



SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA

# *La misurazione del parenting nei genitori con figli disabili*

Facoltà di Psicologia 1

Corso di laurea specialistica in “Intervento psicologico nello  
sviluppo e nelle istituzioni socio-educative”

Cattedra di Fondamenti di  
Psicologia ed Ecologia dello Sviluppo

*Candidato*

**FRANCESCA MORETTI**

849943

*Relatore*

**PROF. ROBERTO BAIOTTO**

*Correlatore*

**PROF.SSA PAOLA D'ATENA**

A.A. 2007 - 2008

*Ai miei genitori,  
per non avermi mai lasciato la mano.*

*A mio fratello,  
da sempre punto di riferimento.*

# INDICE

**INTRODUZIONE** p. 7

**Parte Prima** - Teorica

## - Capitolo 1 -

### **IL PARENTING: DEFINIZIONE, TEORIE, MODELLI DI RIFERIMENTO E VALUTAZIONE**

1.1	Definizione di <i>parenting</i>	p. 11
1.2	Etimologia: <i>parenting</i> vs genitorialità	p. 12
1.3	Funzione del <i>parenting</i>	p. 13
1.4	Approcci teorici al <i>parenting</i> e stili genitoriali	p. 14
1.4.1	Il modello di Bornstein	p. 15
1.4.2	Stili parentali e pratiche parentali: Darling e Steinberg	p. 16
1.4.3	Il modello della Baumrind	p. 17
1.4.4	Accettazione e permissività: il modello di Maccoby e Martin	p. 22
1.4.5	Costrizione e persuasione: il modello di Hoffman	p. 23
1.5	Aree di valutazione del <i>parenting</i>	p. 25
1.6	Il <i>parenting</i> secondo alcuni modelli di riferimento	p. 25
1.6.1	Il modello cognitivo-comportamentale	p. 25
1.6.2	Il modello sistemico ed evolutivo	p. 27
1.6.3	Il modello della <i>Family Stress and Coping Theory</i>	p. 30
1.7	E' veramente possibile valutare il <i>parenting</i> ?	p. 32

## - Capitolo 2 -

### **IL PARENTING E LA DISABILITÀ**

2.1 L'evoluzione storica della struttura e delle dinamiche della famiglia con un figlio disabile	p. 35
2.2 Differenza tra disabilità, menomazione ed handicap	p. 39
2.3 L'« <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> » (ICF)	p. 40
2.4 Il primo approccio con il bambino disabile e la comunicazione della diagnosi	p. 42
2.5 Le fasi successive alla diagnosi	p. 45
2.6 L'adattamento positivo delle famiglie con figli disabili	p. 47
2.7 Il benessere psico-fisico dei genitori con un figlio disabile e i ruoli all'interno della famiglia	p. 49
2.7.1 La figura della madre	p. 50
2.7.2 La figura del padre	p. 51
2.7.3 Il <i>parenting</i>	p. 53
2.8 La disabilità secondo due modelli di riferimento	p. 54

## - Capitolo 3 -

### **IL SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON FIGLI DISABILI: PROGRAMMI DI PARENT TRAINING E GRUPPI DI MUTUO-AIUTO**

3.1 Difficoltà correlate alla disabilità di un figlio	p. 57
3.2 Supporti necessari e disponibili per le famiglie	p. 58
3.3 Perché è importante il coinvolgimento familiare?	p. 59
3.4 I programmi di <i>Parent Training</i> e di <i>Parent Education</i>	p. 61
3.4.1 I <i>Parent Training</i> individuali	p. 63

3.4.2	I <i>Parent Training</i> di gruppo	p. 63
3.5	La scelta dei <i>Parent Training</i>	p. 65
3.6	La valutazione dell'efficacia dei <i>Parent Training</i>	p. 66
3.7	Programmi di <i>Parent Training</i> per genitori di bambini disabili	p. 67
3.8	Verifica dell'efficacia dei programmi di <i>Parent Training</i> e mantenimento dei risultati dopo l'intervento	p. 71
3.9	Il mutuo-aiuto per le famiglie con figli disabili	p. 72
3.10	Definizione di gruppo di mutuo-aiuto	p. 73
3.11	Le finalità e i benefici dei gruppi di mutuo-aiuto per i genitori di bambini disabili	p. 74
3.12	La struttura tipica dei gruppi di mutuo-aiuto	p. 76

#### - Capitolo 4 -

### **RASSEGNA DELLE RICERCHE SULLE FAMIGLIE CON FIGLI DISABILI**

4.1	Evoluzione della ricerca sulle famiglie con bambini disabili	p. 79
4.2	I principali bisogni dei genitori con figli disabili	p. 80
4.3	Gli stili di vita dei genitori con bambini disabili	p. 81
4.4	Differenze di reazioni nei genitori alla nascita di un figlio: “disabile” vs “normale”	p. 83
4.5	Differenze di reazioni nei genitori alla nascita di un figlio disabile: “patologia rara” vs “paralisi cerebrale”, “ritardo mentale lieve” vs “ritardo mentale grave”	p. 86

**LA MISURAZIONE DEL *PARENTING* NEI GENITORI CON FIGLI  
DISABILI**

5.1	Scopo della ricerca	p. 88
5.2	Le ipotesi	p. 89
5.3	Risultati attesi	p. 90
5.4	Metodo e tecniche	p. 92
5.4.1	Il Campione	p. 92
5.4.2	Gli strumenti	p. 94
5.4.3	Metodologia statistica	p. 105
5.5	La struttura	p. 106
5.5.1	L'Istituto Leonarda Vaccari: per la riabilitazione, l'integrazione e l'inserimento delle persone con disabilità	p. 106
5.5.2	Il progetto globale	p. 107
5.5.3	Trattamenti riabilitativi	p. 108
5.6	Risultati	p. 110
5.7	Conclusioni	p. 119
5.8	Limiti della ricerca	p. 120
5.9	Prospettive future	p. 121
	<b>BIBLIOGRAFIA</b>	p. 122
	<b>SITOGRAFIA</b>	p. 140
	<b>APPENDICE</b>	p. 142
	<b>RINGRAZIAMENTI</b>	p. 156

## ***INTRODUZIONE***

Avvalendomi della letteratura di riferimento sul *parenting* l'intento di questo lavoro è verificare l'utilità del Parent Preference Test (PPT; Baiocco *et al.*, 2008) in famiglie con bambini disabili attraverso la somministrazione di questionari self-report in cui si considera il concetto di *parenting* concettualmente legato al funzionamento familiare.

Il lavoro compiuto parte dallo studio generale sul *parenting* per poi focalizzare l'attenzione sul *parenting* nelle famiglie con un figlio disabile, evidenziando i fattori di rischio (risposte difensive) e i fattori di protezione (adattamento positivo all'evento) che la disabilità di un figlio produce sui genitori.

Inoltre, in questi ultimi anni, nel campo dell'handicap, sono state affrontate nuove problematiche che riguardano il ruolo dei genitori nel processo di riabilitazione dei propri figli. Da qui la creazione di programmi che hanno come obiettivo principale quello di cercare di migliorare la relazione tra genitore e figlio, e affrontare le situazioni educative, anche quelle più problematiche, che possono verificarsi all'interno del contesto familiare. Questi programmi sono conosciuti come *Parent training* e gruppi di mutuo-aiuto.

Si procede con una rassegna delle ricerche sulle famiglie con figli disabili, per poi concludere con la ricerca, oggetto di questa tesi, sulla misurazione del *parenting* nei genitori con figli disabili.

La domanda principale che mi sono posta, prima di intraprendere questo lavoro è stata: "Se riuscire a valutare un genitore all'interno di una famiglia cosiddetta "normale", piuttosto che genitori appartenenti a diverse culture o sottoposti ad osservazioni sperimentali o con problematiche legate all'uso di sostanze stupefacenti o alcolisti o economicamente svantaggiati è già impresa ardua e difficile, in che modo, e chi può permettersi di valutare l'adeguatezza o meno di un genitore con un figlio disabile?".

Tale studio non ha infatti scopi valutativi, ma intende comprendere meglio la presenza di elementi specifici che caratterizzano queste famiglie.

- Il primo capitolo offre una panoramica sistematica della letteratura dedicata al *parenting*. Si parte dalla definizione stessa della parola, studiando anche la sua etimologia a confronto con la parola italiana “genitorialità”, per poi descrivere le sue principali funzioni. Accuratamente, ci si sofferma sulle descrizioni dei diversi stili genitoriali fornite dai principali autori che si sono occupati di questo tema: Bornstein, Darling e Steinberg, Baumrind, Maccoby e Martin e Hoffman. Successivamente, si colloca il *parenting* all'interno di alcuni principali modelli di riferimento: modello cognitivo-comportamentale, modello sistemico ed evolutivo e il modello della *Family Stress and Coping Theory*. Infine si termina il capitolo con la domanda “E’ veramente possibile valutare il *parenting*?”. Davanti a questo interrogativo sorgono sempre i dubbi più grandi. Le domande che ci poniamo sono sicuramente di non facile risposta e spesso le risposte che ci vengono fornite non sono altro che nuovi interrogativi su cui riflettere. Pertanto riuscire a stabilire l’adeguatezza o meno di un genitore non è di certo compito semplice.

- Il secondo capitolo nasce dopo aver preso in esame l’ampio quadro delle ricerche che si sono dedicate allo studio delle famiglie con figli disabili e considerando i contenuti e i dati della mia ricerca, sarà articolato nei seguenti argomenti:

1. excursus storico sulle famiglie con un figlio disabile;
2. le principali caratteristiche della disabilità;
3. il sistema di classificazione delle disabilità (ICF);
4. il primo approccio con il bambino disabile e la comunicazione della diagnosi;
5. le fasi successive alla diagnosi;
6. l’adattamento positivo all’evento;
7. l’impatto che la disabilità di un figlio produce sul benessere psicologico dei genitori: figura della madre, figura del padre e *parenting*;
8. la disabilità secondo due modelli di riferimento.

- Il terzo capitolo parte dalla constatazione che esistono per le famiglie delle effettive difficoltà correlate alla disabilità di un figlio. In Italia vi sarebbero oltre 100 mila nuclei in cui vive un disabile non autosufficiente o in situazione di gravità. Le difficoltà sono correlate alla tipologia e all’entità della disabilità. Ogni situazione è a sé, pone specifici problemi e sofferenze per la famiglia e richiede particolari

interventi di sostegno, di assistenza e di riabilitazione. Da qui l'intento di proporre una panoramica dei supporti necessari e disponibili per queste famiglie: programmi di *Parent Training*, *Parent Education*, *Parent Training* individuali e di gruppo. Inoltre è stata presa in esame una modalità di sostegno alla famiglia con handicap che sta riscuotendo un interesse sempre crescente nell'ambito della *community care*: il gruppo di mutuo-aiuto tra genitori e familiari (gruppi di *self-help*).

- Il quarto capitolo prevede una rassegna delle ricerche sulle famiglie con figli disabili. Hodapp e Ly (2005) ci illustrano il cambiamento tra i primi studi effettuati sui genitori di bambini disabili e studi più recenti. Di seguito vengono prese in esame diverse ricerche che affrontano tali temi: i principali bisogni dei genitori con figli disabili, gli stili di vita dei genitori con bambini disabili, le diverse reazioni nei genitori alla nascita di un figlio "disabile" vs "normale", con "patologia rara" vs "paralisi cerebrale" e con "ritardo mentale lieve" vs "ritardo mentale grave".

- Infine nel quinto capitolo viene presentato lo studio su "La misurazione del *parenting* nei genitori con figli disabili". Il proposito di questo lavoro è quello di:

- 1) confrontare i dati pervenuti da un gruppo di genitori di controllo, con i dati ricavati da un gruppo di genitori con figli disabili attraverso la somministrazione di strumenti per la valutazione del *parenting* (*PPT* e *GPBS*) e del funzionamento familiare (*FAD* e *PSI*);

- 2) dimostrare la presenza di eventuali differenze ai punteggi medi ottenuti alle dimensioni del *PPT*, del *GPBS*, del *FAD* e del *PSI* in funzione delle diverse variabili indipendenti considerate.

Di qui l'idea di realizzare una ricerca utilizzando un campione di genitori con figli disabili afferenti al servizio territoriale per la riabilitazione, l'integrazione e l'inserimento delle persone con disabilità: l'Istituto Leonarda Vaccari di Roma.

*“Se la nascita di un bambino richiede la revisione e la riformulazione di ruoli, di compiti e attività, la redistribuzione di risorse economiche e tutta una serie di nuove pratiche per riuscire ad affrontare i bisogni del nuovo nato, quando a nascere è un bambino malato i cambiamenti diventano molto più evidenti, pressanti e stressanti. Questa situazione nuova, spesso drammatica e imprevedibile, influenza il funzionamento familiare a più livelli: a) organizzativo ed economico, per la necessità di dover assistere il bambino; b) emotivo e relazionale, per i sentimenti*

*negativi di rabbia, di colpa che ci si trova a dover gestire e per la mancanza di supporto o l'isolamento che si deve affrontare; c) cognitivo, in quanto vi è la necessità di dover assimilare informazioni tecniche, che spesso risultano poco chiare, a proposito delle cause e delle evoluzioni o del trattamento della malattia”* (Fortier e Wanlass, 1984).

Le strategie genitoriali utilizzate per affrontare queste difficili situazioni quindi possono essere di tipo cognitivo (ristrutturazione degli eventi), di tipo emotivo (espressione dei sentimenti, nell'usare come risorsa le situazioni di conflitto), di tipo relazionale (dare enfasi alla coesione familiare e sviluppare abilità di cooperazione) (Bedin *et al.*, 2008).

La ricerca che qui viene presentata vuole contribuire ad analizzare il funzionamento e gli stili di vita di un campione di famiglie con minore disabile confrontati con un gruppo di genitori di figli non disabili.

## - Capitolo 1 -

# ***IL PARENTING: DEFINIZIONE, TEORIE, MODELLI DI RIFERIMENTO E VALUTAZIONE***

### **1.1 Definizione di *parenting***



Negli ultimi anni, ma principalmente nel periodo che va tra gli anni Settanta e gli anni Ottanta l'interesse nei confronti del *parenting* è notevolmente cresciuto.

Oggi, in letteratura, grazie a molte ricerche nell'ambito degli studi sulla genitorialità e sul funzionamento familiare, si è cercato di fornire una definizione unitaria di *parenting* (Ionio, 2005).

Il termine *parenting* indica la capacità di un genitore di riuscire a soddisfare i bisogni primari del proprio figlio, sia da un punto di vista fisico (es. nell'alimentazione, nella salute, nella pulizia), sia da un punto di vista psicologico (es. sicurezza, autonomia, indipendenza). Con questo termine s'intende tutto ciò che riguarda la competenza di un genitore e il modo con cui tale competenza viene espressa, altrimenti detto "stile genitoriale" (Sponchiado, 2000).

Il *parenting* viene quindi concettualizzato come "un insieme di comportamenti genitoriali specifici che operano da soli o in sincronia nella definizione dei comportamenti infantili" (Ionio, 2005, p. 55).

## 1.2 Etimologia: *parenting* vs genitorialità

In questo contesto ho preferito utilizzare il termine *parenting* piuttosto che genitorialità per i seguenti motivi:

1. il termine *parenting* deriva dal sostantivo *parent* che in inglese significa genitore e non “parente” (perché “parente” si dice *relative*). In questo caso, la derivazione dal latino sembra essere più corretta in inglese che in italiano (Livraghi, in press, p. 81). Pertanto, mentre la traduzione italiana del termine *parenting* (che in inglese è definito come “*the work or skill of a parent in raising a child or children*”<sup>1</sup>) è “cura, educazione dei propri figli”, la definizione di genitorialità è “la condizione di chi è genitore” (Zingarelli, 2007), e quindi, si rifà alla definizione di “genitóre” (vedi sotto).
2. il termine genitorialità deriva dalla parola GENITÓRE= *lat.* GENITÓREM acc. di GÈNITOR (= *gr.* genètôr, *sscr.* g’anitar) formato sulla base di GÈNIT-US p.p. di GÈN-O (= *gr.* génnàô) *produco* (v. *Gente*), col suffisso TAR, TOR proprio dei nomi indicanti l’agente. “*Colui che genera, che procrea, che dà la vita*” (Cortellazzo, Zolli, 2004);  
Con tale definizione la capacità di generare non rende *ipso facto* una persona in grado di accudire, proteggere e saper impartire competenze e valori ad un figlio (Zucker, Green, 1992);
3. il termine *parenting* si riferisce alla capacità di prendersi cura dei figli, quindi si intende l’intero processo di allevamento e di crescita del bambino a partire dalla sua nascita fino all’età adulta (Poderico, Venuti, Marcone, 2003). Proprio per questo motivo, ha un’accezione molto più ampia rispetto al termine genitorialità;
4. infine, in questo lavoro, l’uso del termine *parenting*, piuttosto che genitorialità è legato soprattutto a due motivazioni: la prima riguarda la scelta personale di avvalermi specificatamente della letteratura di riferimento su tale argomento e la seconda è legata all’utilizzo del PPT (Parent Preference Test),

---

<sup>1</sup> Trad. propria: “*il lavoro o l’abilità di un genitore nell’allevamento di un figlio o dei figli*”

un test grafico a scelta multipla che si serve di immagini di vita familiare con il proposito di rivelare proprio lo stile di *parenting* (Baiocco *et al.*, 2008). Attualmente, di esso esistono solo norme danesi. L'intento del mio lavoro di tesi è verificare l'utilità dello strumento in famiglie con bambini disabili.

Nonostante ciò, sia i numerosi significati collegati al termine *parenting* che quelli collegati al termine "genitorialità", in questi ultimi anni sono in continua evoluzione e considerati imprescindibili dalla comprensione di aspetti fondamentali dello sviluppo, delle capacità relazionali e dell'adattamento dell'individuo al proprio ambiente (Simonelli, Zancato, Calvo, 2000).

