo di separarsi dal legame simbiotico con la madre e aprirsi, autonomamente, al mondo.

Tali dinamiche possono tuttavia subire profonde modificazioni in forza della presenza, all'interno del nucleo familiare, di una condizione patologica che colpisca uno dei figli. Il diabete di tipo 1 rappresenta una tra le più frequenti condizioni patologiche croniche che possono affliggere bambini o adolescenti (Vespasiani *et al.*, 2005). Quando un bambino si ammala tutti i membri del nucleo familiare subiscono profondi sconvolgimenti di ruolo in ragione delle necessità di cura così come del trauma emotivo che consegue alla possibilità della sofferenza o della morte per quel piccolo. Nel caso di una patologia cronica, la necessità di adesione ai protocolli farmaceutici e alimentari, le interruzioni alla continuità di vita causati dall'obbligo di controlli periodici o di ricoveri, l'angoscia legata alle possibilità di recidiva, sono tutti fattori in grado di destabilizzare profondamente i rapporti di coppia così come ogni altra dinamica familiare (Bobbo, 2010). Risulta possibile osservare, in taluni casi, la messa in atto da parte dei genitori di comportamenti educativamente incoerenti di iperprotezione ansiosa o di permissività gratificante (Streisand *et al.* 2008; Sinnamon *et al.*, 2013; Kobos, Imiela, 2014). Altri studi descrivono una correlazione positiva tra il grado di solidità del legame familiare e il grado di aderenza del giovane, con ricadute positive sulla sua qualità di vita (Anderson *et al.*, 1997; Austin *et al.*, 2011). Ulteriori indagini evidenziano, invece, l'alta frequenza di conflitti interni alla coppia, dovuti allo stress legato alla gestione di un figlio-paziente (DiFazio, 2013; Popp *et al.*, 2014). Infine si registra, in queste famiglie, un legame di forte dipendenza che sussiste tra genitori e figli a partire dai primi mesi dopo la diagnosi e che tende a permanere inalterato anche durante l'adolescenza, divenendo però, in questa fase, del tutto incoerente con l'esigenza di indipendenza e autonomia dei figli (Michaud *et al.* 2007). Tale dipendenza sembra sostanzialmente dovuta al bisogno del genitore di mantenere il controllo sulla gestione della terapia, sia come meccanismo di difesa rispetto alla propria ansia per eventuali possibili aggravamenti (Honkasalo, 2006), sia per poter compensare in qualche modo la propria immagine di buon padre (o di buona madre), percepita come compromessa dalla malattia (Gius, Salvini, 2010).

In sintesi, per quanto riguarda le differenze di genere, sono individuabili e descritti in letteratura l'espressione da parte soprattutto delle

madri di atteggiamenti definiti dal senso di colpa, dall'ansia diffusa, da atmosfere emotive connotate da toni depressivi (Freud, Bergman, 1965, trad. it. 1974). Per i padri, invece, appare più diffusa l'attivazione di meccanismi psicologici di evitamento (West, 2000). Questi stessi atteggiamenti tendono altresì a complicarsi in caso di acutizzazioni o con il verificarsi di condizioni di disagio sociale.

1. *Disegno della ricerca*

Date le premesse appena definite, si è sviluppata una ricerca qualitativa volta a individuare e descrivere, all'interno di un gruppo di soggetti selezionati, le eventuali differenze che possono esistere tra padri e madri di bambini o ragazzi affetti da diabete di tipo 1 nelle loro modalità specifiche di vivere questa singolare sfaccettatura del loro essere genitori. All'interno di questa intenzione speculativa, si è operato anche un tentativo per comprendere se e come la figura del nuovo padre venisse a essere confermata e rinforzata, o viceversa offuscata, dalla presenza di una malattia cronica.

Tale finalità generale si è declinata nei seguenti quesiti di ricerca:

a) quali differenze si possono rintracciare tra padri e madri di bambini o ragazzi affetti da diabete di tipo 1 relativamente ai loro personali vissuti concernenti l'esperienza di malattia, la dimensione sociale della stessa ed eventuali cambiamenti intervenuti nei rispettivi stili educativi?

b) come si connota la figura del nuovo padre nei racconti di questi genitori che vivono l'esperienza di crescere un bambino malato?

Per rispondere a tali quesiti, è stato realizzato uno studio osservazionale qualitativo, coinvolgendo un gruppo di genitori di bambini e ragazzi – di età compresa tra i 6 e i 18 anni – affetti da diabete di tipo 1, seguiti dall'ambulatorio diabetologico della Clinica Pediatrica di Padova.

Lo studio è stato condotto secondo una prospettiva *bottom-up*, all'interno di un paradigma speculativo di tipo fenomenologico ermeneutico (Reinharz, 1983; Berger, Luckmann, 1966) tramite un approccio narrativo: questo in base al principio per il quale il soggetto può trasformare in racconto la sua esperienza vissuta, rendendola per questo visibile, ascoltabile e conoscibile e quindi analizzabile in modo scientifico da altri (Van Manen, 1990), sulla base di un'identità strutturale che avvicina l'azione al testo (Ricoeur, 1986, trad. it. 1989).

Per la raccolta dei dati testuali sono stati realizzati dei *focus group* (Zammuner, 2003). Il canovaccio di domande da utilizzare nei *focus* è

stato redatto a priori, sulla base degli studi presenti in letteratura e in coerenza ai quesiti di indagine, sopra definiti. Di conseguenza esso si componeva, oltre che di una scheda iniziale di raccolta dei dati anagrafici personali, di tre domande-stimolo. In particolare, si chiedeva ai genitori di:

- a) descrivere la loro reazione alla notizia della diagnosi e il loro attuale stato d'animo in relazione alla patologia;
- b) descrivere la qualità dei rapporti sociali sperimentati personalmente e dai propri figli;
- c) ipotizzare quali sarebbero potute essere le loro reazioni alla scoperta di una bugia detta dal proprio figlio per nascondere loro un comportamento di mancata aderenza.

I criteri di inclusione/esclusione dei genitori nei *focus* sono stati i seguenti: età del figlio compresa tra i 6 e i 18 anni; assenza di altre patologie croniche concomitanti per i figli, di disturbi cognitivi o psichiatrici per i genitori; diabete diagnosticato al figlio da almeno 1 anno.

2. Tempi e modalità di realizzazione dell'indagine e caratteristiche del campione coinvolto

Lo studio è stato condotto nella primavera-estate del 2015. In concreto sono stati realizzati quattro *focus group*, della durata di 75 minuti ciascuno. A ciascun *focus* ha partecipato un numero di genitori variabile da 10 a 14. In tutto sono stati coinvolti 52 soggetti (età media: 47,5 anni). Di questi 31 madri (età media: 45,9) e 21 padri (età media: 47,5). Tra i genitori coinvolti, risultavano coniugati l'81,5%, separati o divorziati il 13,8%, mentre il 5,5% vedovi, celibi o conviventi. Il 32,2% dei partecipanti possedeva il diploma di scuola media inferiore, il 40,7% il diploma di maturità, mentre il 24,1 % la laurea. L'età media dei figli diabetici è 13,8 anni. La diagnosi è avvenuta tra 1 anno prima e 16 anni prima (media: 7,3 anni). Il 66,7 % dei partecipanti ha altri figli.

3. Risultati dell'indagine

Tutti i dialoghi intercorsi durante i *focus* sono stati registrati, trascritti e analizzati attraverso l'utilizzo del *software* specifico di analisi del testo *Atlas.ti*, 7.1.8. L'analisi testuale, orientata a scorgere ricorrenze o significativi scostamenti dalle tendenze più comuni, ha consentito di raggiungere i seguenti risultati.