### 1.3 Funzione del *parenting*



La funzione del *parenting* è di trasmettere ai propri figli non solo il patrimonio genetico, ma anche qualsiasi esperienza di vita che sia in grado di prepararli alle situazioni sociali, fisiche ed educative caratteristiche dell'ambiente e della cultura in cui essi dovranno vivere, sopravvivere e prosperare (Bornstein, 2003).

Durante i primi anni di vita del bambino il *parenting* esercita un'influenza notevole sul corso dello sviluppo infantile e, nonostante l'infanzia costituisca solo una piccola parte dell'intero arco di vita, essa rappresenta un periodo di grande investimento di risorse da parte dell'adulto.

Da un lato, i genitori sembrano essere molto motivati a svolgere i compiti d'accudimento e dall'altro, i bambini, durante questa fase del ciclo di vita sono totalmente dipendenti dagli adulti ed al tempo stesso particolarmente influenzabili e sensibili agli eventi esterni, che sembrano trarne il massimo beneficio dalle loro cure. Per tali motivi molti studiosi hanno asserito che durante il corso della prima infanzia la famiglia in generale, e la relazione madre-bambino in particolare, rappresentano l'aspetto cruciale dello sviluppo dell'individuo (*ibid.*).

E' per questo che al *parenting*, di recente, è stata riconosciuta la sua centralità e valenza relazionale ed è diventato un tema di ricerca oggetto di molte valutazioni.

#### **1.4 Approcci teorici al *parenting* e stili genitoriali**

In letteratura sono state formulate descrizioni accurate dei diversi stili genitoriali.

I principali autori che si sono occupati di questo tema sono stati: Bornstein (1995), Darling e Steinberg (1993), Baumrind (1966, 1967, 1968, 1971, 1991), Maccoby e Martin (1983) e Hoffman (1988).

Fino ad ora, l'obiettivo principale delle loro ricerche è stato: *in primis*, quello di classificare i principali stili genitoriali, per poi verificare come le conseguenze di questi stili influenzino lo sviluppo del bambino (sviluppo cognitivo, sociale, emotivo) al fine di selezionare tutti i fattori che contribuiscono alla formazione delle competenze genitoriali (Ionio, 2005).

Essi hanno dimostrato come le modalità di accudimento del proprio figlio siano completamente diverse da un genitore all'altro, e come, da tali differenze, dipendano le molteplici conseguenze sul tipo di relazione che si viene a creare con il bambino.

Prendendo in considerazione alcune tra le maggiori teorie sul *parenting*, è mio intento fornire una breve panoramica sulle principali classificazioni degli stili genitoriali assegnate dai diversi autori.

### 1.4.1 Il modello di Bornstein

Marc H. Bornstein (1995, 2002) è uno studioso contemporaneo che ha influenzato la psicologia dello sviluppo a livello internazionale in molteplici direzioni; inoltre ha inserito lo studio del *parenting* all'interno delle metodologie della ricerca in psicologia dello sviluppo. Egli definisce il *parenting*, lo studio dell'influenza dei comportamenti e degli stili dei genitori nell'aiutare il bambino di fronte alle difficoltà più o meno grandi della crescita, incluso il suo far fronte a traumi e malattie (Università degli studi di Padova. 2007, Settembre 12).

L'autore considera il *parenting* quindi come una "competenza", una "capacità di prendersi cura del figlio" e nonostante sottolinei che i rapporti tra madre e figlio siano caratterizzati da un'enorme quantità di attività interattive, identifica una tassonomia del *parenting* costituita da sei categorie di *caregiving* parentale (Bornstein, 2003):

1. Il *nurturant caregiving* comprende l'accoglimento, la protezione, le cure per la sopravvivenza, la comprensione delle esigenze fisiche (es. pulizia, alimentazione, sonno) da parte del genitore e quindi tutto ciò che riguarda il benessere psicofisico del bambino (Sponchiado, 2000; Ionio, 2005).
2. Il *physical caregiving* promuove lo sviluppo grosso e fino-motorio del bambino. I genitori favoriscono la sua crescita fisica attraverso diverse modalità dirette e indirette e stabiliscono per lui degli obiettivi da conseguire e delle ricompense da ottenere (Bornstein, 2003).
3. Il *social caregiving* racchiude tutti quei comportamenti del genitore finalizzati a favorire le relazioni interpersonali del figlio. Quando un genitore è in grado di coinvolgere emotivamente i propri figli, attraverso rimandi positivi, chiarezza, negoziazione, ascolto e vicinanza emotiva, riuscirà anche a valorizzare le loro capacità, a farli sentire accettati e approvati. Con questo metodo i genitori riescono anche a regolare gli affetti e ad organizzare le relazioni sociali tra il bambino e le altre persone (Sponchiado, 2000; Ionio, 2005).
4. Il *material caregiving* si riferisce alla modalità di organizzazione del mondo fisico del bambino, quindi come i genitori preparano, gestiscono e strutturano tale

mondo. Essi sono inoltre responsabili del numero e del tipo di stimolazioni cui il figlio è sottoposto, del tipo di ambiente all'interno del quale vive e delle esperienze che può fare (*ibid.*).

5. Il *didactic caregiving* riguarda le strategie messe in atto dal genitore per stimolare il figlio alla comprensione del mondo esterno. A loro spetta il compito di introdurre, fare da mediatori e interpretare al bambino ciò che avviene nel mondo circostante. Inoltre essi devono essere in grado di insegnare, descrivere e dimostrare come affrontare le diverse situazioni, oppure devono saper fornire loro l'opportunità di osservare, imitare e imparare (*ibid.*).
6. Il *linguistic caregiving* è fondamentale per lo sviluppo del bambino e per il legame che si verrà a creare tra genitore e figlio. Il linguaggio ha un ruolo di supporto in tutte le aree dello sviluppo infantile. Gli adulti spesso modulano il tono di voce quando interagiscono con i propri figli ed è stato riscontrato come i profili prosodici del linguaggio "child-directed" (in contrapposizione a quello "adult-directed") attirino o potenzino l'attenzione del bambino, promuovendo quindi sia l'elaborazione dell'informazione che l'acquisizione del linguaggio stesso (Bornstein, 2003).

Bornstein nelle sue ricerche ha evidenziato come ciascun genitore porti a termine questi compiti in maniera del tutto diversa: in base alle proprie caratteristiche e a quelle del bambino. Egli ha inoltre riscontrato un certo equilibrio e continuità nello stile di accudimento genitoriale che si conserva nel tempo e tende a trasformarsi solo in risposta allo sviluppo del bambino (Iorio, 2005).

#### 1.4.2 Stili parentali e pratiche parentali: Darling e Steinberg

Darling e Steinberg (1993) partendo dall'osservazione di gruppi di genitori di diverse etnie, hanno sostenuto che i molteplici stili genitoriali possono essere legati a differenze nel contesto sociale, a pratiche genitoriali specifiche di tale cultura o all'attribuzione di significati culturali diversi per ciò che si intende "stile genitoriale".

Nel loro lavoro essi sono arrivati a postulare una distinzione tra *stili parentali* (contesto) e *pratiche parentali* (contenuto). I primi si riferiscono ai comportamenti che sono indipendenti dal contenuto della socializzazione e rappresentano quella “costellazione di atteggiamenti rivolti al bambino che creano un clima emotivo in cui i comportamenti dei genitori sono espressi (es. tono di voce, linguaggio del corpo, distrazione, sbalzi di umore, ecc.)” (*ibid.*, p. 493).

Mediante gli stili parentali i genitori trasmettono di più i sentimenti che hanno nei confronti del figlio piuttosto che la loro reazione sul comportamento: in questo modo, quando i ragazzi ricevono messaggi in merito alla loro persona, percepiscono anche la carica emotiva di sostegno o rifiuto. Questo sentimento agisce sull’interiorizzazione dei valori lungo tutto lo sviluppo dell’individuo (Mestre *et al.*, 2006).

Invece, le seconde comportano contenuti specifici e obiettivi di socializzazione: agiscono in contesti definiti e strutturati, sono finalizzate alla socialità e possono assumere svariati significati all’interno di gruppi culturali differenti (Ionio, 2005).

“Le pratiche genitoriali, inclusa l’educazione e la disciplina, tendono ad essere valutate in termini di contenuto e frequenza di specifici comportamenti genitoriali piuttosto che per la loro qualità” (Stevenson-Hinde, 1998, p. 698, *trad. mia*).

### 1.4.3 Il modello della Baumrind

Diana Baumrind è una psicologa clinica e dello sviluppo nota per aver formulato la teoria sugli stili genitoriali (1966, 1967, 1968, 1971, 1991), considerata una delle poche ricerche di rilievo in questo campo dalle quali sia emersa una relazione precisa fra gli atteggiamenti dei genitori e il comportamento del bambino (Chess, Thomas, 2002).

Nei suoi studi, eseguiti con molta cura, a partire dagli anni Sessanta e Settanta, la Baumrind ha individuato quattro dimensioni del comportamento genitoriale che si sono rivelate estremamente importanti: il controllo sull’attività dei figli, la sollecitudine nei loro confronti (definita anche "reattività dei genitori", che si

riferisce alla velocità con cui essi rispondono alle esigenze del bambino), la chiarezza comunicativa e la richiesta di comportamenti adulti (definita anche “richiestività dei genitori”, che rappresenta la misura con cui il genitore si aspetta un comportamento più maturo e responsabile da parte di un minore (Baumrind, 1966, *trad. propria*).

Da tali condotte essa ha saputo individuare una relazione tra atteggiamenti dei genitori e comportamenti dei bambini, indicando tre principali stili genitoriali:

1. Lo *stile autoritario* è rappresentato da “genitori altamente esigenti e direttivi, ma non cooperativi. Essi esigono obbedienza, rispetto dell’autorità e si aspettano che i loro comandi siano eseguiti senza spiegazione”<sup>2</sup> (Baumrind, 1991a, p. 62, *trad. propria*). Tali genitori cercano quindi di plasmare, controllare e giudicare il comportamento del bambino in base a un modello di condotta assoluto e prestabilito, essi sono:

“... caratterizzati da una continua ricerca di affermazione del proprio potere e da atteggiamenti distaccati nei confronti dei loro figli, sollecitano raramente l’opinione del bambino, mostrando di rado piacere sincero e interesse per i risultati da lui ottenuti. Tendono ad essere direttivi ed esigenti, controllandolo e gestendo le sue scelte attraverso il seguente ricorso a registrazioni e punizioni e pretendendo un’obbedienza incondizionata. Per questi genitori assume una grande importanza il rispetto per l’autorità, l’esercizio del potere e una rigida disciplina: credono fortemente nella gerarchia familiare, non stimolano la discussione e pretendono che il figlio si conformi alle loro idee e alle loro credenze ponendo confini severi per limitarne l’autonomia. Solitamente i bambini di genitori autoritari tendono ad essere sgarbati, insolenti, dipendenti e socialmente incompetenti, in modo particolare nei confronti dei coetanei. Difficilmente riescono a intrattenere relazioni stabili e affettuose e, a causa dei loro comportamenti antisociali e aggressivi, vengono spesso isolati dai compagni. Raramente prendono iniziative, mancano di curiosità e spontaneità, mostrando inoltre bassi livelli di autostima che deriva dalla sofferenza per la freddezza e il poco affetto dei genitori nei loro confronti. Solitamente sono obbedienti e rispettano l’adulto per paura delle punizioni, ma in assenza dei genitori tendono ad oltrepassare ogni limite a causa della mancata interiorizzazione delle regole e delle norme di condotta che i genitori hanno cercato di inculcare con la forza” (Ionio, 2005, pp. 57-58).

---

<sup>2</sup> “Parents highly demanding and directive, but not responsive. They are obedience- and status-oriented, and expect their orders to be obeyed without explanation” (Baumrind, 1991a, p. 62).

2. Lo stile permissivo è rappresentato da “genitori più cooperativi che esigenti. Essi sono anticonformisti e indulgenti, non pretendono un comportamento maturo, permettono una notevole autoregolamentazione ed evitano il confronto”<sup>3</sup> (Baumrind, 1991a, p. 62, trad. propria).

Tali genitori quindi si contraddistinguono per la poca consistenza e la grande ambiguità nella comunicazione delle regole, mostrano freddezza e scarso calore emotivo e impartiscono la disciplina in modo incoerente, essi:

*“... hanno la tendenza ad essere eccessivamente accettanti e non punitivi verso i propri figli, li consultano ogni qualvolta devono prendere una decisione, non pongono alcuna richiesta, né limiti o controlli, ma li lasciano soli nel regolare e nello stabilire le norme di comportamento. A questi bassi livelli di controllo sono però, associati alti livelli di calore affettivo e vicinanza emotiva. Questi genitori richiedono meno risultati ai loro figli, sono meno severi, tendono a essere meno coerenti in merito alla disciplina, generalmente consultano il bambino sulle decisioni pratiche e spiegano loro le ragioni delle regole ed dei ruoli familiari. Nell'insieme si considerano come una risorsa che il bambino può utilizzare e non come agenti attivi responsabili della correzione del suo comportamento. Si pongono in modo accettante e affermativo verso gli impulsi, i desideri e le azioni dei loro figli, concedendo loro tutto ciò che desiderano, dando molta libertà d'azione e non incoraggiando l'obbedienza o l'impegno per raggiungere traguardi più elevati. Il basso grado di controllo può assumere diversi significati a seconda se derivi da atteggiamenti responsivi o, al contrario, da rifiuto e ostilità. Nel primo caso, l'eccessiva indulgenza da parte degli adulti può derivare da una scelta ideologica dei genitori, i quali ritengono che il figlio debba fare le proprie esperienze senza un attivo sostegno da parte dell'adulto, o dalla loro incapacità di esercitare un adeguato controllo su bambini particolarmente difficili. Quando invece i genitori permissivi sono freddi, distaccati, poco empatici e ostili, il quadro diviene ancora più negativo. La permissività qui nasce quasi sempre dal desiderio degli adulti di evitare problemi e di tenere a distanza il bambino, le cui richieste vengono tutte soddisfatte al solo scopo di tacitarle, evitando così inutili seccature. I bambini di genitori permissivi sono spesso privi di obiettivi, poco assertivi, aggressivi,*

---

<sup>3</sup> “Parents more responsive than they are demanding. They are nontraditional and lenient, do not require mature behavior, allow considerable self-regulation, and avoid confrontation” (Baumrind, 1991a, p. 62).

*impulsivi e irresponsabili. Non sono interessati ai risultati e riflettono poco sulle scelte e sulle conseguenze dei loro comportamenti sapendo che difficilmente saranno rimproverati. Mostrano una certa immaturità, difficoltà a controllare gli impulsi, ad accettare le responsabilità delle loro azioni, hanno scarsa autostima e fiducia in se stessi e nelle proprie capacità, sono poco motivati e raramente lottano per raggiungere i propri obiettivi. Imparano a manipolare i genitori comportandosi egoisticamente e obbediscono solo per ottenere ricompense e non per rispetto verso gli adulti” (Ionio, 2005, pp. 58-59).*

3. Lo stile autorevole è rappresentato da *“genitori sia esigenti che cooperativi. Essi controllano e impartiscono chiare norme per la condotta dei loro bambini. Essi sono assertivi, ma non invadenti e restrittivi. I loro metodi disciplinari sono incoraggianti più che punitivi. Vogliono che i loro bambini si facciano valere tanto quanto siano socialmente responsabili, e autoregolamentati tanto quanto siano cooperativi”*<sup>4</sup> (Baumrind, 1991a, p. 62, trad. propria).

Tali genitori rispondono più di tutti alle richieste di attenzione del bambino, senza però cedere a pretese irragionevoli: si aspettavano dal bambino un comportamento maturo e indipendente, adeguato al suo livello evolutivo, essi:

*“... cercano di guidare le attività e i comportamenti del figlio incoraggiandolo con la comunicazione e il dialogo e considerando fondamentale l'espressione di maturità e di indipendenza. Le richieste che questo tipo di genitore pone sono adeguate, sempre motivate e spiegate al figlio; egli evita, inoltre, di utilizzare punizioni e minacce, impiegando il ragionamento come strumento per far migliorare il proprio bambino. E', quindi, un genitore che esercita la propria autorità sul figlio, senza prevaricare i diritti e allo stesso tempo mostrando un adeguato calore affettivo. Questo stile combina livelli relativamente elevati sia di sollecitudine sia di richieste di risultati. Questi genitori sostengono i loro bambini e riconoscono le loro parità incoraggiandone le scelte, pur fissando dei limiti e degli standard comportamentali. Avanzando quindi le loro richieste senza eccessiva*

---

<sup>4</sup> *“Parents both demanding and responsive. They monitor and impart clear standards for their children's conduct. They are assertive, but not intrusive and restrictive. Their disciplinary methods are supportive, rather than punitive. They want their children to be assertive as well as socially responsible, and self-regulated as well as cooperative”*(Baumrind, 1991a, p. 62).