3.1. *Il processo di accettazione del diabete*

Da quanto emerge dalle analisi effettuate, i padri coinvolti nella nostra indagine affermano di aver accettato la malattia dei propri figli, dopo uno *shock* iniziale, attraverso un percorso razionale di negoziazione con la realtà, per il quale il tempo diventa la variabile incidente.

I padri intervistati, spesso, parlano al plurale, accogliendo in questo percorso mentale anche le proprie compagne. Di seguito alcuni stralci particolarmente significativi⁴.

«L'esordio è stato sicuramente un momento in cui la famiglia si è trovata in un naufragio...» [A.1]

«All'inizio è stata tragica ...» [B.2]

Alcuni padri parlano della loro esperienza di genitori di un figlio malato con minore drammaticità rispetto alle madri, descrivendosi più immuni all'ansia delle proprie mogli, capaci quindi di affrontare tale evenienza con calma e prendendo decisioni razionali.

Le madri, diversamente dai padri, raccontano apertamente della loro ansia, dell'impegno, per alcune gravoso, di seguire i propri figli in tutto ciò che la malattia richiede.

«Io sono quella un po' più debole, più emotiva...» [A.6]

Alcune si spingono ad affermare un completo rifiuto della malattia, un'impossibilità di accettare una cronicità che ipotoca anche il futuro dei propri figli.

«Io non ho elaborato un bel niente...» [C.9]

«Io il diabete lo odio!» [B.35]

D'altra parte, sono proprio le madri per prime ad affrontare l'elaborazione di una tale verità: prima dei padri capiscono, sanno, agiscono e spesso cercano di proteggere dalla sofferenza che provano prima i propri figli e subito dopo i propri compagni.

⁴ Tra parentesi sono riportati due codici indicanti, rispettivamente: il primo la fascia d'età in cui rientra il figlio (A: 15-18 aa, B: 12-14 aa, C: 6-11aa), il secondo un identificativo per il genitore che sta parlando.

«...me ne sono resa conto parlando con lei perché si svegliava di notte a fare la pipì, era così nervosa e le ho detto non avrai mai il diabete, l'idea c'era insomma, quindi avevo già avuto modo di masticarla più io di mio marito che invece è stato un fulmine...» [B.12]

Molti tra i padri incontrati tendono a non esprimere, in piena coerenza rispetto alla “virilità” maschile, le proprie emozioni (Zakowski, 2003), consentendo invece, con il loro atteggiamento calmo e pacato, alle proprie compagne di farlo. D'altra parte, sono forse le madri a manifestare, di fatto, una “forza” maggiore, una volontà di andare avanti con serenità, con un'intenzione che potremmo definire *resiliente* (Billings, Moos, 1981; Hobfoll, Leiberman, 1987).

3.2. Dimensione sociale del vissuto di malattia

La dimensione sociale del vissuto, in linea con la domanda stimolo posta ai nostri soggetti, vede l'espressione e il racconto delle modalità con le quali la malattia interferisce o rinforza i legami sociali del proprio figlio così come della propria quotidianità di adulti. Più di un padre sottolinea come la malattia abbia cambiato il modo di vivere il loro tempo libero in compagnia di amici e parenti, verificando l'indisponibilità da parte di alcuni amici di adeguarsi o di capire le esigenze dei propri figli, come esito di una sorta di pregiudizio infondato, originato semplicemente dall'ignoranza della patologia (Radley, 1997).

«Nessuno sa cos'è, quando dici: “Ho il diabete”, la gente fa un passo indietro e dice: “Oddio che roba è!” . Perché c'è una profonda ignoranza su cosa sia questa patologia. Qualche anno fa non è stato invitato a un pijama party perché sarebbe stato contagioso!» [A.15]

Uno dei padri racconta la propria esperienza con la scuola del proprio figlio in termini negativi: la sua è diventata una sorta di lotta per poter avere rispettati, oltre che il diritto all'istruzione di suo figlio, anche il diritto alla salute.

Il tema scuola ritorna preponderante anche tra le madri. Per alcune si tratta di ricordare episodi positivi di collaborazione e supporto sia con gli insegnanti che con i compagni di classe. Per altre madri invece l'esperienza scolastica dei propri figli affetti da una malattia cronica diventa un incubo. Tutto ciò sembra riconducibile alla difficoltà o resistenza da

parte di insegnanti nell'acquisire quelle competenze che sono necessarie per l'accoglienza di un alunno affetto da una malattia cronica in classe (Bobbo, 2006).

«Noi avevamo la maestra che ci remava contro proprio, non lo faceva mangiare perché non era orario. Noi abbiamo avuto esperienze pessime» [C.17]

«Molti non conoscono la patologia, [ti dicono:] “Se cade e si taglia cosa devo fare?”. Nelle società sportive non c'è nulla» [B.18]

Infine, nel raccontare le modalità con le quali i propri figli riescono a condividere o meno la loro patologia con i propri pari, i padri affermano con risolutezza la necessità che la presenza del diabete sia nota a quanti più possibile, come garanzia di sicurezza per il ragazzo in caso di crisi (ipo o iperglicemiche). Tale atteggiamento però si scontra con i desideri dei ragazzi (o della propria compagna) che talvolta preferirebbero nascondere la loro condizione.

«Mia moglie non lo diceva a nessuno, neanche ai parenti più stretti, io lo dicevo a tutti, magari il bambino sviene perché è in ipoglicemia e gli danno l'acqua e zucchero, è giusto darglielo...Se vostro figlio non lo vuole dire, dovete batterlo, lo devono sapere tutti, rischia la pelle!» [A.19]

La gestione della verità, per le madri, non è sinonimo di imposizione ai figli, ma di negoziazione, di rispetto per le scelte dei propri ragazzi.

«Anche noi se nostro figlio dorme dall'amichetto i genitori lo sanno, a scuola però nostro figlio non lo sanno tutti i compagni, magari lo sa uno e noi rispettiamo, lo sa l'insegnante» [A.21]

Nell'approccio che madri e padri sembrano scegliere rispetto alla possibilità di comunicare o meno la presenza del diabete ai propri amici, così come alla rete sociale del proprio figlio (compagni di scuola, insegnanti, ambiente sportivo, etc.) sembrano replicarsi i codici tradizionali di genere: i padri, fermamente, forzano i propri figli a una trasparenza totale, come garanzia di sicurezza in caso di acutizzazioni improvvise. Per le madri, la trasparenza non è un obiettivo obbligato, ma dipende dalla volontà dei propri figli, che va assolutamente rispettata (Silverstein, Auerbach, 1999; Maggiolini, 1993).

3.3. Dimensione educativa della relazione genitore-figlio diabetico

Per quanto concerne la dimensione educativa implicita nella gestione del diabete, i padri sottolineano soprattutto i problemi emergenti dalle necessità di aderenza, che sfociano spesso in una vera e propria lotta.

«È una questione di sfida [...] una lotta che continua a tenerti in tensione, è sempre una guerra!» [B.22]

«Che lei non accetti, è in una fase “so tutto io” [...] puoi dir[le]: “guarda che muori” [...] [lei ti risponde:] “non mi frega niente, non mi interessa”» [A.23]

È osservabile in questi padri l'espressione di uno stile educativo quasi autoritario che si esplica in una lotta con i propri figli recalcitranti all'aderenza o alla trasparenza (Carpenter, 2007). Di fatto le qualità biologiche maschili, socialmente rinforzate, predispongono il padre a trattare i figli anche in modo risoluto per stimolare in loro l'indipendenza e l'assunzione di responsabilità (Hewlett, 1992).

In qualche caso, però, non si tratta semplicemente di gestire la terapia, ma di contenere le reazioni di rabbia dei propri figli frustrati dalla propria condizione.