*durezza e severità; non si considerano infallibili e, fornendo modelli adeguati di identificazione, favoriscono la confidenza, l'autocontrollo e l'autostima. Sostengono comportamenti socialmente competenti e incoraggiano i loro figli verso nuovi obiettivi, aiutandoli correttamente nel loro cammino. Essi non ricercano la perfezione nei figli, ma li accettano e li accolgono con i loro limiti, le loro difficoltà e le loro paure, offrendo un adeguato supporto alla loro crescita. I bambini di genitori autorevoli risultano più competenti, rispetto a quelli delle altre categorie; tendono ad essere più fiduciosi nelle proprie possibilità, interessati ai risultati, socialmente responsabili e competenti, dotati d'autocontrollo, cooperativi nei confronti degli adulti e dei compagni. I genitori chiedono loro di impegnarsi su mete elevate, ma al tempo stesso spiegano le loro ragioni del loro comportamento, favorendo la comprensione delle regole della realtà sociale. Questi bambini sperimentano elevati livelli d'autostima, non si arrendono facilmente di fronte alle difficoltà, ma si impegnano profondamente per raggiungere gli obiettivi che si sono prefissati e nei quali credono. Riflettono sulle proprie azioni, sulle conseguenze che il loro comportamento può determinare e si sentono liberi di esprimere pensieri e opinioni. Il successo di tale stile sta nel fatto che implica scelte flessibili a livello del comportamento: la sua coerenza infatti, non risiede in comportamenti che esasperano con sistematica rigidità le reciproche posizioni di potere nella relazione, ma nella ricerca convinta di una comunicazione che renda chiari ai figli le proprie ragioni e i propri punti di vista nel rispetto di quelli dell'altro” (Ionio, 2005, pp. 59-60).*

La Baumrind ha riscontrato che il migliore stile educativo per promuovere l'autoregolazione dei figli è quello autorevole, anche se purtroppo i suoi risultati indicano solamente delle tendenze generali e non dei valori assoluti. Non tiene conto né di quello che può essere l'effetto del temperamento del bambino sugli atteggiamenti genitoriali (Chess, Thomas, 2002), né di quello che può accadere quando ci si trova di fronte a casi di famiglie altamente problematiche, o che possono presentare una certa incoerenza educativa, ad esempio quando tra i genitori regna il disaccordo o, quando ci si trova a dover affrontare una situazione di *parenting* con bambini disabili.

#### 1.4.4 Accettazione e permissività: il modello di Maccoby e Martin

Maccoby e Martin (1983) nel loro lavoro, hanno ampliato gli studi della Baumrind individuando quattro stili educativi genitoriali (tre dei quali coincidono con la classificazione della medesima autrice, *autoritario*, *permissivo*, *autorevole*, più uno innovativo) e inserendo nel loro modello due dimensioni supplementari: l'accettazione/ostilità e la permissività/severità.

Nella prima dimensione vengono classificati, ad un'estremità, i genitori accettanti, solleciti e orientati verso il figlio e, all'altra, i genitori ostili, rifiutanti, non responsivi e centrati su se stessi; mentre nella seconda dimensione sono raggruppati, da un alto, i genitori permissivi, non esigenti e scarsamente controllanti nei confronti del figlio e, dall'altro, i genitori esigenti, direttivi e controllanti.

Dall'incrocio di queste quattro estremità gli autori sono riusciti ad individuare quattro stili educativi principali:

1. Lo *stile autoritario* (vedi sopra "Il modello della Baumrind")
2. Lo *stile permissivo* (*ibid.*)
3. Lo *stile autorevole* (*ibid.*)
4. Lo *stile trascurante e di rifiuto*, è una modalità nuova, che si caratterizza per una condotta totalmente disimpegnata del genitore, sia in relazione alla dimensione dell'affettività che si esplica sulla polarità accettazione vs ostilità, sia in relazione alla dimensione del controllo che si esplica sulla polarità permissività vs severità (*ibid.*).

Tali genitori, come riporta Shaffer (2005), "non sono né ricettivi, né esigenti: non controllano le attività del bambino, non sono di sostegno e tendono a fornire pochi strumenti di comprensione del mondo e delle regole sociali fondamentali per viverci". Essi pertanto "non promuovono lo sviluppo dei propri figli dal momento che non sono in grado di fornire regole sensate e criteri realistici d'interazione con gli altri, portandolo a manifestare una notevole immaturità sia nella sfera cognitiva sia in quella sociale" (Ionio, 2005, pp. 60-61).

### 1.4.5 Costrizione e persuasione: il modello di Hoffman

Hoffman (1988) nel suo lavoro individua quattro stili educativi, i primi due sono basati sulla costrizione, o fisica o psichica, mentre gli altri due sono basati sulla persuasione, o razionale o emotiva:

1. Lo *stile educativo costrittivo* è basato sul potere fisico, sulle punizioni, sulle privazioni di oggetti materiali (es. i giocattoli), sulla proibizione di attività piacevoli (es. uscire a giocare coi compagni) e sulla sola minaccia di tali cose.

Utilizzando una terminologia piagetiana, tali punizioni potrebbero essere definite di tipo espiatorio: i genitori controllano il bambino attraverso la propria autorità, il potere, la forza e la superiorità fisica. Su base sperimentale questo stile produce i maggiori effetti negativi. Si ignora il dialogo, non si forniscono spiegazioni che permettano un comportamento alternativo in futuro. E' lo stile che favorisce meno il passaggio dall'eteronomia all'autonomia morale. Il bambino fonda il proprio comportamento non in conformità a regole che vive come giuste, provenienti dall'interno di sé, logicamente valide, ma sulla base delle possibili punizioni che possono provenire dall'adulto. Di conseguenza è sfavorita l'interiorizzazione delle norme; il bambino è portato ad attribuire più importanza alle conseguenze di un'azione che alle intenzioni; è scoraggiata la confessione spontanea. E' dimostrato che il bambino punito in questo modo in futuro tenderà a desiderare maggiormente l'oggetto o l'azione proibiti e conseguentemente dovrà impiegare maggiori energie per resistere alla tentazione. Questo stile educativo ha effetti negativi soprattutto se utilizzato dalla madre. Inoltre le bambine ne risentono più dei bambini (Ionio, 2005, p. 61).

2. Lo *stile educativo costrittivo* basato sulla *sottrazione dell'affetto* consiste nella privazione dell'affetto, della stima, dell'attenzione, minacciata o attuata: ignorare il bambino, fingere di ignorare i suoi tentativi, espliciti o abbozzati, di riconciliarsi con l'adulto, rifiutare di parlargli quando è ansioso e cerca sostegno, utilizzare espressioni che segnalano sentimenti di rifiuto di aiuto o di abbandono, tipo: "se fai così non ti voglio più bene"; "adesso ti arrangi"; "vai via, non ti voglio più vedere"), minacciare di isolarlo o di lasciarlo in casa. Come il precedente, questo

stile ha un alto potere punitivo. Può agire in profondità scatenando paure di abbandono, di separazione, in quanto il bambino, specie se piccolo, manca della capacità di sapere quanto durerà la punizione. Il bambino punito in tal modo è portato ad inibire i sentimenti ostili verso gli adulti, a confessare le proprie colpe (specie se lo stile in questione è esercitato dalla madre), a cercare l'approvazione dell'adulto e a resistere alla tentazione di compiere azioni inappropriate.

Rispetto allo stile precedente sono maggiori sia l'interiorizzazione delle norme che il senso di colpa (*ibid.*, pp. 61-62).

3. Lo *stile educativo induttivo* è basato sul ragionamento. Consiste in un dialogo persuasivo di tipo razionale. Ci si rivolge alla razionalità del bambino, facendolo riflettere circa la motivazione delle proprie azioni. Anche le punizioni vengono motivate e spiegate. Oppure si fa appello all'autostima del bambino, al suo orgoglio, al piacere che si ricava constatando la propria capacità di autocontrollo (*ibid.*, p. 62).

4. Lo *stile educativo induttivo* basato *sull'empatia* consiste in un dialogo persuasivo di tipo empatico-emozionale. L'adulto fornisce al bambino le informazioni che gli permettono di capire i sentimenti degli altri, facendolo riflettere sugli effetti del proprio comportamento sia su se stesso che sugli altri (es.: "se tu rompi il giocattolo di Luca, egli sarà molto triste, poverino"; "se tiri la coda al cane, sentirà molto male"; "quello che hai fatto mi ha proprio addolorato"; "questa è la bambola preferita da Maria, perciò cerca di non rovinargliela") (*ibid.*, p. 62).

Le ricerche di Hoffman (1988) mostrano la superiorità degli stili induttivi su quelli costrittivi specie se adottati dalla madre e soprattutto se utilizzati negli anni di transizione alla morale autonoma (5-9 anni: scuola elementare).

Lo stile basato sul ragionamento e quello basato sull'empatia sono complementari: l'aspetto cognitivo e quello emozionale si richiamano e rispetto agli altri stili in cui domina l'autorità dell'adulto, è messo al centro il bambino; lo si induce ad una morale basata sull'attenzione, ai sentimenti altrui piuttosto che a una morale "convenzionale", basata sulle norme (Hoffman, 1988).

## **1.5 Aree di valutazione del *parenting***

Alcuni autori come Browne (1995) e Reder e Lucey (1995) hanno esaminato delle aree specifiche all'interno delle quali è possibile poter valutare il *parenting*.

Il primo prende in considerazione cinque aree da indagare: la prima area è costituita dalle conoscenze e dagli atteggiamenti del genitore riguardo alla cura e all'educazione dei figli; la seconda area è costituita dalle percezioni del genitore in relazione ai comportamenti del figlio; la terza area riguarda la capacità del genitore di gestire le situazioni di stress; la quarta area è costituita dall'osservazione dell'interazione della diade genitore-figlio; la quinta area è riferita al cosiddetto legame di attaccamento (Sponchiado, 2000).

I secondi vanno a valutare per prima cosa l'adattamento del genitore al proprio ruolo, poi il tipo di relazione instaurata con il bambino, le influenze della famiglia, le interazioni con la comunità e infine le potenzialità di cambiamento (Ionio, 2005).

## **1.6 Il *parenting* secondo alcuni modelli di riferimento**

### **1.6.1 Il modello cognitivo-comportamentale**

Il *modello cognitivo-comportamentale* nasce dall'esigenza di integrare il metodo comportamentale con il metodo cognitivo.

Il *metodo comportamentale* è basato sull'osservazione diretta del soggetto: attraverso osservazioni rigorose, il comportamento viene scomposto in tante piccole unità osservabili in modo che chiunque possa "misurarlo" in termini oggettivi, evitando superficialità ed equivoci sull'interpretazione del comportamento in esame (Walsh, 1993).

Il *metodo cognitivo* è basato sulla capacità di individuare, verificare nella realtà e correggere le cognizioni distorte e gli schemi disfunzionali che stanno alla base di queste cognizioni. Così che il paziente impara a padroneggiare problemi e situazioni che prima considerava insuperabili, rivalutando e correggendo il suo pensiero (*ibid.*). L'integrazione fra i due modelli può essere considerata come una serie di piccoli esperimenti volti a controllare la validità delle ipotesi o delle idee che il soggetto ha su se stesso. A mano a mano che le idee negative sono contraddette da tali "esperimenti" il soggetto diventa sempre meno sicuro della loro validità e più motivato a cambiarle.

Tale ottica quindi parte dalla raccolta sistematica di tutti i dati del soggetto che dovranno poi essere interpretati nelle successive analisi. Alla base di questo orientamento vi è la convinzione che "*è quasi impossibile intervenire su un comportamento problema con buone probabilità di successo e con profondo rispetto della persona se non si è capito perché quella persona si comporta in quel modo*" (Ianes, 1992a).

Nell'ambito del *parenting* si cerca dunque di addestrare i genitori a pensare in modo più efficace e ad emettere comportamenti sempre più adeguati.

Azar, Lauretti e Loding (1998) partendo da un modello di *parenting* di stampo cognitivo-comportamentista propongono di analizzare cinque aree funzionali nei genitori: la capacità di assolvere il proprio ruolo (es. analizzando il tipo di strategie utilizzate nella risoluzione dei problemi, la capacità di rispondere ai bisogni fisici, medici e psicologici del bambino, la capacità di fornirgli protezione e calore, ecc.), le sue competenze cognitivo-relazionali (es. valutando la capacità di assumere il punto di vista del bambino, la presenza di aspettative adeguate, il senso d'autoefficacia, ecc.), la sua capacità di autocontrollo (es. esaminando la capacità di controllare i suoi impulsi, la possibilità di auto monitorarsi, ecc.), la sua capacità di gestione dello stress (es. verificando le strategie di *coping*, la capacità di mantenere una rete sociale, la capacità di rilassarsi, ecc.) e infine le sue competenze sociali (es. analizzando le modalità empatiche, l'espressione e il riconoscimento delle emozioni altrui, le iniziative sociali, ecc.) (Ionio, 2005).

## 1.6.2 Il modello sistemico ed evolutivo

Il *modello sistemico* permette di studiare le problematiche del singolo prestando attenzione ai sistemi di riferimento, in una logica di totalità e di funzionalità complessiva. In questo modo la situazione problematica del singolo o di più singoli, non interessa tanto in sé, ma al sistema generale; a sua volta tale sistema agisce sui singoli individui in un meccanismo di circolarità, di reciprocità e di rete. E' dunque agendo sul sistema e sulle logiche di equilibrio del sistema stesso che si possono risolvere o complicare le situazioni (*adattato a*: Pierotti, Falaschi, Arcicasa, 2005).

L'acquisizione di una visione sistemica quindi porta a definire i membri della famiglia come elementi di un circuito di interazioni.

Nell'ambito del *parenting* il problema si sposta, dunque, dal genitore specifico al genitore in quanto parte di un gruppo (es. sistema famiglia, sistema lavoro ecc.) inserito in un più ampio contesto, quindi alla situazione sistemica che comprende quel genitore.

Il rapporto sistema-genitore è di reciprocità: se il sistema non funziona, o funziona secondo logiche distorte, ne risentirà anche il genitore; se il genitore non ricopre un ruolo adeguato e non vive relazioni gratificanti, ne risentirà l'intero sistema (*ibid.*).

L'attenzione è puntata non tanto al genitore di per sé e alle sue esperienze passate, quanto invece alla sua relazione presente con i contesti giudicati di volta in volta più pertinenti, che nelle situazioni problematiche possono essere anche i servizi sociali o il tribunale minorile (Sponchiado, 2000).

In questo modo viene cancellata l'idea di colpa che il genitore si è creato nel tempo, ma egli agisce per assolvere alla "funzione" che ha in quel dato sistema e l'unico intervento attuabile è creare un contesto in cui sia possibile il cambiamento (Mosconi, 1991).

Il *modello evolutivo* si occupa di descrivere i meccanismi di cambiamento e di sviluppo di una famiglia (Valtolina, 2000).

*“La famiglia costituisce il contesto all'interno del quale avviene l'acquisizione dei rapporti interpersonali precoci, la costruzione della propria identità ed*

*individualità, ed è la prima fonte di apprendimento delle diverse competenze emotive e sociali”* (D’Atena, 1996, p. 19).

Tale approccio considera la famiglia come un “campo di personalità interagenti, organizzato internamente in modo complesso e al tempo stesso dinamico e suscettibile di modificazioni” (Cusinato, 1999, p. 29).

Hill (1986) definisce la famiglia come “un’organizzazione di persone in continua crescita e cambiamento, impegnate reciprocamente a portare a termine diversi compiti di sviluppo nel corso del ciclo di vita” (Valtolina, 2000, p. 23).

Questo approccio è definito “evolutivo” proprio perché interpreta la famiglia come una realtà in continuo cambiamento, all’interno di un arco di tempo piuttosto ampio (Cusinato, 1999).

Il concetto centrale di questo modello è quello di *ciclo di vita familiare* inteso come una successione di stadi evolutivi caratterizzati da alcuni eventi particolarmente significativi, che introducono, nel corso della vita familiare del soggetto, trasformazioni di ordine strutturale, relazionale, psicologico e organizzativo (*ibid.*).

Si parla inoltre in questo approccio di *compito evolutivo*, esso “consiste in una serie di cambiamenti che ci si attende che la famiglia nella sua totalità attui e che concernono le problematiche familiari essenziali e le funzioni che essa deve svolgere a favore dei suoi componenti e della società” (Walsh, 1993, p. 81).

Ogni fase del ciclo di vita familiare è quindi caratterizzata da eventi e compiti che impegnano tutti i componenti della famiglia distinti in tre generazioni (nonni, genitori, figli) (Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, 2007, Luglio 9).

La famiglia viene intesa pertanto come “processo”, piuttosto che come unità statica, limitata a un certo periodo (Cusinato, 1999, p. 30).

*“Questo approccio si basa sull’assunzione che gli individui passano attraverso una varietà di modelli e strutture familiari nel corso del loro ciclo di vita e che le famiglie maturano diversi tipi di strutture, organizzazioni e relazioni che, in genere, rimangono oscure per gli altri tipi di approcci”* (Hareven, 1977, p. 340).

Una delle teorie principali sulla famiglia che segue l’ottica evolutiva è rappresentata dal Modello Circonflesso di Olson (Olson, Russel, Sprenkle, 1983) che tiene conto di due dimensioni curvilineari, quali la *Coesione* (i legami affettivi) e l’*Adattabilità* (le

regole e i ruoli). Queste dimensioni sono facilitate dalla *Comunicazione*, che può considerarsi la terza dimensione del modello. Le diverse combinazioni della *Coesione* e dell'*Adattabilità* permettono di collocare le famiglie in sedici tipologie familiari che variano nel grado del loro funzionamento. In base al grado di “funzionalità” o “disfunzionalità”, e quindi dalla diversa distanza/vicinanza rispetto all’ambiente esterno (D’Atena, 1996), le tipologie familiari possono essere ulteriormente raggruppate in tre tipi di famiglie:

- *famiglie bilanciate*, hanno relazioni di scambio con l’ambiente sociale e presentano confini semi-aperti: sono inserite nel tessuto sociale pur mantenendo una propria capacità di elaborare autonomamente input provenienti dall’esterno e una propria autonomia di pensiero e di comportamento (Valtolina, 2000, p. 25);

- *famiglie centripete*, sono famiglie le cui esigenze vengono completamente soddisfatte all’interno dei confini familiari, che risultano particolarmente rigidi e impermeabili rispetto al contesto sociale; esso è mantenuto a notevole distanza dal nucleo della famiglia (*ibid.*);

- *famiglie centrifughe*, sono famiglie che si realizzano all’esterno del nucleo familiare; i confini con il contesto sociale risultano sfumati e scarsamente definiti e la famiglia tende a “dissolversi” nel contesto sociale stesso, la distanza dal quale è molto ridotta (*ibid.*).