«La rabbia deve andare addosso a chi più li ascolta e in questo caso sono i genitori, il genitore diventa il salvataggio per esprimere la loro rabbia, io la vedo così...» [A.26]

Alcuni padri ricevono – forse “subiscono” – la rabbia dei propri figli, raccontano di contenerla. Tale dato è coerente con quanto affermano Furstenberg e Harris (1993), secondo i quali il ruolo giocato dai padri nell'educazione emotiva dei figli si esplica soprattutto nella regolazione e controllo delle emozioni, piuttosto che nella loro comprensione o espressione.

Altri, invece, adottano un comportamento permissivo e talvolta perfino complice della mancata aderenza del figlio. Tale atteggiamento appare, forse, imputabile a sentimenti di colpa che, con diverse sfumature, ritorna in alcuni papà. Questi soggetti sembrano percepirsi talvolta inadeguati e deboli, in colpa nell'espore i propri figli al sacrificio e alla durezza della vita (Lizzola, 2013).

«Luca non accetta il diabete [...] comincia a dimenticarsi, ma mi rendo conto che è l'età, in casa il diario lo faccio io» [B.10]

«Il problema è che stai giocando con la vita di tuo figlio perché sbagliare la dose di insulina significa porre in gravi condizioni di precarietà di vita di tuo...» [A.1]

«Mi ero reso conto che davo la colpa a me, un senso di inadeguatezza e di incapacità» [A.1]

Le madri affermano anche di avere spesso comportamenti di aperto controllo della gestione della terapia dei propri figli, in passato come oggi. Spicca, in tutto questo, una sorta di desiderio di protezione, di mantenere un legame esclusivo con il proprio figlio, nonostante egli non sia più un bambino o una bambina, che non compare mai tra gli uomini.

«...le cure sono come un momento intimo tra me e mia figlia ed è come coccolarsi» [C.9]

In alcune situazioni, tuttavia, per i padri diventa difficile se non impossibile essere coinvolti nella vita emotiva dei propri figli, perché le compagne sembrano voler ripristinare con il figlio malato un legame esclusivo, quasi simbiotico (Allen, Hawkins, 1999). Molti di questi padri, in ogni caso, non sembrano così dispiaciuti di lasciare alle compagne le incombenze della gestione quotidiana della malattia e delegano quindi a esse il carico maggiore degli oneri domestici (Goldscheider, 2000). Questo dato sembrerebbe in linea con gli studi che definiscono i padri di bambini fragili 'ombre', in quanto assenti (West, 2000).

Un elemento, derivante direttamente dalla nostra domanda stimolo, viene accolto di più dalle mamme, che infatti sottolineano le loro reazioni alle bugie dei propri figli, in termini di arrabbiature, ma soprattutto di negoziazione. Coerentemente, molte mamme affermano di puntare molto sul compromesso, inteso in termini di flessibilità, che talvolta sfocia nell'eccesso di permissività.

«Noi facciamo molti supplementi in più, il senso non è di mangiare di nascosto, ma se vuoi toglierti una voglia, un po' d'insulina in più la puoi fare» [B.31]

«Mi sono ripromessa che non esistono cibi proibiti [...] anche se ha la glicemia alta, poi ci si fa l'insulina» [B.32]

Conclusioni

Dall'analisi dei nostri risultati appare in più punti come il vissuto di malattia, la gestione della propria socialità e quella dei propri figli e gli stili educativi – soprattutto in relazione alla gestione della malattia – sembrano tutti connotarsi di significative differenze di genere. La figura del “nuovo padre”, inoltre, tra i genitori incontrati appare a una prima lettura come adombrata dalla malattia: questi padri, infatti, sembrano aver recuperato un ruolo che più assomiglia a quello che fu dei loro padri e dei loro nonni, connotato da caratteri di fermezza, autorevolezza, razionalità e lotta. Tuttavia, in questo atteggiamento è però possibile scorgere anche un nuovo padre, che ritorna a svolgere il suo ruolo coinvolgendosi attraverso comportamenti di protezione, come espressioni di una responsabilità consapevole nei confronti di chi è più fragile (Diamond, 1995; Lizzola, 2013). Si tratta cioè di padri che, proprio in virtù della condizione di malattia del figlio e dell'angoscia che ciò ha generato nelle proprie compagne, si assumono l'onere della cura, scoprono nuove dimensioni di dedizione e inedite domande di senso che li conducono a comprendere ciò per cui vale la pena davvero essere uomini (Lizzola, 2013).

Tuttavia, i racconti delle vicissitudini esperite da questi genitori vengono spesso declinati alla prima persona plurale (*noi...*): il segno questo forse più eclatante di una vicinanza e similarità tra generi, di una sovrapposizione di ruoli in grado di rinforzare la stabilità e il benessere della famiglia (Oppenheimer, 1994). Si tratta di una strategia che si palesa vincente e protettiva nei confronti di un bambino o di un ragazzo così fragile, al quale sono necessari fermi punti di riferimento, atteggiamenti autorevoli, ma contestualmente contenimento e accoglienza dell'angoscia che prova per la sua condizione patologica (Dashiff *et al.*, 2008).

Gli esempi di coerenza e resilienza che abbiamo osservato incarnano la vera, unica, essenza dell'essere genitore, al di là di ogni differenza di genere (Milani, Ius, 2010): molti tra i padri e le madri incontrate si sono assunti insieme l'onere di custodire il vuoto (Recalcati, 2011), il non poter sapere ciò che sarà, consapevoli che il loro ruolo è di testimoniare il desiderio per ciò che potrà essere, nonostante la malattia. Il significato autentico dell'*educare*.

Riferimenti bibliografici

- Ainsworth M.D.S. (1978): The Bowlby-Ainsworth Attachment Theory. *Behavioral and Brain Sciences*, 1, 3, pp. 436-438.
- Amato P.R., Rivera F. (1999): Paternal Involvement and Children's Behavior Problems. *Journal of Marriage and the Family*, 61, 2, pp. 375-384.
- Allen S.M., Hawkins A.J. (1999): Maternal Gatekeeping: Mothers' Beliefs and Behaviors that Inhibit Greater Father Involvement in Family Work. *Journal of Marriage and the Family*, 61, 1, pp.199-212.
- Anderson B.J. *et al.* (1997): Parental Involvement in Diabetes Management Tasks: Relationships to Blood Glucose Monitoring Adherence and Metabolic Control in Young Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 130, 2, pp. 257-265.
- Austin S., Senécal C., Guay F., Nuwen A. (2011): Dietary Self-care in Adolescents with Type 1 Diabetes: Report from the Juvenile Diabetes and Dietary Study. *Canadian Journal of Diabetes*, 35, 1, pp. 39-45.
- Barcklay L. *et al.* (1997): Becoming a Mother: An Analysis of Women's Experience of Early Motherhood. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 4, pp. 719-728.
- Berger P.L., Luckmann T. (1966): *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Anchor Books.
- Billings A.G., Moos R.H. (1981): The Role of Coping Responses and Social Resources in Attenuating the Stress of Life Events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 2, pp. 139-157.
- Bobbo N. (2006): *Il bambino malato cronico in classe: specifiche di ruolo e bisogni formativi dell'insegnante*. In Toffano E. (a cura di): *Sfide alla professione docente. Corporeità, disabilità, convivenza*, Lecce: Pensa Multimedia, pp. 109-118.
- Bobbo N. (2010). *Ad ali legate. Adolescenza e malattia cronica: tra compliance e desiderio d'essere*. Padova: Cleup.
- Carpenter B. (2007): Fairer to Fathers: The Role of Schools in Nurturing Positive Fatherhood. A United Kingdom Perspective, *Kairaranga*, 8, 1, pp. 13-16.
- Chodorow N. (1988): *Psychoanalytic Theory and Feminism*. Cambridge: Polity Press.
- Daly K.J. (1995): *Reshaping Fatherhood*. In W. Marsiglio (Ed.), *Fatherhood: Contemporary Theory, Research, and Social Policy*. Thousand Oaks (CA): International SAGE Publications.
- Dashiff C., Morrison S., Rowe J. (2008): Fathers of children and adolescents with diabetes: what do we know? *Journal of Pediatric Nursing*, 23, 2, pp. 101-119.
- Diamond M. J. (1995): Someone to Watch over Me: The Father as the Original Protector of the Mother-Infant Dyad. *Psychoanalysis and Psychotherapy*, 12, pp. 89-102.
- DiFazio D. (2013): Divorce and Children with Chronic Disorders: Diabetes as an Exemplar. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 3, pp. 311-312.