Viene ipotizzato quindi che le “famiglie non siano statiche, ma che il loro funzionamento sia dinamico e possa subire dei cambiamenti in relazione alle esigenze della situazione, allo stadio del ciclo di vita in cui si trovano o ai bisogni dei loro membri” (Sponchiado, 2000, p. 311).

Per quanto riguarda lo studio e la valutazione del *parenting* questo modello è fondamentale per capire che non esiste di per sé un tipo di genitore o di famiglia patologica, ma la disfunzionalità nasce nel momento in cui un nucleo familiare rimane statico, cioè ripropone rigidamente sempre una certa modalità, senza possibilità di muoversi lungo le varie dimensioni.

### 1.6.3 Il modello della *Family Stress and Coping Theory*

Questo tipo di modello è utile in riferimento al *parenting* per comprendere ed evidenziare con precisione le difficoltà e le fasi che alcuni genitori devono compiere per superare una o più crisi familiari. Queste ultime si possono verificare durante il percorso evolutivo in modo inaspettato e possono essere la causa di numerosi fattori stressanti per i membri appartenenti a tale nucleo, provocando in essi dei forti cambiamenti.

Per quanto riguarda gli eventi stressanti, ne sono stati identificati alcuni, definiti “normativi” e altri “non-normativi”. Gli eventi stressanti normativi sono quegli avvenimenti e quelle fasi di transizione che la maggior parte delle famiglie prevede che accadranno in un determinato momento del ciclo di vita (es. nascita dei figli, periodo dell’adolescenza, loro uscita di casa, morte di un parente anziano), mentre gli eventi stressanti non-normativi sono rappresentati da avvenimenti non prevedibili (es. separazione, divorzio, disastri naturali, malattie, invalidità molto gravi, eventi traumatici, handicap, accadimenti ecc.) (Walsh, 1993).

La prospettiva della *Family Stress and Coping Theory* analizza la fase di crisi vera e propria che può essere intesa come momento di passaggio o come processo al termine del quale la famiglia raggiunge un nuovo adattamento. La nuova organizzazione può essere funzionale e quindi positiva, oppure disfunzionale e negativa (Valtolina, 2000).

*“Gli esiti di una crisi per la famiglia non sono necessariamente negativi (...) al contrario, l’esperienza dello stress può rafforzare la forza degli individui e della famiglia”* (Scabini, 1985b, p. 15).

In caso di evento critico, le variabili maggiormente considerate come risorse della famiglia sono quelle di tipo materiale (socioeconomiche: reddito familiare, istruzione dei genitori), quelle di tipo cognitivo (attribuzioni, percezione e accettazione del figlio) e quelle di tipo relazionale (supporto coniugale, coesione, comunicazione, adattabilità) (Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, 2007, Luglio 9).

Le strategie delle famiglie per far fronte alla crisi sono definite col termine *coping*.

Con l'espressione *coping* (far fronte, tenere testa, essere all'altezza) si intende l'insieme di competenze e di abilità a cui la persona attinge nel far fronte a situazioni stressanti o impreviste e nel progettare e attuare una strategia di soluzione della difficoltà. Il *coping* può riguardare prevalentemente gli aspetti personali o quelli contestuali. Questa teoria non si limita all'identificazione delle variabili personali e ambientali, ma descrive anche la loro interazione. La persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento e le risorse disponibili. Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante, ma il modo in cui viene percepito e vissuto (valutazione cognitiva mediata dalle risorse di *coping* interne o esterne) (*ibid.*).

Prima di poter descrivere i contenuti della teoria del *Family Stress* bisogna innanzitutto rifarsi al modello *ABCX* di Hill (1949), proposto dall'autore, inizialmente per spiegare gli effetti della separazione familiare durante il periodo bellico.

Tale modello è costituito da tre variabili che, interagendo tra loro, danno vita alla crisi (Valtolina, 2000):

A: evento stressante o *stressor*;

B: capacità di trovare *risorse* da parte della famiglia;

C: *percezione* dell'evento stressante e della sua gravità da parte della famiglia;

X: crisi.

Il periodo successivo alla crisi comprende essenzialmente tre fasi:

1. un periodo di disorganizzazione;
2. un periodo di ricerca attiva alla soluzione della crisi;
3. il raggiungimento di un nuovo livello di organizzazione.

Il modello *ABCX* di Hill è stato successivamente modificato da Burr (1973) che vi ha incluso i concetti di *vulnerabilità* allo stress e di *capacità rigenerativa*. Secondo Burr, l'evento stressante, unito alle difficoltà della famiglia e alla sua vulnerabilità determina l'intensità della crisi sperimentata dal sistema (Walsh, 1993).

La percezione che la famiglia ha della gravità della situazione e dei cambiamenti richiesti influenza la sua vulnerabilità nei confronti della crisi; mentre la capacità rigenerativa della famiglia spiega le variazioni nell'abilità di rispondere alla disgregazione causata dall'evento stressante (*ibid.*).

Il contributo di Hill alla teoria del *Family Stress* ha sollecitato gli studiosi a considerare gli esiti della crisi non come necessariamente negativi, ma anche come “sintomi di benessere”. Ha indotto, inoltre, a chiedersi perché alcune famiglie siano più abili di altre nel fronteggiare i momenti di crisi e nell'utilizzare al meglio il loro potere rigenerativo (Valtolina, 2000).

### **1.7 E' veramente possibile valutare il *parenting*?**



Davanti a questo interrogativo sorgono sempre i dubbi più grandi. Le domande che ci poniamo sono sicuramente di non facile risposta e spesso le risposte che ci vengono fornite non sono altro che nuovi interrogativi su cui riflettere.

Riuscire a stabilire l'adeguatezza o la competenza di un genitore piuttosto che la sua inadeguatezza o “incapacità di...” non è certo compito semplice.

Ci si chiede: “Esistono effettivamente delle norme specifiche e definite cui fare riferimento per valutare un buon genitore?”. Prima di tutto bisogna tener conto delle influenze culturali e sociali nel determinare quali condotte siano accettate e quali non lo siano in uno specifico contesto (Sponchiado, 2000).

Un'altra domanda che ci si pone è: “In che misura, durante la valutazione da parte di un esperto, un comportamento di un genitore viene influenzato dalla consapevolezza di venire osservato da altre persone che devono sondare la sua adeguatezza nel ruolo parentale?”. E' ovvio che il contesto di osservazione essendo “costruito

artificialmente”, non può riprodurre tutti i comportamenti di un genitore esattamente come si manifestano nella vita reale, per tale ragione esso influisce sulle modalità di comportamento e di espressione della persona osservata (*ibid.*). A tal proposito, Scabini (1984, 1987) identifica una differenza fondamentale tra i piccoli gruppi artificiali, studiati in laboratorio e il gruppo “naturale” famiglia, specificando proprio che ciò che contraddistingue gli uni dagli altri è “la dimensione temporale”<sup>5</sup>, che non si rivolge solo al passato, ma anche al futuro, in una prospettiva di “sviluppo” (D’Atena, 1996).

Poi ci si chiede: “E’ veramente possibile valutare le capacità genitoriali in sé, indipendentemente da altri fattori (es. caratteristiche di personalità o contesto sociale o vissuto del genitore), in termini di condizioni socioeconomiche, di relazioni interpersonali e di sostegno nella rete sociale?”. Secondo Stratton e Hanks (1995) non è possibile valutare le cure genitoriali senza valutare contemporaneamente la famiglia nella sua interezza. Secondo un’ottica sistemico-relazionale il comportamento di un membro di una famiglia quindi è strettamente collegato a quello degli altri membri e procede a seconda del feedback che riceve da essi.

Ci si domanda inoltre: “Può essere vantaggioso mettere in relazione il *parenting* con le caratteristiche di personalità del genitore, in modo da poter utilizzare gli strumenti di valutazione della personalità per giungere ad una valutazione delle cure genitoriali?”. Come ricordano Reder e Lucey (1995) un genitore anche se disturbato, può risultare adeguato per molti aspetti nell’accudimento del figlio: dunque l’esperto può avvalersi di tali strumenti, ma affiancandoli sicuramente ad altri metodi di valutazione che si focalizzano in modo specifico sulle tematiche parentali (Sponchiado, 2000).

Infine, la domanda principale che mi sono posta, prima di intraprendere questa tesi è stata: “Se riuscire a valutare un genitore all’interno di una famiglia cosiddetta

---

<sup>5</sup> “Nella prospettiva del ciclo di vita familiare, la dimensione temporale assume una particolare rilevanza. Ogni fase “critica” del ciclo di vita (nascita, adolescenza) richiede un complesso gioco relazionale che permette al sistema di mantenere la propria unità e, nello stesso tempo, garantisce i cambiamenti adatti al momento evolutivo particolare. Si tratta di un equilibrio complesso e alternante tra esigenze che provengono dal “passato” e istanze che spingono verso il futuro” (D’Atena, 1996, pp. 133-134)

“normale”, piuttosto che genitori appartenenti a diverse culture o sottoposti ad osservazioni sperimentali o con problematiche legate all’uso di sostanze stupefacenti o alcolisti o famiglie economicamente svantaggiate è già impresa ardua e difficile, in che modo, e chi può permettersi di valutare l’adeguatezza o meno di un genitore con un figlio disabile?”.

Lo studio non ha scopi valutativi ma intende comprendere meglio la presenza di elementi specifici che caratterizzano queste famiglie.

Non si intende valutare l’adeguatezza o meno di tali famiglie, ma:

- a) confrontare i dati pervenuti da un gruppo di genitori di controllo, con i dati ricavati da un gruppo di genitori con figli disabili attraverso la somministrazione di strumenti per la valutazione del *parenting* (*PPT* e *GPBS*) e del funzionamento familiare (*FAD* e *PSI*);
- b) dimostrare la presenza di eventuali differenze ai punteggi medi ottenuti alle dimensioni del *PPT*, del *GPBS*, del *FAD* e del *PSI* in funzione delle diverse variabili indipendenti considerate.

## - Capitolo 2 -

### ***IL PARENTING E LA DISABILITÀ***



Dopo aver preso in esame l'ampio quadro delle ricerche che si sono dedicate allo studio delle famiglie con figli disabili e considerando i contenuti e i dati della mia ricerca, nel presente capitolo mi soffermerò sulle tematiche più rilevanti. Esso sarà quindi articolato nei seguenti argomenti:

1. excursus storico sulle famiglie con un figlio disabile
2. le principali caratteristiche della disabilità
3. il sistema di classificazione delle disabilità (ICF)
4. il primo approccio con il bambino disabile
5. la comunicazione della diagnosi
6. le fasi successive alla diagnosi
7. l'adattamento positivo all'evento
8. l'impatto che la disabilità di un figlio produce sul benessere psicologico dei genitori: figura della madre, figura del padre e *parenting*
9. la disabilità secondo due modelli di riferimento

## 2.1 L'evoluzione storica della struttura e delle dinamiche della famiglia con un figlio disabile

Per molto tempo si è parlato di diritti e doveri dei genitori nei riguardi della società, di protezione dei neonati illegittimi, orfani o appunto disabili e, in genere, delle disposizioni normative dello Stato riguardanti l'infanzia piuttosto che di atteggiamenti educativi parentali in senso stretto.

Nei secoli scorsi, la condizione di marginalità dell'infanzia, comprendeva anche quella del bambino handicappato, doppiamente improduttivo, e per di più contrassegnato da uno stigma. Da ciò ne è derivata la pratica molto diffusa dell'infanticidio o del "figlicidio" (Dall'Aglio, 1994, pp. 32-33).

I Greci hanno sottolineato l'importanza dei diritti e dei doveri dello Stato verso i figli, in contrapposizione alle facoltà delle famiglie naturali.

Platone ha scritto: *"Ai fanciulli non dovrebbe essere consentito di frequentare o no le scuole secondo i desideri dei loro padri, poiché i fanciulli appartengono allo Stato prima che ai loro genitori"*. Egli ha quindi teorizzato, anche se in termini dichiaratamente utopistici, una comunità senza famiglie (*ibid.*, p. 33).

Diverso fu il ruolo di Aristotele, il quale si occupò della tutela dell'infanzia affermando che la coppia che mette al mondo un figlio "rende un servizio" allo Stato. La famiglia, quindi, costituisce il collegamento tra l'individuo e lo Stato stesso.

Egli criticò l'infanticidio motivato da fattori demografici, allora in auge, approvando tuttavia l'infanticidio dei disabili.

Con la civiltà romana si configura, inizialmente, la famiglia patriarcale, poi quella allargata, che costituisce il nucleo fondamentale dello Stato. Essa è ordinata secondo il triplice ruolo maschile: di padrone (di schiavi), di marito e di padre. Il cosiddetto *paterfamilias* che aveva potere assoluto, di vita e di morte, sulla prole.

Con l'Impero questo potere del padre si attenua, ma viene ammesso (e largamente praticato) l'infanticidio che riguardava i figli illegittimi, le femmine e i disabili.

Con l'instaurarsi dell'Impero bizantino, e col diffondersi del messaggio cristiano, l'infanticidio fu severamente represso.

Nel medioevo si riscontrano iniziative rivolte ai minori handicappati, che si limitano però al ricovero stabile, di solito definitivo, in ospizi rigorosamente separati per sessi (ciò perché veniva collegato in qualche modo l'handicap ad un "vizio" degli ascendenti: la degenerazione ereditaria) (*ibid.*, p. 34).

Nel XVIII secolo le tendenze egualitarie e solidaristiche che portarono poi alla rivoluzione francese alimentarono una ripresa di interesse della Società verso i disabili.

L'orientamento illuministico, indusse a rivalutare la componente psichica, e a considerare di conseguenza più grave il ritardo mentale rispetto alle menomazioni motorie e sensoriali. D'altra parte nel 1800 l'interesse della medicina e della psichiatria per questo settore, da un lato, catalogò l'insufficienza mentale in modo ben diverso dalla follia, dall'altro, la caratterizzò anche come condizione irreversibile e permanente.

Con l'inizio del 1900 si ebbe in Europa una definizione del trattamento della patologia mentale.

In Italia, la Legge del 1904 inserì l'insufficienza mentale nel più ampio settore della patologia psichica, legando quindi il suo trattamento all'istituzionalizzazione manicomiale e con ciò avallando il carattere permanente ed incurabile dell'insufficienza mentale.

Nel periodo che comprende le due guerre mondiali si diffuse la pratica dell'istituzionalizzazione orientata al trattamento dei giovani con ritardo mediante lavori, non qualificati, e all'organizzazione di strutture rurali.

Nel periodo storico considerato, fino alla seconda guerra mondiale, il ruolo della famiglia, nel caso di un figlio handicappato resta marginale e limitato alla scelta tra la gestione autonoma o la delega alle istituzioni.

Solo alla fine degli anni '50 sono comparse le prime opere scientificamente valide che affrontano l'argomento che riguarda la storia delle dinamiche familiari collegate all'handicap di un figlio (*ibid.*, pp. 35-37).

Uno dei primi studiosi ad occuparsi del significato dell'handicap per la famiglia fu Farber (1959) il quale individuò tra le principali reazioni psicologiche familiari la ben nota "reazione di lutto" a causa della perdita simbolica del bambino normale che era atteso (Ianes, 1999a, p. 157) inoltre, introdusse il tema ricorrente della malattia

del figlio come ferita narcisistica dei genitori, a cui reagire opponendo una vera e propria elaborazione del lutto (Corsano, 1995). Egli chiarì che uno dei criteri di base per definire l'atteggiamento della famiglia è la decisione di tenere con sé il bambino, oppure di istituzionalizzarlo, considerando inoltre la sua nascita come un blocco dello sviluppo familiare ("*arrested family development*") (Dall'Aglio, 1994, p. 38).

Il primo approccio alle famiglie dei bambini handicappati si può considerare "patologico" perché, la maggior parte delle volte, rappresenta un fattore di stress di per sé ineliminabile, che incide negativamente sul benessere e sul funzionamento della famiglia.

Solo negli ultimi quindici anni, la ricerca viene finalizzata non tanto allo stress costituito dall'handicap infantile, quanto alle modalità di reazione e di risposta che la famiglia mette in atto. L'analisi si sposta quindi sull'adattamento e sulle dinamiche (non solamente difensive) che la famiglia adotta e cerca di realizzare.

L'aspetto più significativo delle recenti tendenze è che l'handicap di un figlio non deve essere necessariamente visto come un fattore di destrutturazione della famiglia.

Gli anni '80 hanno visto un espandersi ed un intrecciarsi delle ricerche e degli interventi rivolti alle famiglie con un figlio handicappato (*ibid.*, pp. 39-41).

Con il progredire del movimento di deistituzionalizzazione e con l'estensione della scolarizzazione, aumenta il coinvolgimento dei familiari, non solo dei genitori, se ne accresce la durata nel tempo e si incrementano gli scambi con le varie istituzioni (Bromley, Blacher, 1989; Sherman, 1988).

Inoltre si sviluppa e si estende l'approccio sistemico alla famiglia (Cirillo, Sorrentino, 1986), si passa, cioè da una prospettiva terapeutico-riabilitativa ad una preventiva, si acquista consapevolezza della necessità di evitare generalizzazioni improprie dell'handicap e si affinano i problemi metodologici relativi agli studi sulle famiglie con handicap (Dall'Aglio, 1994).