- Fornari F. (1977): *Il Minotauro: psicoanalisi dell'ideologia*. Milano: Rizzoli.
- Freud A., Bergmann T. (1965): *Bambini malati*. Trad. it. Torino: Bollati Boringhieri, 1974.
- Furstenberg F.F., Harris K.M. (1993): *When Fathers Matter/Why Fathers Matter: The Impact of the Paternal Involvement on the Offspring of Adolescent Mothers*, disponibile online all'indirizzo: https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1042&context=sociology_papers (data di ultima consultazione: 22 aprile 2018).
- Gius E., Salvini A. (1993): *Identità paterna e relazione di coppia*. Milano: Giuffrè.
- Goldscheider F.K. (2000): Men, Children and the Future of the Family in the Third Millennium. *Futures*, 32, 6, pp. 525-538.
- Hewlett B. S. (1992): *Husband-Wife Reciprocity and the Father-Infant Relationship among Aka Pygmies*. In Hewlett B.S. (Ed.), *Father-Child Relations: Cultural and Biosocial Contexts*. Piscataway (NJ): Transaction Publishers, pp. 153-176.
- Hobfoll S.E., Leiberman J.R. (1987): Personality and Social Resources in Immediate and Continued Stress Resistance among Women, *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 1, p. 18.
- Honkasalo M.L. (2006): Fragilities in Life and Death: Engaging in Uncertainty in Modern Society. *Health, Risk & Society*, 8, 1, pp. 27-41.
- Kobos E., Imiela J. (2015): Factors Affecting the Level of Burden of Caregivers of Children with Type 1 Diabetes. *Applied Nursing Research*, 28, 2, pp. 142-149.
- Lamb M. E. (2000): The History of Research on Father Involvement: An Overview. *Marriage & Family Review*, 29, 2-3, pp. 23-42.
- Lefcourt H.M. (1973): The Function of the Illusions of Control and Freedom. *American Psychologist*, 28, 5, p. 417.
- Lizzola I. (2013): *La paternità oggi. Tra fragilità e testimonianza*. Rimini: Pazzini Editore.
- Maggiolini A. (1993): *La teoria dei codici affettivi di F. Fornari*. Milano: Unicopli.
- Maiolo G. (2000): *L'occhio del genitore. L'attenzione ai bisogni psicologici dei figli*. Trento: Erikson.
- Mantegazza R. (1998): *Filosofia dell'educazione*. Milano: Mondadori.
- Marwick A. (2011): *The Sixties: Cultural Revolution in Britain, France, Italy, and the United States, c. 1958-c. 1974*. London: A&C Black.
- Michaud P.A., Suris J.C., Viner R. (2007): The Adolescent with a Chronic Condition. Epidemiology, Developmental Issues, and Health Care Provision. *World Health Organization: Geneva*.
- Milani P., Ius M. (2010): *Sotto un cielo di stelle: educazione, bambini e resilienza*. Milano: Raffaello Cortina.
- Olmstead S.B., Futris T.G., Pasley K. (2009): An Exploration of Married and Divorced, Nonresident Men's Perceptions and Organization of their Father Role Identity. *Fathering*, 7, 3, p. 249.