## 2.2 Differenza tra disabilità, menomazione ed handicap

Innanzitutto prima di poter parlare di disabilità è utile prendere come punto di partenza la distinzione dell'OMS (2000) fra i tre concetti di *disability* (disabilità), *impairment* (menomazione o danno) e *handicap* che vengono rispettivamente così definiti:

- la disabilità è “l’incapacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana a seguito di una menomazione (alterazione della funzione)” (Soresi, 2007);
- la menomazione è “il danno biologico che una persona riporta a seguito di una malattia (congenita o meno) o di un incidente, quindi ha carattere permanente” (*ibid.*);
- l’handicap è “lo svantaggio sociale che deriva dall’aver una disabilità” (*ibid.*)



Volendo fare degli esempi, in base alle definizioni di cui sopra, una persona su una sedia a rotelle è sicuramente disabile, ma potrebbe potenzialmente non essere handicappata se venissero eliminate tutte le barriere architettoniche, cosicché non le verrebbe precluso l’accesso a nessun settore della vita sociale; un non vedente è una persona che soffre di una menomazione oculare che gli procura disabilità nella comunicazione e nella locomozione e comporta handicap, ad esempio, nella mobilità e nell’occupazione. In questo caso un unico tipo di menomazione può dar luogo a più

tipi di disabilità e implica diversi handicap. Una persona paraplegica avrà certamente un handicap quando si tratti di giocare a calcio, ma potrebbe non averne nessuno nell'uso di un personal computer.

La disabilità è la mancanza rispetto ad un'abilità (non vedere, non parlare, non camminare, ragionare lentamente) e rispetto all'idea di normalità.

Cosa intendiamo per normalità? Per normalità si intende essere sufficientemente se stessi (rispetto al sociale e rispetto all'autonomia personale).

Il bambino "diverso" è percepito nelle sue carenze in quanto è portatore di deficit che possono concretizzarsi in incapacità che gli impediscono di compiere una o più attività in modo o nei limiti considerati come normali per un essere umano (OMS, 1980).

Quando ci si trova davanti ad una disabilità essa non può essere negata, non bisogna mai dimenticarsi del deficit e dell'handicap, ma bisogna andare a cercare "quello che c'è" in una persona.

Orientarsi alla diversità non deve significare negare le reali (gravi) necessità di chi ha un grave deficit, ma esso va riconosciuto, valutato, abilitato e riabilitato, dotato di ausili, protesi e tecnologie. Bisogna quindi sottolineare le potenzialità piuttosto che le mancanze, sottolineare una positività e non una negatività.

Questo è lo spirito con cui nasce l'ICF (Sistema di Classificazione delle Disabilità, Salute e del Funzionamento).

### **2.3 L' «*International Classification of Functioning, Disability and Health*» (ICF)**

Nel 1980 l'OMS pubblicò un primo documento dal titolo *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). In tale pubblicazione veniva fatta l'importante distinzione fra "menomazione" (*impairment*) che veniva definita come "perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psico-logica, fisiologica o anatomica" e gli altri due termini. L'aspetto significativo di questo primo documento OMS è stato quello di associare lo stato di un individuo non solo a

funzioni e strutture del corpo umano, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione nella vita sociale.

Prima nelle classificazioni internazionali dell'OMS le condizioni di salute in quanto tali (malattie, disturbi, lesioni ecc.) venivano classificate principalmente dall'ICD-10 che forniva un modello di riferimento eziologico.

Il secondo documento ha per titolo *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Già questo titolo è indicativo di un cambiamento sostanziale nel modo di porsi di fronte al problema di fornire un quadro di riferimento e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di una persona.

Nell'ICF la descrizione del funzionamento e della disabilità prende in considerazione tre prospettive differenti: corpo, persona e contesto (fisico, sociale, attitudinale).

L'ICF pertanto descrive le conseguenze di una condizione di salute in termini di funzionamento e di esperienza di salute.

La nuova classificazione permette la correlazione fra stato di salute e ambiente, arrivando così alla definizione di disabilità come: una condizione di salute in un ambiente sfavorevole, ossia "qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità".

Non ci si riferisce più a un disturbo, strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di "salute".

La salute o funzionamento, è la risultanza di un'interazione complessa fra la condizione di salute e i fattori contestuali (fattori ambientali più fattori personali).

I fattori contestuali sono quelli che determinano se la persona con una condizione di salute abbia o meno una disabilità.

I fattori personali sono rappresentati dall'età, sesso, razza, educazione ecc..

Osservando le parole-chiave della classificazione internazionale, bisogna rilevare che il termine *disabilità*, che era usato nella versione del 1980, è stato, appunto, sostituito da *attività*, e che *handicap* è stato sostituito dalla parola *partecipazione*, a indicare proprio quelle trasformazioni di positività che erano implicite. Si costruisce, quindi, uno schema che vede al centro l'attività, che può essere più o meno sviluppata a seconda delle condizioni proprie dell'individuo, ma anche derivanti dal mondo esterno (Canevaro, 1990).

## 2.4 Il primo approccio con il bambino disabile e la comunicazione della diagnosi



Da sempre è noto che durante i nove mesi di gravidanza, il bambino viene, in un certo qual modo, immaginato ed elaborato dalle fantasie e dalle aspettative dei genitori. La rinuncia all'immaginario richiede una sorta di periodo di sospensione, durante il quale la madre, o in genere tutta la famiglia, viene a conoscenza del proprio bambino vero, ne scopre gli attributi fisici, le somiglianze, le prime competenze, lo inserisce all'interno della coppia, stabilendo nuove interazioni con la famiglia estesa (Binda, 1985; Scopesi, 1990); costruisce, cioè, a poco a poco, un'immagine reale del proprio piccolo (Corsano, 1995).

Quando nasce un bambino disabile, il passaggio dall'immaginario alla realtà avviene in modo estremamente brusco. Tutte le aspettative, i desideri, le idealizzazioni, ma anche i dubbi e gli interrogativi che avevano accompagnato i genitori durante il periodo dell'attesa, devono tragicamente lasciare spazio ad una realtà difficile da accettare. La differenza tra il bambino ideale, atteso, e quello vero, appare incolmabile (*ibid.*, p. 37).

Nonostante la nascita di un figlio costituisca sempre un evento critico di ampia portata (Binda, 1997), i genitori che si trovano di fronte ad un figlio disabile devono superare ed affrontare un maggior numero di difficoltà. Inoltre l'evento si connota come altamente stressante, soprattutto per la madre, poiché può risvegliare i traumi, i fallimenti e le angosce depressive che si sono accumulate durante la sua vita personale (Mannoni, 1971).

E' noto in molte ricerche come la nascita di un bambino con handicap rappresenta un evento fortemente disadattante per qualsiasi famiglia (Pierro, 1994, p. 19).

Si tratta di un evento non atteso, ritenuto "impossibile e che irrompe con forza nella storia della famiglia, perché modifica tutte le relazioni esistenti nel sistema" (Merucci, 1996, p. 196).

*"L'handicap si configura come evento critico per eccellenza, che mette in evidenza gli stili di funzionamento familiare, le risorse che la famiglia è in grado di mobilitare, la sua adeguatezza o meno nello svolgimento dei compiti di sviluppo associati alle varie fasi del suo ciclo di vita e le modalità attraverso le quali essa si rapporta all'ambiente che la circonda"* (Scabini, 2000, p. 9).

Oltre ai comuni compiti di sviluppo, la coppia deve adoperarsi in un cammino di accettazione, di adeguamento e di riorganizzazione familiare più lungo e difficoltoso, che può compromettere e indebolire le basi stesse su cui si fonda la propria unione. In questa fase viene messa in discussione la relazione, la lealtà coniugale e vengono rese maggiormente difficoltose le relazioni intergenerazionali con le rispettive famiglie di origine, che di fronte a tale evento devono riorganizzarsi di conseguenza (Valtolina, 2000).

Si tratta di una situazione di totale disorientamento e spesso è la causa primaria di una progressiva destabilizzazione della coppia e della famiglia, il cui esito è totalmente incerto e sconosciuto.

Rappresenta pertanto la prima crisi del ciclo di vita di quella famiglia, ben diversa e più drammatica di quella avvertita comunemente dalle coppie in seguito alla nascita di un figlio (Scabini, 1985a).

La prima "sfida" che i genitori di figli disabili sono chiamati ad affrontare si registra nello stesso momento in cui viene comunicata loro la diagnosi del figlio dato che rappresenta, spesso, il primo impatto con la disabilità, ritenuta da molti, fino ad allora, una situazione altamente improbabile, un'esperienza "lontana" che difficilmente avrebbe potuto riguardare direttamente la loro esistenza (Nota, Ferrari, Soresi, 2007, p. 225).

Il momento della comunicazione della diagnosi appare cruciale, sia che essa avvenga nelle prime settimane di gestazione (Di Pietro, Spagnolo, 1987), sia dopo la nascita del bambino. E' il momento in cui un evento inaspettato irrompe tragicamente nel

sistema familiare. Inoltre, a partire dalla comunicazione entra in scena un nuovo personaggio: l'operatore, che ha l'incarico di informare i genitori dell'evento (Corsano, 1995).

Egli non è semplicemente una persona esterna, bensì un individuo che interagendo con il sistema-famiglia quasi ne diviene parte. Dal momento in cui famiglia e operatore entrano in relazione, essi diventano elementi di un ulteriore sovrasisistema. Di conseguenza, nell'incontro con la famiglia l'operatore può influenzare l'atteggiamento nei confronti dell'handicap, a partire da quelle premesse che egli, in qualità di esperto, pone all'interno del nuovo sistema. Sono dunque particolarmente importanti le modalità con cui questo operatore (solitamente il medico) presenta l'handicap, ne dà comunicazione, affronta l'argomento insieme ai genitori, oltre che naturalmente il suo punto di vista personale, che inevitabilmente viene ad emergere nel corso dell'interazione. L'informazione dovrebbe essere il più possibile completa e precisa, allo scopo di rispondere al bisogno che la famiglia ha di conoscere le caratteristiche dell'handicap. L'incontro con la realtà dell'handicap dovrebbe prevedere la presentazione ai genitori non solo dei limiti del bambino, ma anche delle possibilità effettive offerte dalla situazione presente e futura.

L'importanza della comunicazione della diagnosi, soprattutto se la patologia o la malformazione del bambino viene scoperta prima della sua nascita, diviene ancora più delicata e difficile per il medico, perché attraverso le sue parole e le modalità con cui queste saranno espresse, potranno concorrere con altri fattori ad influenzare la reazione dei futuri genitori ed una eventuale loro scelta di accettazione o meno della gravidanza (*ibid.*, pp. 46-47).

Inoltre, come fa notare Sorrentino (1987), tale evento drammatico può bloccare l'evoluzione naturale e storica della famiglia tanto più quanto più sia presente un'immagine di "malattia" irrecuperabile e legata al singolo individuo.

Quando viene comunicata ai genitori la diagnosi del bambino essi accolgono la notizia, all'inizio con incredulità e smarrimento; tali sentimenti vengono espressi mediante comportamenti irrazionali, caratterizzati da pianti continui e da sensazioni di "intontimento" e impotenza (Corsano, 1995, p. 39).

Questo stato di shock e di "disorganizzazione emotiva" può durare alcuni istanti, qualche giorno, o addirittura mesi (Hodapp, 2002), dopo di che i genitori sono

assaliti da sentimenti diversi che sembrano variare di intensità in ogni momento, e danno luogo a tutta una serie di comportamenti abbastanza caratteristici (Corsano, 1995, pp. 39-40).

## 2.5 Le fasi successive alla diagnosi



I genitori dopo aver appreso la notizia intraprendono un percorso evolutivo caratterizzato da diverse fasi, non per tutti uguali.

Bicknell (1983) ha tentato di delineare tali fasi che vanno dallo shock, all'incredulità, alla depressione, al dolore, al senso di colpa, alla rabbia, all'intolleranza, fino a giungere all'accettazione del problema e all'elaborazione di un progetto (Zanobini, 1997).

Non sempre però tali fasi vengono superate adeguatamente e di conseguenza si possono sviluppare reazioni disadattive, quali: la *colpevolizzazione* che può essere esasperata, sia nei propri confronti (depressione, rabbia verso se stessi), che nei confronti del partner (crisi di coppia, separazione) o di altri (rabbia nei confronti dei medici, di Dio ecc.) (Hodapp, 2002); una sorta di repulsione, di *rifiuto* al pensiero dell'anormalità (Cunningham, 1984) o al contrario un'*iperprotezione* nei confronti di un bambino così indifeso e fragile, tale da impedire la sua crescita (Corsano, 1995, p. 40; Zanobini, 1997, p. 212) e infine si può manifestare una più o meno completa *negazione* dell'handicap: la pericolosità di quest'ultimo atteggiamento, che si può esprimere come "totale diniego della realtà" (Cigoli, 1993), consiste nell'assoluto rifiuto conoscitivo dell'handicap, oppure, più frequentemente, nella minimizzazione della sua portata.

Talvolta la negazione si associa ad una forma di nichilismo terapeutico alimentato magari dalle esperienze negative accumulate, oppure, più frequentemente dalla contraddittorietà dei punti di vista specialistici espressi (Dall'Aglio, 1994). Così che i genitori spesso si trovano ad attuare un rinvio della diagnosi, delle scelte o delle non-scelte da prendere e di conseguenza si verifica un continuo protrarsi delle misure terapeutiche utili (talvolta vitali) per la salute del bambino.

A volte invece la riabilitazione, o la speranza di essa, rischia di diventare una sorta di ossessione dettata dalla necessità di operare una riparazione alla colpa commessa; diventa un'informazione destabilizzante, per la famiglia, tanto quanto l'handicap stesso (Sorrentino, 1987).

Lo svolgersi di queste fasi è stato paragonato da molti studiosi all'evoluzione tipica della reazione psicologica al lutto (Davin *et al.*, 1991), descritta nel classico lavoro della Kübler-Ross (1988). Il genitore dovrebbe allora passare attraverso le cinque fasi nel processo di accettazione della morte: la negazione, la rivolta, il patteggiamento, la depressione e infine l'accettazione serena.

Per cercare di comprendere il più possibile le dinamiche dei processi di adattamento successive alla nascita di un figlio disabile si è ipotizzata una sequenza più semplice e realistica di tre fasi (Ianes, 1992b):

1ª fase: - shock e trauma iniziale alla comunicazione della diagnosi;

2ª fase: - complesso di reazioni difensive del genitore (negazione della realtà, rifiuto, allontanamento, ecc.);

- reazioni aggressive;

- passività, chiusura, senso di fallimento, abbandono, depressione;

3ª fase: - azioni rivolte al miglioramento dell'handicap e alla crescita del figlio;

- azioni rivolte al benessere del genitore e della famiglia.

Molto spesso l'adattamento risulta essere inconsapevole, non è il risultato di attività programmate razionalmente dai genitori, ma di qualcosa che accade naturalmente, quasi senza accorgersene (Gallimore *et al.*, 1989). Il genitore "si rimbecca le maniche" e fa quello che c'è da fare, rifiutando di essere considerato "santo" o diverso dagli altri genitori.

## 2.6 L'adattamento positivo delle famiglie con figli disabili



L'approccio allo studio delle famiglie con handicap si è evoluto notevolmente nel tempo.

Come sostiene Dall'Aglio (1994), la letteratura sulle dinamiche familiari di fronte all'handicap è circoscritta agli ultimi quaranta anni, in quanto precedentemente era molto frequente l'istituzionalizzazione e molto più marginale il ruolo della famiglia. In questi ultimi anni le ricerche hanno cercato di evidenziare anche la presenza di aspetti positivi che potrebbero essere associati all'esperienza, sicuramente impegnativa, di vivere a frequente contatto con un figlio disabile. Abbandonando l'idea che essere genitori di bambini con disabilità significhi necessariamente trovarsi con elevata probabilità di fronte a problemi psicopatologici, si sta sempre più frequentemente puntando l'attenzione sull'individuazione dei fattori che permettono a queste famiglie di funzionare in modo adattivo e di mantenere soddisfacenti livelli di qualità della vita (Nota, Ferrari, Soresi, 2007, p. 230).

Inizialmente, i primi studi mettevano in luce soltanto l'impatto negativo prodotto nella famiglia (in particolare nella madre) dalla nascita di un bambino con handicap e gli effetti che ne derivavano nella sua rete sociale immediata (Ianes, 1999a).

Oggi tali famiglie vengono studiate non solo perché hanno problemi "in più", ma perché possiedono di solito anche forze "in più" e molteplici risorse vitali. Anzi proprio "l'eccezionalità" dei problemi può far sviluppare risorse eccezionali e straordinarie (*ibid.*, p. 158).

L'interesse quindi si è spostato verso lo studio dei processi e delle risorse che favoriscono l'adattamento.

Se da una parte la disabilità si connota come un evento drammatico che squilibra le modalità di relazione della famiglia, e che ne costituisce un limite, un vincolo,

dall'altra si presenta come una sorta di "lente di ingrandimento" dei patterns familiari già esistenti, che permette di prenderne coscienza (Cunningham, 1984, p. 62).

In un certo senso, è come se la consapevolezza del vincolo consentisse alla coppia o alla famiglia di individuare al proprio interno nuove, o dimenticate, modalità relazionali (Corsano, 1995).

Queste famiglie vivono una serie di problemi e di bisogni talvolta gravissimi, ma nella maggior parte dei casi riescono ad attivare una gamma, spesso altrettanto ampia, di forze, di risorse inaspettate e di capacità del tutto nuove, anche inconsapevoli, che però consentono un qualche grado di adattamento positivo alla loro situazione (Ianes, 1992b).

Come sottolineano Singer e Irvine (1991) proprio da uno dei maggiori fattori potenzialmente stressante rappresentato dallo stravolgimento delle attività abituali dei membri della famiglia, come i ritmi delle routine quotidiane (pasti, sonno ecc.), i ritmi lavorativi di uno o più membri, lo spazio dedicato ad attività ricreative (Zanobini, 1997), si possono sviluppare reazioni adattive, quali: la ricerca di un nuovo equilibrio legata alla situazione del bambino; la ricerca di nuove caratteristiche personali che gli individui mettono in gioco di fronte all'evento stressante (es. sviluppo di nuove modalità di *coping*); una rete di supporto intrafamiliare molto più solida e infine l'importanza del supporto sociale e delle risorse che la comunità riesce ad attivare di fronte all'handicap (*ibid.*, pp. 212-213).

Ogni nucleo familiare tuttavia si differenzia per le modalità con cui affronta i vari compiti evolutivi e gli eventi critici.

In particolare, per quanto riguarda le famiglie di soggetti disabili, non c'è più la tendenza ad adottare un concetto omogeneo di tale tipologia familiare, sostenuto dall'idea che la presenza di un figlio portatore di handicap renda handicappata l'intera famiglia, piuttosto esiste una numerosa variabilità di situazioni nell'affrontare l'evento critico (Dall'Aglio, 1994, pp. 31-32).

## 2.7 Il benessere psico-fisico dei genitori con un figlio disabile e i ruoli all'interno della famiglia



I genitori sono i protagonisti delle relazioni fondamentali che il bambino possiede fin dal suo primo giorno di vita. Essi si dedicano in prima persona alle cure e alla riabilitazione del figlio disabile (Valtolina, 2000).

La madre occupa, indubbiamente, la parte più cospicua delle ricerche, ma ultimamente gli autori si sono dedicati anche allo studio della figura paterna in considerazione di nuovi fattori:

1. cambiamenti socioculturali e valoriali che hanno posto maggiore attenzione al ruolo lavorativo della donna, e hanno portato ad una diversa concezione dei ruoli genitoriali all'interno della famiglia (*ibid.*);
2. una condivisione sempre maggiore, tra marito e moglie, dei compiti domestici ed educativi (Donati, 1986; Binda, 1997);
3. una maggiore attenzione ai valori dell'uguaglianza e della pariteticità di diritti e doveri di uomini e donne, che hanno di conseguenza modificato la tradizionale suddivisione di ruoli e compiti (*ibid.*);
4. l'utilizzo di una diversa prospettiva di ricerca che ha privilegiato un approccio "familiare", piuttosto che individuale (Cigoli, 1997);
5. la presenza di una maggiore consapevolezza della ricerca in ambito familiare, ha infine comportato un'ulteriore attenzione rivolta alle dinamiche intrafamiliari e, in particolare, alle figure genitoriali (*ibid.*).

### 2.7.1 La figura della madre



Nonostante i cambiamenti notevoli degli ultimi venti anni nel ruolo sociale della donna, le madri continuano ad essere il cardine della presa in carico dei bambini disabili, molte ricerche si sono inizialmente focalizzate sull'impatto dell'evento handicap sulla figura materna (Zanobini, 1997).

Harris *et al.* (1987) e Sorrentino (1987) evidenziano come spesso, per far fronte alle maggiori responsabilità quotidiane legate all'accudimento del figlio, le madri rinuncino a diverse opportunità di sviluppo personale, per esempio in ambito lavorativo. Tale situazione porterebbe in alcuni casi al manifestarsi di sentimenti di depressione e di rabbia, legati anche alla fatica e alle tensioni quotidiane; inoltre sembra frequente una caduta del livello di autostima, soprattutto nei casi in cui la maternità costituisce per la donna la fonte principale di autorealizzazione.

Passando in rassegna alcune delle ricerche che si sono occupate specificatamente delle madri dei soggetti portatori di handicap, le aree tematiche maggiormente studiate sono state: il livello di stress, di depressione e di coinvolgimento emotivo nella relazione con il figlio (Valtolina, 2000).

Kazak e Marvin (1984) hanno mostrato come le madri della loro ricerca sono risultate maggiormente sottoposte a stress, sia rispetto ai propri mariti, sia rispetto alle madri appartenenti ai gruppi di controllo.

Dalle ricerche di Marcenko e Meyers (1991) è emerso un dato interessante, cioè, che le madri di bambini disabili risultano più predisposte a fattori stressanti quando non ricevono supporto strumentale ed emotivo né da parte dei propri mariti, o da parte dei padri dei bambini quando non sono sposate, né da parte della propria famiglia.

Inoltre lo stress legato all'accudimento dei figli piccoli è maggiormente rilevante per la madre, sia in relazione al tempo dedicato alle cure e alla riabilitazione, sia alla percezione soggettiva dello sforzo compiuto (Heller *et al.*, 1997).

Floyd e Gallagher (1997) hanno infine evidenziato come i problemi di comportamento risultino più importanti del grado di disabilità del figlio nel determinare i livelli di stress dei genitori: in particolare, i problemi di comportamento sono legati a maggiori difficoltà genitoriali e familiari e a una maggior depressione, soprattutto per le madri. Tali autori sottolineano anche come il ritardo mentale dei figli influenzi i livelli di pessimismo e la percezione delle caratteristiche del bambino, che risulta maggiormente negativa rispetto alla percezione dei genitori che hanno figli con malattie croniche o problemi di comportamento.

Si può evincere pertanto da tali ricerche un numero consistente di problematiche legate al benessere e allo stato psico-fisico delle madri di soggetti disabili, le quali riportano alti livelli di stress e di depressione, soprattutto in relazione alla quantità di tempo e di coinvolgimento emotivo nelle attività di cura del figlio.

### 2.7.2 La figura del padre



Il ruolo del padre è stato da sempre considerato come più marginale rispetto a quello materno e maggiormente orientato a fronteggiare l'aspetto economico della situazione, piuttosto che le problematiche connesse alla cura del figlio e alle dinamiche relazionali interne alla famiglia (Zanobini, 1997).

La figura paterna non ha ricevuto tutte quelle attenzioni che sono state invece dedicate alla madre, come caregiver principale del figlio portatore di handicap.

Solo recentemente i ricercatori hanno introdotto, come soggetto dei loro studi, la figura del padre; tuttavia non è ancora possibile tracciare un quadro sufficientemente esaustivo del ruolo e dei compiti che il padre di un bambino disabile svolge all'interno della propria famiglia (Valtolina, 2000).

Fino ad ora, gli studiosi hanno esaminato il ruolo, spesso marginale, di supporto che il marito svolge nei confronti della propria moglie, impegnata spesso sia nella cura del bambino, sia in un lavoro fuori casa (Marcenko, Meyers, 1991; Heller *et al.*, 1997; Bristol *et al.*, 1988; Willoughby, Glidden, 1995).

I risultati delle ricerche prese in esame mostrano come la partecipazione del padre alle cure del bambino, o quanto meno alle attività domestiche, sia un elemento di forte positività all'interno del funzionamento della coppia genitoriale: entrambi i genitori riportano livelli di stress e di tensione più bassi, la soddisfazione globale per la vita aumenta, la percezione del bambino e della sua malattia risulta più positiva, i rapporti con le reti di supporto formali e informali sono più distesi e caratterizzati da maggiore collaborazione (Valtolina, 2000).

Bristol *et al.* (1988) hanno notato come i padri dei bambini disabili assumessero meno responsabilità, soprattutto per quanto riguarda la cura del figlio, rispetto ai padri di bambini non disabili, e come questi ultimi fossero coinvolti in prima persona nella cura del figlio, evidenziando, così, come padri e madri con figli normodotati tendessero a suddividersi in modo più equo il peso delle cure e dell'educazione dei figli.

Beckman (1991) ha dedicato alcuni suoi studi alla verifica delle differenze di stress percepito dai due coniugi che si occupano di un figlio disabile e ha dimostrato differenze significative: i padri hanno riportato, infatti, punteggi inferiori rispetto alle loro mogli, risultando, quindi meno sottoposti a stress e tensione. I padri hanno, però, mostrato di avere maggiori problemi delle proprie consorti in relazione al proprio attaccamento verso il figlio.

Anche gli studi di Krauss (1993) hanno suggerito che i padri sono più a rischio delle madri nello sviluppo di solidi legami affettivi con il figlio, mentre le madri mostrerebbero più elevati livelli di depressione o maggiori difficoltà nell'adattarsi alle richieste del ruolo parentale. I padri d'altra parte riportano un maggior livello di stress in relazione al temperamento del figlio e al rapporto con lui; inoltre essi

sembrano più sensibili agli effetti dell'ambiente familiare (grado di coesione, livello di adattamento), mentre le madri risultano maggiormente influenzate dalle reti di supporto personale e sociale.

### 2.7.3 Il *parenting*



Dopo aver preso in considerazione diverse ricerche sulla figura materna e su quella paterna, è necessario prendere ora in esame un ambito significativo e di peculiare incidenza nell'evolversi delle dinamiche familiari (Binda, 1997): il *parenting*.

Esso riguarda gli stili educativi messi in atto dai genitori nei confronti del figlio disabile e degli altri figli (Valtolina, 2000). Per quanto riguarda questo ambito emerge dalle ricerche una forte tendenza alla *tradizionalizzazione* dei ruoli genitoriali, dove si evidenzia con forza come la madre si faccia carico, in modo quasi esclusivo, dei compiti domestici e di quelli maggiormente legati alla cura del figlio<sup>6</sup>. Con la nascita del primo figlio, i ruoli di marito e moglie si differenziano in base al

---

<sup>6</sup> In una recente ricerca condotta in Italia, che raccoglie alcuni contributi che cercano di far luce sul passaggio dalla diade coniugale alla triade familiare, e quindi descrivono l'*evento critico* della nascita del primo figlio, sono state bene evidenziate le caratteristiche di questa tradizionalizzazione dei ruoli genitoriali e coniugali all'interno di una famiglia. Come sostiene Binda (1997): "la nascita di un figlio ha un impatto molto forte sulla relazione coniugale: la cura del bambino, la redistribuzione del lavoro domestico, la gestione del tempo libero devono essere ridefiniti tenendo presente le mutate esigenze. Il fattore che incide maggiormente sul declino della soddisfazione coniugale è il processo di *tradizionalizzazione dei ruoli*. Infatti, anche le coppie che avevano equamente diviso il lavoro domestico prima della gravidanza, diventano più tradizionali nella divisione del lavoro dopo la nascita del figlio" (pp. 26-27).

genere e diventano più “specializzati”: questo non fa che aumentare la diversità tra uomo e donna (Emery, Tuer, 1993).

Alcuni studi che si sono dedicati all’analisi delle attività di cura dei genitori di bambini disabili, hanno riscontrato come i ruoli genitoriali all’interno di queste famiglie fossero ancora più tradizionali, rispetto alla divisione dei ruoli in famiglie con bambini non disabili. Le variabili che incidono maggiormente sulle dimensioni del *parenting* sono, in particolare, la qualità coniugale e i problemi di comportamento del figlio disabile (Valtolina, 2000).

Una buona relazione coniugale costituisce un fattore “protettivo” primario rispetto agli elevati livelli di stress sperimentati in relazione all’esercizio della genitorialità, anche nel caso in cui siano presenti, oltre alla disabilità del figlio, anche problemi di comportamento dello stesso (*ibid.*). Il supporto coniugale quindi può essere considerato la risorsa più importante per affrontare la situazione di crisi poiché ha effetti di moderazione sull’impatto dei problemi di comportamento dei figli e sulle conseguenti relazioni genitori-figli (Suarez, Backer, 1997).

Infine si è visto anche come le variabili legate al supporto della rete sociale risultino significativamente correlate alla soddisfazione della relazione coniugale.

## **2.8 La disabilità secondo due modelli di riferimento**

L’analisi dell’handicap come evento critico nella vita della famiglia va inserito nella prospettiva dei principali approcci elaborati dalla psicologia sociale della famiglia: il Modello Evolutivo e la *Family Stress and Coping Theory*.

Tali modelli (vedi cap. 1, § 1.6.3 e 1.6.4) si sono occupati di descrivere i meccanismi sottesi allo sviluppo e al cambiamento familiare.

Da un punto di vista storico, i due approcci si sono sviluppati partendo da posizioni diverse, per poi convergere, nel corso della loro evoluzione, verso una visione più articolata e complementare del funzionamento familiare (Valtolina, 2000).

Negli anni Cinquanta e Sessanta il Modello Evolutivo si è dedicato allo studio degli *eventi prevedibili*, ossia dei mutamenti di quadro e di struttura cui la famiglia va

incontro nel corso del tempo, mentre la teoria del *Family Stress and Coping* si è posta come scopo principale quello di studiare gli effetti causati da cambiamenti o *eventi imprevedibili* o imprevisti, sia interni che esterni alla famiglia. Verso la metà degli anni Sessanta si assiste invece ad un avvicinamento dei due approcci, che tendono ad influenzarsi vicendevolmente. Ciò ha consentito l'adozione di una prospettiva temporale, che ha permesso di osservare come le capacità adattive delle famiglie siano influenzate soprattutto dal periodo evolutivo che esse stanno attraversando. (*ibid.*, p. 18).

Il ricorso al modello della *Family Stress and Coping Theory* nelle ricerche sulle famiglie con figli disabili ha ricevuto molta attenzione soprattutto negli ultimi anni.

Questo approccio appare ricco di spunti all'interno di tale ambito di ricerca: l'evento handicap risulta, infatti, un evento particolarmente stressante per tutti i membri che fanno parte del nucleo familiare (Valtolina, 2000).

Esso aiuta ad evidenziare con precisione le difficoltà e le fasi che le famiglie compiono per superare la crisi determinata dalla comunicazione e dalla percezione dell'handicap (Selleri, Handicap e famiglia).

La nascita di un figlio disabile spesso è stata identificata come *stressor*, cioè un evento imprevedibile e non scelto dalla famiglia, che scatena una situazione di disorganizzazione e di disorientamento per quest'ultima.

La capacità, da parte di queste famiglie, di superare i momenti di difficoltà è legata soprattutto alla disponibilità e all'effettivo utilizzo delle risorse e delle strategie di  *coping* del nucleo familiare.

Accanto alle strategie di  *coping* messe in atto dalla famiglia è di fondamentale importanza la percezione che la famiglia ha della situazione: una visione troppo negativa, del figlio e del proprio ruolo genitoriale, non permette alla coppia di utilizzare e sfruttare tutte le risorse disponibili per iniziare il processo di adattamento e di riorganizzazione necessario al buon funzionamento del sistema familiare. (Valtolina, 2000).

Il ricorso al Modello Evolutivo invece è legato al fatto che l'attenzione viene puntata sull'impatto che gli eventi traumatici, e in particolare quello dell'handicap di un membro della famiglia, hanno sul corso di vita dei singoli individui e sulla famiglia in generale. È stato messo in evidenza come gli eventi passati abbiano un forte

impatto sulla vita presente della famiglia, come l'abilità di un individuo di adattarsi alla situazione stressante dipenda dalle risorse disponibili al momento, e come questi due elementi definiscano il successivo adattamento alla situazione stressante (Broman *et al.*, 1996).

Secondo il Modello Evolutivo le famiglie con un figlio disabile, si differenziano dalle altre famiglie già a partire dalla sua nascita (famiglie con figlio neonato) poiché si verificano problemi di accettazione, percezione dell'handicap, compiti di cura, riorganizzazione della coppia. Nella seconda fase (famiglia con figli adolescenti) si evidenziano le maggiori problematiche: si spengono le speranze di miglioramento, termina la frequenza della scuola dell'obbligo, vi è un "rientro" del figlio disabile nel chiuso della famiglia, i genitori vivono la nuova situazione con le stesse ansie e angosce del trauma primario soprattutto in relazione al pensiero del futuro. L'età adulta del figlio disabile (famiglie con figlio grande) non significa raggiungimento di autonomia e distacco, ma il verificarsi di ulteriori difficoltà dovute all'invecchiamento dei genitori e alla loro difficoltà di continuare i compiti di assistenza. Nell'ultima fase (famiglia con anziani) le differenze più evidenti consistono nel fatto che i genitori non possono fruire dell'aiuto del figlio e soprattutto non possono affidargli il compito di occuparsi della loro salute e di raccogliere e prolungare l'eredità affettiva e familiare dopo la loro morte. Le tappe di sviluppo della famiglia con figli disabili sono caratterizzate da eventi critici e crisi evolutive particolarmente complesse, ma soprattutto da un accumulo e ripetizione di situazioni stressanti (*pile-up*) che incidono profondamente sui componenti del nucleo familiare e sul suo sviluppo (Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, 2007, Luglio 9).

E' importante ricordare infine che l'handicap si può presentare, come evento imprevisto in un momento qualsiasi del ciclo di vita della famiglia, colpendo uno qualsiasi dei suoi componenti. In questo caso si tratta di handicap acquisito, per una causa patologica o traumatica, e il suo impatto traumatico sulla famiglia è ancora più violento, richiede una ristrutturazione delle abitudini di vita e persino della rappresentazione mentale della persona divenuta disabile (*ibid.*).

## **- Capitolo 3 -**

# ***IL SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON FIGLI DISABILI: PROGRAMMI DI PARENT TRAINING E GRUPPI DI MUTUO-AIUTO***

### **3.1 Difficoltà correlate alla disabilità di un figlio**

In Italia vi sarebbero oltre 100 mila nuclei in cui vive un disabile non autosufficiente o in situazione di gravità. Le difficoltà sono correlate alla tipologia e all'entità della disabilità. Ogni situazione è a sé, pone specifici problemi e sofferenze per la famiglia e richiede particolari interventi di sostegno, di assistenza e di riabilitazione.

Le esigenze dei genitori con un figlio disabile sono piuttosto numerose e diversificate. Bambini con deficit sensoriali, piuttosto che con trisomia 21, o cerebrolesi, o pluriminorati, o con deficienze intellettive o comportamentali, o bambini autistici hanno sicuramente bisogni e necessità diverse.

La tendenza più diffusa è quella della "gestione privata dell'handicap" al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà e diminuzione di autostima.

Nei confronti del disabile la famiglia spesso svolge "una funzione di omologazione, di mascheramento e di mimetizzazione della diversità, con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi".

Essa è costretta al conformismo e deve fare riferimento ossessivamente ai ruoli e alle tappe evolutive che la nostra cultura definisce per il bambino normale, ma molti indici di normalità cadono drammaticamente: i fallimenti terapeutici, l'inserimento scolastico, i tentativi occupazionali o di recupero, ripropongono continuamente il trauma subito dopo la nascita e la verifica delle anomalie (Centro Risorse Handicap

del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, 2007, Luglio 9).