- Oppenheimer V.K. (1994): Women's Rising Employment and the Future of the Family in Industrial Societies. *Population and Development Review*, 20, 2, pp. 293-342.
- Orlando Cian D. (1993): *Il bambino protagonista. Quale educazione*. Milano: Unicopli.
- Pleck E.H., Pleck J.H. (1997): *Fatherhood Ideals in the United States: Historical Dimensions*. In M.E. Lamb (Ed.), *The Role of the Father in Child Development* (3rd ed). New York: Wiley, pp. 33-48.
- Popp J.M., Robinson J.L., Britner P.A., Blank T.O. (2014): Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 1, pp. 28-64
- Puur A., Oláh L.S., Tazi-Preve M.I., Dorbritz J. (2010): Men's Childbearing Desires and Views of the Male Role in Europe at the Dawn of the 21st Century. *Demographic Research*, 19, pp. 1883-1912.
- Radley A. (1994): *Making Sense of Illness: The Social Psychology of Health and Disease*. London: Sage.
- Recalcati M. (2011): *Cosa resta del padre? La paternità nell'epoca ipermoderna*. Milano: Raffaello Cortina.
- Reinharz S. (1983): Phenomenology as a Dynamic Process. *Phenomenology and Pedagogy*, 1, 1, pp. 77-79.
- Ricoeur P. (1986): *Dal testo all'azione*. Trad. it. Milano: Jaca Book, 1989.
- Ridgeway C.L., Correll S.J. (2004): Unpacking the Gender System: A Theoretical Perspective on Gender Beliefs and Social Relations. *Gender & Society*, 18, 4, pp. 510-531.
- Rohner R.P. (1998): Father Love and Child Development: History and Current Evidence. *Current Directions in Psychological Science*, 7, 5, pp. 157-161.
- Silverstein L.B., Auerbach C.F. (1999): Deconstructing the Essential Father. *American Psychologist*, 54, 6, p. 397.
- Sinnamon G.C.B., Caldabiano M., Baune B.T. (2013): Differentiating Disordered Affect in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Affective Disorders*, 147, 1-3, pp. 51-58.
- Sylvester K., Reich K. (2002): *Making Fathers Count. Assessing the Progress of Responsible Fatherhood Efforts*, disponibile online all'indirizzo: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED468065.pdf> (data di ultima consultazione: 24 aprile 2018).
- Streisand R. et al. (2008): Parental Anxiety and Depression Associated with Caring for a Child Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes: Opportunities for Education and Counseling. *Patient Education and Counseling*, 73, 2, pp. 333-338.
- Stryker R. (1994): Rules, Resources, and Legitimacy Processes: Some Implications for Social Conflict, Order, and Change. *American Journal of Sociology*, 99, 4, pp. 847-910.
- Summers J. A. et al. (1999): *Low-Income Fathers' and Mothers' Perceptions of the Father Role: A Qualitative Study in Four Early Head Start Communities*.

- Lincoln (NE), University of Nebraska – Lincoln, Faculty Publications, Department of Child, Youth, and Family Studies, p. 40.
- Van Manen M. (2016): *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. London: Routledge.
- Vespasiani G., Nicolucci A., Giorda C. (2005): Epidemiologia del diabete. *Annali della sanità pubblica*, disponibile online all'indirizzo: http://www.consultimedici.it/public/allegati_articoli/allegato_11.pdf (data di ultima consultazione: 4 luglio 2017).
- West S. (2000): *Just a Shadow. A Review of Support for the Fathers of Children with Disabilities*. Birmingham: Handsel Trust.
- Zakowski S.G. et al. (2003): Social Barriers to Emotional Expression and their Relations to Distress in Male and Female Cancer Patients. *British Journal of Health Psychology*, 8, 3, pp. 271-286.
- Zammuner V.L. (2003): *I focus group*. Bologna: il Mulino.