Occorre infine specificare che i programmi di intervento non vanno tarati solo sul bambino, ma altresì centrati sui bisogni e sulle risorse delle famiglie

In termini legislativi “ricordiamo a questo proposito l’entrata in vigore negli Stati Uniti del P.L. 99-457, legge che prevede programmi individualizzati di intervento precoce centrati sul bambino e sulla famiglia e in Italia la recente legge quadro sull’handicap (5 febbraio 1992, n. 104) che formalizza i diritti delle persone handicappate e delle famiglie in diversi settori: diagnosi e cura; integrazione sociale; integrazione scolastica; integrazione lavorativa; abbattimento delle barriere architettoniche; facilitazioni negli impegni lavorativi per le famiglie con un membro disabile; partecipazione delle famiglie alle fasi di progettazione degli interventi educativi” (Zanobini, 1997, p. 226).

### **3.2 Supporti necessari e disponibili per tali famiglie**

I genitori rappresentano un punto fondamentale del processo terapeutico del figlio in diversi sensi. Oltre a partecipare attivamente alle decisioni che riguardano il piano di trattamento del proprio figlio ed essere coinvolti personalmente in esso, sono spesso i primi ad essere bisognosi di un intervento di supporto psicologico e/o materiale (Zanobini, 1997).

Nonostante esista realmente la difficoltà di progettare interventi di integrazione e di riabilitazione per le famiglie si deve affermare che non si possono disgiungere i problemi dei bambini disabili da quelli delle loro famiglie (Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, 2007, Luglio 9).

E’ necessario che le famiglie con figli disabili non vengano lasciate sole ed è opportuno garantire loro i supporti di natura economica, sociale e tecnica.

I servizi sociosanitari dovrebbero badare alle modalità di comunicazione della diagnosi e della possibile prognosi, prevedendo, come indicano Nota, Ferrari, Soresi (2007):

1. una descrizione accurata delle prime difficoltà che i genitori si troveranno a dover affrontare, ma anche i progressi possibili che il figlio potrà registrare;
2. il ricorso a un linguaggio semplice, attento al livello di istruzione dei genitori e di preparazione in materia di disabilità, in modo che le informazioni arrivino a tutti nella maniera più chiara e comprensibile;
3. la realizzazione di colloqui che si svolgono senza fretta, condotti da professionisti che assumono un atteggiamento serio, ma disteso;
4. la capacità di dare avvio a modalità sistematiche di coinvolgimento parentale.

Dopo la comunicazione della diagnosi, dovrebbero essere programmati con i genitori ulteriori incontri con personale particolarmente preparato per rendere possibile un *assessment* di alcune loro caratteristiche (abilità comunicative, strategie di *coping*, capacità educative), e per programmare la consulenza e la formazione necessaria per il potenziamento di alcune loro competenze educative (Case, 2000; Case, 2001).

I genitori dovrebbero essere aiutati a sviluppare buone abilità osservative per riuscire a capire le difficoltà del figlio ed essere guidati a pianificare specifici interventi abilitativi. Inoltre potendo far ricorso ad efficaci tecniche di insegnamento riescono a favorire il mantenimento nel tempo di quanto acquisito (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

### **3.3 Perché è importante il coinvolgimento familiare?**

Come sottolineano Nota, Ferrari e Soresi (2007) la tematica del coinvolgimento familiare assume un'importanza rilevante per la seguente motivazione: “la qualità dei servizi che vengono realizzati in favore delle persone disabili non possono prescindere, come troppo spesso è accaduto e continua a verificarsi, dal sostenere adeguatamente anche quelle persone che si assumono i carichi di cura più consistenti e sistematici” (*ibid.*, p. 275), quali le famiglie.

Per far sì che la partecipazione familiare assuma connotazioni sempre più intense, gli autori sopra citati, forniscono alcune linee guida:

1. la proposta, l'organizzazione e la realizzazione dei programmi di coinvolgimento richiedono sofisticate competenze professionali che dovrebbero essere a carico dei servizi sociosanitari che si occupano di disabilità;
2. i programmi di *Parent Training* e di coinvolgimento familiare dovrebbero essere realizzati il più precocemente possibile, in modo da poter stabilire sin da subito i rapporti di collaborazione e lo sviluppo di adeguate strategie educative;
3. i programmi di prevenzione e di coinvolgimento richiedono competenze specifiche ed elevate professionalità, frutto di un'attenta formazione, di costanti aggiornamenti e della propensione a voler verificare l'efficacia del proprio operato;
4. è necessario stabilire un'efficace partnership con questi genitori, evitare di focalizzarsi unicamente sulle disabilità e sugli aspetti negativi e abbandonare tutti quegli atteggiamenti che potrebbero ridurre le probabilità di coinvolgimenti attivi;
5. i servizi e i programmi di coinvolgimento, oltre a manifestare concretamente il rispetto del diritto di queste famiglie a partecipare attivamente alla scelta e alla realizzazione dei trattamenti, dovrebbero, per prima cosa, cercare di prevenire forme ingestibili di disagio familiare e di operare affinché possa essere garantito anche ad esse una qualità di vita sufficientemente soddisfacente;
6. è necessario, infine, puntare all'incremento dei livelli di autonomia e privilegiare l'analisi delle attività quotidiane sia dal punto di vista dello sviluppo che dall'apprendimento.

### 3.4 I programmi di *Parent Training* e *Parent Education*



Verso la fine degli anni Sessanta iniziano ad apparire, soprattutto nella letteratura americana, una serie di progetti di *Parent Education* e di *Parent Training* finalizzati all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i problemi che quotidianamente possono insorgere nell'educazione dei figli, in modo specifico nell'educazione e nella gestione di figli particolarmente "difficili" (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

Con tali programmi si cerca di trasmettere ai genitori una precisa gamma di abilità educative, sia in termini pratici che in termini più generali. Essi si sono rivelati una delle metodologie più efficaci per l'attivazione e il potenziamento delle risorse educative intrafamiliari (Valtolina, 2000).

I programmi di *Parent Training* e *Parent Education* si propongono come aiuto alle famiglie in difficoltà, le quali richiedono spesso coinvolgimento e formazione.

I primi indicano la presenza di un programma teso all'incremento di abilità educative in senso generale, mentre i secondi fanno più spesso riferimento a programmi "volti al miglioramento di specifiche abilità" (Dembo, Sweitzer, Lauritzen, 1985).

Vengono tuttavia, molto spesso utilizzati in modo interscambiabile, intendendo, in ogni caso, la proposta di interventi sistematici a favore dei genitori e della famiglia, tesi ad accrescere la consapevolezza e le abilità necessarie per gestire adeguatamente situazioni educative problematiche (Ferri, Di Nocera, 1999).

Attraverso numerose strategie, quali ad esempio il *modeling* (situazioni di apprendimento per imitazione in cui i vari membri del gruppo di formazione sperimentano di volta in volta il ruolo di osservatore, modello e "giudice"), il *role-play*, la videoregistrazione delle interazioni genitore-bambino con successiva discussione ecc. (Fedeli, 2005), sia i programmi di *Parent Training* che quelli di *Parent Education* si pongono i seguenti obiettivi (Nota, Ferrari, Soresi, 2007):

- migliorare la relazione e la comunicazione fra genitori e figli;
- aumentare la capacità di analisi dei problemi educativi che possono insorgere;
- aumentare la conoscenza dello sviluppo psicologico dei figli e dei principi che lo regolano;
- diffondere metodi educativi efficaci;
- rendere la vita familiare più piacevole e più facilmente gestibili i problemi di tipo educativo che possono sorgere.

Anche dal punto di vista dei contenuti e dell'organizzazione esistono alcuni elementi comuni:

- generalmente si inizia proponendo alcuni principi educativi di base;
- vengono quindi fatte seguire esemplificazioni e discussioni;
- si fa riferimento a semplici tecniche educative da sperimentare nel contesto educativo;
- vengono assegnati i "compiti per casa";
- vengono discusse difficoltà e successi nell'applicazione delle tecniche e dei principi educativi proposti.

La fase di preparazione e di svolgimento di un *Parent Training* può essere suddivisa in vari momenti. Innanzitutto si decide a quale tipo di genitori è diretto il programma. Una volta individuata la categoria di utenza, si decide il tipo di *Parent Training* da attuare, se di gruppo o individuale. La fase successiva è quella di formare i gruppi di genitori, per la quale è opportuno prendere in considerazione le caratteristiche delle coppie sulle quali si dovrà intervenire: livello culturale, status socioeconomico, ma anche aspetti caratteriali e personologici, così da formare gruppi omogenei (Ferri, Di Nocera, 1999).

Si procede decidendo il numero degli incontri, le cadenze degli stessi, gli orari, i costi, le modalità di conduzione e il tipo di partecipazione che verrà richiesta ai genitori (Ferri, Di Nocera, 1999; Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

La durata dei programmi generalmente non varia significativamente: la maggior parte di essi si articola in una decina di sedute a cadenza settimanale che prevedono un momento iniziale di analisi di ciò che è accaduto nel frattempo in famiglia e di eventuali "compiti per casa" assegnati nella seduta precedente (Fine, 1980).

Anche la sede in cui si svolgerà il programma di *Parent Training* va precisata e accuratamente predisposta.

I “contratti” tra i responsabili dei *Parent Training* e i genitori devono essere condivisi, espliciti e il più chiari possibile.

Il curare, anche da un punto di vista “editoriale”, il materiale cartaceo che si ritiene opportuno fornire ai genitori, il controllare l’effettiva fruibilità di materiali e sussidi didattici (lavagne, videoregistratori, tabelloni, ecc.), sono anch’essi aspetti importanti da non sottovalutare, proprio perché permettono ai genitori di constatare che la loro formazione è considerata una “cosa” importante e “seria” e che se da un lato viene richiesto loro impegno e disponibilità, non possono essere “offerte”, dall’altro, improvvisazioni e superficialità (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

La fase conclusiva consiste nella verifica finale (questionari, scale di valutazione, discussione sui temi trattati ecc.) rispetto al raggiungimento degli obiettivi e dei cambiamenti avvenuti nella famiglia nel rapporto tra genitori e figli (Ferri, Di Nocera, 1999).

Lo scopo di questi programmi è quello di rendere i genitori il più possibile indipendenti e autosufficienti (Karness, Lee, 1980).

I programmi disponibili sono piuttosto numerosi tanto che si pone il problema di quale utilizzare in un determinato contesto educativo e riabilitativo. Tale scelta ricade, da un lato, sulla specificità dei problemi che il figlio disabile presenta o che si ritiene più urgente affrontare, e, dall’altro, sul tipo di competenza genitoriale che si ritiene opportuno incrementare.

Sono stati, per esempio, già sperimentati alcuni programmi per ridurre la disobbedienza, l’obesità e altri problemi di tipo alimentare, l’iperattività, l’abuso e la trascuratezza (“*neglect*”), incrementare la competenza sociale dei figli (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

Per quanto riguarda la scelta dei programmi, in relazione al tipo di abilità parentale che si ritiene opportuno incrementare, è possibile ricorrere sia a interventi individuali che a interventi di gruppo.

### 3.4.1 I *Parent Training* individuali

I programmi individuali di *Parent Training* vengono generalmente proposti quando non è possibile organizzare interventi di gruppo o quando sussistono dubbi sull'effettiva utilità di interventi con obiettivi e contenuti "standard" (Valtolina, 2000).

Durante questi programmi è previsto un *assessment* iniziale che comprende un'intervista al genitore e al figlio per poi iniziare la programmazione del *Parent Training*, la definizione del problema, l'analisi dei tentativi per risolvere il problema, la verifica della disponibilità alla collaborazione, la motivazione alla collaborazione, la descrizione e l'attuazione delle tecniche di osservazione, l'analisi funzionale, l'individuazione degli errori educativi, l'individuazione degli stimoli rinforzanti e delle tecniche punitive più adeguate, il programma d'intervento fino a giungere alle verifiche (Struttura tipica di un programma individuale di *Parent Training*) (Larcan, 1988).

Tra i principali programmi ricordiamo quelli di McMahon e coll. (1984), di Larcan (1988) e di Sanders, Mazzucchelli e Studman (2003).

### 3.4.2 I *Parent Training* di gruppo

Anche se si ritiene necessario a volte ricorrere a programmi di *Parent Training* individuali, esiste ormai una lunga documentazione a proposito dell'efficacia degli interventi di gruppo (cfr., ad es. Wyckoff, 1980; Moreland *et al.*, 1982; Brightman *et al.*, 1982; Pehrson, Robinson, 1990).

Al *Parent Training* di gruppo vengono generalmente riconosciuti i seguenti vantaggi: consente l'intervento di diversi conduttori; consente ai genitori l'opportunità di fornirsi supporti reciproci; rappresenta un'importante occasione per rendersi conto di non essere i soli ad avere problemi educativi; consente, grazie alla presenza di altri genitori, di incrementare generalmente la fiducia nei confronti delle procedure che

vengono suggerite constatando che altri le utilizzano con soddisfazione; permette di utilizzare il gruppo anche come un'inesauribile fonte di gratificazione, soprattutto se animato da un conduttore in grado di stimolarne e agevolarne la comparsa; in gruppo, i genitori possono incontrare l'empatia e la comprensione e tutto ciò ha effetti positivi a proposito dell'incremento della fiducia nei confronti delle proprie possibilità. I *Parent Training* di gruppo, rispetto a quelli individuali, sono più vantaggiosi, infine, da un punto di vista economico, in quanto consentirebbero ai servizi di rispondere alle richieste di formazione che possono pervenire da un più consistente numero di utenti (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

Tra i principali programmi ricordiamo quelli di Baker e Heifetz (1976), di Harrold e coll. (1992) e di Soresi (1993).

### **3.5 La scelta dei *Parent Training***

Prima di scegliere definitivamente uno specifico programma, per evitare di dover poi ammettere di aver compiuto una scelta non idonea, Soresi (1998) suggerisce l'opportunità di considerare:

1. se gli obiettivi del programma sono compatibili con quelli dei genitori e degli operatori;
2. se in letteratura esistono dati che comprovano l'efficacia e la validità di quel programma;
3. se le competenze professionali necessarie alla realizzazione del *training* sono disponibili e possedute dagli operatori;
4. se il programma in questione è di fatto completo e utilizzabile;
5. se il tempo effettivamente a disposizione degli operatori è reale;
6. se esistono le risorse finanziarie sulle quali si potrà realisticamente contare.

Nonostante vi sia un generale accordo nel ritenere opportuno raccomandare ai genitori di figli disabili questo tipo di esperienza, vengono tuttavia ancora mosse numerose critiche a proposito del modo con cui viene stimata la loro efficacia.

### 3.6 La valutazione dell'efficacia dei *Parent Training*

Non si è ancora in grado di trarre delle conclusioni definitive circa l'efficacia dei *Parent Training* (Valtolina, 2000).

Valutare l'efficacia dei programmi di *Parent Training* risulta tuttavia rilevante sia per motivi scientifici (il ricercatore deve documentare la validità di quanto propone), sia per ragioni di natura deontologica (non è moralmente ammissibile proporre a persone già con serie difficoltà, "trattamenti" di cui si ignora la capacità di produrre esiti soddisfacenti), che per motivi economici (le risorse disponibili non sono certamente illimitate e la razionalizzazione della spesa sociosanitaria impone la scelta di trattamenti di comprovata validità ed efficacia) (Nota, Ferrari, Soresi, 2007). Si tratta di una valutazione decisamente complessa in quanto richiede operazioni di analisi spesso sofisticate, la raccolta di misurazioni "soggettive" ed "oggettive" (Kaplan, 1980) e di informazioni che devono tener conto contemporaneamente di più livelli, quali:

1. il gradimento degli utenti (dei genitori coinvolti nell'attività di *Parent Training*);
2. l'apprendimento di nuove conoscenze, nuove capacità e nuove strategie di *coping*;
3. l'effettiva applicazione di quanto suggerito dal programma di *Parent Training* nel proprio ambito familiare e nel proprio contesto di vita;
4. l'impatto che quanto sopra è riuscito a far registrare sui comportamenti del figlio disabile (Serketich, Dumas 1996).

Inoltre, come ricordano Stufflebeam (1983) e Matthews e Hudson (2001), per realizzare operazioni rigorose di verifica è opportuno effettuare anche:

- l'analisi del contesto (*context evaluation*), cioè l'appropriatezza e l'accettabilità degli obiettivi;
- l'analisi del punto di partenza (*input evaluation*), cioè un attento esame del contenuto del programma e delle metodologie utilizzate;
- la valutazione del processo (*process evaluation*), cioè accertare "l'integrità" o "fedeltà" del trattamento;
- la valutazione dei risultati (*product evaluation*), cioè l'analisi del raggiungimento degli obiettivi.

### **3.7 Programmi di *Parent Training* per genitori di bambini disabili**

Molti studiosi hanno proposto degli interventi mirati alla preparazione e alla formazione del genitore come terapeuta del proprio figlio disabile. Ciò perché esso rappresenta la persona che trascorre più tempo con lui nell'ambiente domestico, e che conosce meglio di tutti il proprio bambino.

La presenza di genitori preparati e consapevoli delle tecniche educative da utilizzare con bambini disabili può favorire i processi di mantenimento e generalizzazione degli apprendimenti (Ferri, Di Nocera, 1999).

Attraverso tali programmi e attraverso la collaborazione di figure professionali che lavorano con il bambino, i genitori apprendono abilità di *coping* e di *problem solving* che permettono loro di affrontare in modo costruttivo le difficoltà e i problemi che si presentano, influenzando in modo positivo su tutta la famiglia.

Ogni programma richiede responsabilità, impegno e volontà nel seguire attività specifiche in ogni momento della giornata.

Tra i programmi più diffusi che seguono l'approccio della *Behavior Modification* in letteratura si trovano il metodo TEACCH utilizzato in particolare con i bambini autistici, basato sul modello di Schopler e Reicher del 1971: esso nasce negli Stati Uniti ed è ora conosciuto e apprezzato anche in Italia. Il Teacch non è un metodo, né un tipo di trattamento per bambini, ma un servizio integrato di interventi. I modi e gli strumenti metodologici si modificano in base all'esperienza e alle idee dei genitori e degli operatori. Un programma Teacch ben congegnato si svolge in tutti gli ambiti significativi di vita del bambino, casa, scuola, ambulatorio; è composto all'80% di compiti valutati al test come "riusciti", cioè già presenti nel repertorio dei bambini, dei quali si promuove l'uso indipendente, al 20% di insegnamento di nuove abilità che risultano "emergenti". Compiti semplici, necessari, utili nelle aree fondamentali dell'autonomia, della comunicazione, del lavoro, del tempo libero. Lo spazio fisico deve essere progettato per aiutare il bambino a capire dove si svolgono determinate attività: uno schema della giornata va definito e comunicato adeguatamente al bambino con mezzi adatti alla sua comprensione. Questi mezzi sono spesso visivi, come sequenze di fotografie o disegni, spesso visivo-tattili, come sequenze di

oggetti, a volte parole scritte o agende. Questa metodologia permette di gestire i cosiddetti “comportamenti-problema”, che disturbano e preoccupano le persone intorno a lui. Buona parte di questi problemi nascono dalla confusione che l’ambiente presenta per il bambino autistico, ma sono ridotti quando il bambino incontra un ambiente organizzato secondo i principi dell’educazione strutturata (Watson *et al.*, 1998).

Molto utilizzato nel campo dell’handicap è il metodo *Portage*: è frutto dell’esperienza compiuta fin dal 1969 a Portage, Wisconsin (USA), da un gruppo di operatori che lavoravano al recupero di disabili in età infantile. Diffusasi da allora in tutto il mondo, ha trovato applicazione in Italia nel 1986.

Operativamente il programma si articola nel modo seguente:

- a. l'intervento si può svolgere a domicilio;
- b. i genitori recuperano centralità nel processo educativo del proprio figlio e l'operatore, che visita la famiglia una volta la settimana, non è tanto esecutore di attività sul bambino, quanto pianificatore dell'intervento: egli guida l'osservazione del genitore e compila delle carte di attività settimanali che questi dovrà condurre registrando quotidianamente successi ed insuccessi su di un grafico;
- c. le attività hanno lo scopo di perseguire precisi obiettivi comportamentali in più aree di sviluppo: tendono cioè al recupero o al raggiungimento delle abilità - linguistiche, cognitive, sociali, motorie e di autonomia - che rappresentano l'iter evolutivo di un bambino nei primi 6 anni di vita.

A tal fine, l'equipe di Portage ha sviluppato una serie di materiali che consentono la registrazione, per ogni bambino, delle capacità preesistenti nonché delle abilità apprese nel periodo di intervento e rendono possibile impostare il processo educativo del bambino in termini di sviluppo.

Il metodo Portage si articola in 3 parti:

1. Una checklist: lista di valutazione che esplora 5 aree di sviluppo - Cognitiva, Motoria, Linguistica, di Socializzazione e di Autonomia; contiene inoltre una sezione detta delle Stimolazioni Infantili, che organizza l'osservazione dei bambini nei primi mesi di vita.

2. Nell'ambito di ciascuna area i comportamenti sono elencati secondo un criterio di complessità crescente, portano un numero progressivo di riferimento e sono raggruppati per i livelli di età 0-1 e 5-6 anni. La checklist contiene un totale di 575 items.
3. Una guida completa di un set di schede di un numero pari a quello dei comportamenti elencati nella checklist. Ad ogni item corrisponde una scheda, sulla quale sono annotati suggerimenti e spunti su come aiutare il bambino nell'apprendimento delle varie abilità e risolvere, talvolta in modo faticoso, i problemi che lo rendono difficile. Per facilitare la consultazione sia le pagine della checklist sia le schede sono contrassegnate da colori differenti a seconda dell'area dello sviluppo.
4. Un manuale: contiene precise indicazioni sul metodo di compilazione della checklist e di utilizzazione delle schede; porta inoltre alcune indicazioni circa l'impostazione di un programma educativo personalizzato, utilizzando un metodo di frammentazione e scomposizione degli obiettivi per l'applicazione della quale i curatori dell'edizione italiana ritengono peraltro opportuno un adeguato training di formazione (Zappella, 1989).

Anche il *Parents are teachers* di Becker (1971) è un metodo che utilizza dei programmi di gestione facili ed efficaci per capire i bambini. I programmi indirizzano i genitori su come poter usare le tecniche di insegnamento in un modo positivo ai loro bambini. Si utilizzano istruzioni chiare per poter utilizzare il comportamento più appropriato con i propri figli. Per aiutare i genitori si applica il rinforzo positivo di certi comportamenti e l'eliminazione di altri. Le unità illustrano situazioni pratiche in cui i rinforzi positivi potrebbero funzionare per modificare sia il comportamento dall'adulto che quello del bambino.

Nei programmi di *Parent Training* di tipo adleriano il genitore apprende un modo diverso di porsi in relazione con il proprio figlio, un nuovo modo di educarlo verso l'autocontrollo e l'autosufficienza, non utilizzando tecniche punitive, bensì attraverso l'incoraggiamento e il ragionamento. Un tipo di intervento di formazione dei genitori che nasce dalla teoria dell'incoraggiamento di Dreikurs è il programma *Systematic Training for Effective Parenting* (STEP) organizzato da Dinkmeyer e McKay (1976). Sono programmi disponibili, progettati per i genitori di bambini di diversa età, sono

motivati da una serie di obiettivi: l'ascolto efficace, la disciplina, il problem solving, l'incoraggiamento, l'autostima ecc. Suggestiscono validi consigli alle famiglie su come poter prendere decisioni per e insieme ai propri figli.

Nell'ambito del movimento della *Parent Education*, sviluppatosi negli stati Uniti alla fine degli anni '50, si diffusero i programmi di *Parent Effectiveness Training*, meglio conosciuti come P.E.T. (essi prevedono come principale obiettivo quello di intervenire sulla relazione e sulla comunicazione tra genitori e figli, individuando un nuovo modo per risolvere i conflitti all'interno del nucleo familiare, cioè cercando di raggiungere soluzioni accettabili da entrambe le parti).

Meno diffusi sono gli interventi che si basano sull'analisi transazionale (con l'obiettivo di facilitare un clima protettivo e contenitivo all'interno del nucleo familiare) e sull'approccio umanistico di Ginott (esso sosteneva che per situazioni genitoriali difficili, alcune coppie hanno bisogno di una vera e propria psicoterapia, mentre altre devono risolvere problemi legati ad errori educativi, a poca esperienza o a non conoscenza dei metodi educativi efficaci; in quest'ultimo caso è possibile intervenire con un programma di *parent training* specifico) (Ferri, Di Nocera, 1999).

I programmi di *Parent Training*, soprattutto quelli indirizzati ai genitori di bambini disabili, hanno quindi come obiettivo quello di far registrare cambiamenti non solo nei comportamenti del figlio, ma anche negli atteggiamenti educativi e nel comportamento dei genitori (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

La loro efficacia infatti non dipende tanto dalla tipologia dei problemi che presentano i figli, quanto piuttosto dalle caratteristiche dei genitori: non tutti sarebbero adatti per questo tipo di intervento, anche se al riguardo non esistono ancora studi in grado di fornire utili indicazioni per poter predire la probabilità di successo di questa tecnica (Soresi, 1997).

Inoltre i problemi relativi alla generalizzazione e al mantenimento dei risultati sono ancora da risolvere per affermare che questi programmi di formazione per i genitori siano effettivamente efficaci. Infine sarebbe necessario che i ricercatori puntassero la loro attenzione maggiormente su osservazione fatte all'interno dell'ambiente domestico piuttosto che utilizzare solo questionari o osservazioni fatte in laboratorio, in modo da avere un quadro più oggettivo dei comportamenti e delle caratteristiche della famiglia (Ferri, Di Nocera, 1999).

### **3.8 Verifica dell'efficacia dei programmi di *Parent Training* e mantenimento dei risultati dopo l'intervento**

Da alcune ricerche prese in esame si nota che solamente un numero limitato di studi utilizza procedure di osservazione diretta ed una “combinazione” di più misure per un'effettiva valutazione dell'efficacia dei programmi di *Parent Training*.

- Harris (1986) per esempio, in uno studio di *follow up* su un programma di *Parent Training* per genitori di bambini autistici, ha constatato che meno della metà dei partecipanti ha continuato ad utilizzare le modalità educative che erano state loro insegnate.
- Baker, Landen e Kashima (1991) hanno notato, invece, che i genitori presentavano una lieve, ma statisticamente significativa diminuzione dei sintomi di depressione e dei livelli di stress familiare, un maggior grado di soddisfazione a proposito del clima familiare sia subito dopo la conclusione del programma, che ad un anno di distanza.
- Le variabili maggiormente associate alla quantità di mantenimento dei risultati dell'intervento, sembrano riguardare, in ogni caso, alcune caratteristiche dei genitori e delle famiglie: Wahler e coll. (1993), ad esempio indicano che alcune variabili demografiche, soprattutto il basso livello socioeconomico, sono predittive del fallimento del mantenimento dei benefici ottenuti dai genitori; Sanders e James (1983), invece, che sarebbe l'assenza di uno dei due genitori, dovuta soprattutto a separazione e divorzio, o la presenza di consistenti conflitti coniugali a predire insuccessi nel *Parent Training*.
- Per quanto riguarda i problemi relativi alla generalizzazione e al mantenimento dei risultati se ne sono maggiormente occupati Forehand e Long (1988) e Long e coll. (1994) i quali sono riusciti a registrare *follow up* a lungo termine ricontattando le famiglie che avevano seguito programmi di *Parent Training* quattro e sette anni prima. Tale mantenimento sembra tuttavia essere favorito dalla presenza di “compiti per casa” e di supporti che

possono essere forniti alla famiglia nel corso dell'attività di *Parent Training*, ma anche dopo la sua conclusione (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).

### 3.9 Il mutuo-aiuto per le famiglie con figli disabili



Una modalità di sostegno alla famiglia con handicap che sta riscuotendo un interesse sempre crescente nell'ambito della *community care* è il gruppo di mutuo-aiuto tra genitori o familiari (gruppi di *self-help*).

I protagonisti del *self-help*, di solito, “sono le persone che vivono una malattia o una difficoltà, che cercano da se stessi, attivandosi direttamente e in prima persona, di aiutarsi, di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esistenza, di autodeterminarla, di umanizzare l’assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile alla realtà dei bisogni, che loro conoscono perfettamente, vivendola dall’interno. Si tratta quasi di una riappropriazione di un ruolo attivo nei confronti dei problemi, in qualche caso anche in un rapporto di chiaro antagonismo e rifiuto nei confronti degli esperti ufficiali. Pertanto, risulta ben evidente l’importanza di un impegno attivo e diretto del genitore e della famiglia nella promozione dello sviluppo del figlio con handicap, nella sua riabilitazione, integrazione sociale, scolastica e lavorativa” (Ianes, 1999b, p 187).

### 3.10 Definizione di gruppo di mutuo-aiuto

Il gruppo di mutuo-aiuto rappresenta per l'individuo e la sua famiglia una nuova rete di relazioni, vissute con persone che condividono una stessa problematica.

Esso ha l'obiettivo generale di produrre autopromozione, crescita, benessere personale e familiare, effetti di sensibilizzazione e azione sociale e comunitaria.

Katz e Bender (1976) definiscono i gruppi di mutuo-aiuto nel modo seguente:

*“... sono strutture di piccoli gruppi, a base volontaria, finalizzate al mutuo-aiuto e al raggiungimento di particolari scopi. Essi sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita... I gruppi di mutuo-aiuto enfatizzano le interazioni sociali “faccia a faccia” e la responsabilizzazione diretta di tutti i membri. Essi spesso assicurano assistenza materiale e sostegno emotivo; tuttavia, altrettanto spesso appaiono orientati verso una qualche “causa” (o idea generale), proponendo o sostenendo un’ideologia o un insieme di valori sulla base dei quali i membri possono acquisire o potenziare il proprio senso di identità personale”*  
(Ianes, 1999b, p.190).

Nei gruppi di mutuo-aiuto vengono definite regole del tipo: “essere disponibili ai bisogni del gruppo”, “rispettare le opinioni personali”, “mettersi in discussione con sincerità e impegno”. Il gruppo non dovrebbe essere più numeroso di quindici persone, vi è in genere la presenza di un operatore o di un membro anziano del gruppo con funzione di “facilitatore della comunicazione” e la cadenza delle riunioni può essere quindicinale o anche più frequente (*ibid.*)

### **3.11 Le finalità e i benefici dei gruppi di mutuo-aiuto per i genitori di bambini disabili**

La realtà che si crea nelle varie riunioni è un insieme molto complesso e intrecciato di processi che si possono in tal modo schematizzare:

1. Il genitore sa che esistono molti altri genitori di bambini con handicap e non è solo. Può vederli, parlare con loro, rendersi conto che anch'essi sono persone reali, che si possono incontrare anche per la strada, nei negozi e non solo nelle sale di attesa degli ambulatori. Questo senso di "essere in tanti", di trovare persone "simili" a se stessi, al proprio vivere questo problema, è già un primo passo fondamentale verso la rottura dell'isolamento. Il genitore si trova tra "pari" e non si sente più "unico", senza soggezione o rapporti gerarchici con specialisti di vario tipo. Il gruppo risponde così a un bisogno fondamentale: di appartenenza, di sentirsi vicini ad altri simili, di avere con essi delle relazioni significative. Il genitore può così superare un possibile senso di vergogna o di imbarazzo per la sua situazione, oppure rendersi conto che certe emozioni e sentimenti non sono affatto "folli o cattivi", anzi sono del tutto comuni in molte persone: questo contribuisce a ridurre molte paure e timori.

2. La partecipazione ai gruppi di mutuo-aiuto è sempre del tutto volontaria, perciò essa stessa dà il senso dell'autodeterminazione, del fare attivamente qualcosa come propria libera iniziativa, al di là delle prescrizioni degli specialisti e dei programmi pensati da altri. Il genitore ha bisogno di questa personale attivazione e da ciò può ricavare molti vantaggi dal punto di vista psicologico, quali una migliore immagine di sé, nel senso di una maggiore capacità di agire da solo e scegliere con la propria testa.

3. Per definizione, nei gruppi di mutuo-aiuto i partecipanti si scambiano "aiuto", in una corrente continua di andata e ritorno. Questo aiuto avviene sia in modo esplicito, sia in modo inconsapevole da parte di qualcuno o si produce inconsciamente in tutti. Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà espressa da un membro diventa "di tutti", viene condivisa, assunta anche dagli altri, che la fanno propria e si attivano verso la soluzione. Aiuto reciproco nello specifico contesto del

gruppo può significare empatia emozionale, senso di comprensione, di vicinanza, di poter esprimere, comunicare, di essere ascoltati ma non giudicati, di poter vivere le emozioni dell'altro ma anche consiglio diretto, suggerimento, fino all'aiuto concreto e pratico anche fuori dalle riunioni del gruppo.

4. Il gruppo talvolta attiva un numero altissimo di opinioni diverse, posizioni varie e vissuti anche diametralmente opposti. Ogni persona è diversa dall'altra e nella discussione si produce una notevole varietà di modi di concepire la realtà. Le persone esprimono, più o meno apertamente e consapevolmente, preconetti, aspettative, ideologie, valori, percezioni, sensazioni, sentimenti, valutazioni più o meno razionali, svolgono analisi, ragionamenti, traggono conclusioni, fanno inferenze, ipotesi, pensano a cosa potrebbe accadere e a cosa "sicuramente" accadrà. Tutti questi processi psicologici si intrecciano, rimbalzano tra le persone con una velocità e intensità tale da creare talvolta uno stato mentale di sovraeccitazione positiva. Il gruppo può agire allora come dimostrazione concreta del fatto che su un problema vi possono essere posizioni e opinioni diverse e anche opposte. E' importante vedere che altre persone possono pensarla diversamente e questo aiuta la famiglia a uscire da una visione troppo rigida ed egocentrica.

5. Il gruppo fornisce informazioni, notizie utili, indirizzi; i genitori riportano esperienze fatte in diversi contesti medici, riabilitativi o altro; vengono scambiati ritagli di giornale o altro che possa servire per quanto riguarda le necessità assistenziali, gli aspetti burocratici, normativi. Nel gruppo circolano anche altre informazioni: luoghi di villeggiatura, come passare il tempo libero, giocattoli interessanti per il bambino, libri da leggere ecc.

I genitori dei bambini più piccoli traggono beneficio dal contatto con quelli che sono "più avanti" nel ciclo vitale, per apprendere direttamente, dalla fonte dell'esperienza vissuta, quali saranno le difficoltà che probabilmente incontreranno e cosa si è dimostrato utile per affrontarle con successo. Viceversa, i genitori più anziani ascoltano con interesse, forse con un po' di rimpianto, le esperienze che fanno i genitori che hanno figli piccoli i quali possono usufruire di una maggiore assistenza sociosanitaria e una maggiore accettazione e sensibilità sociale.

6. Il gruppo può sviluppare una serie di forze rivolte all'esterno: i partecipanti si attivano, si stringono insieme per "lottare" contro qualche difficoltà collocata al di

fuori della loro realtà soggettiva. Il gruppo diventa allora strumento di pressione, di richiesta normativa e legislativa, di rivendicazione e tutela dei propri diritti, diventa una fonte di suggerimenti, idee e progetti, fondati sul vivere direttamente le problematiche.

7. Nel gruppo di mutuo-aiuto si attivano inoltre molti dei tipici processi di gruppo, che normalmente sono fattori di crescita e potenziamento individuale e del gruppo come totalità. Il genitore sperimenta “senso di appartenenza” a un gruppo di riferimento, che lo accoglie e lo accetta senza riserve, anche quando vi è notevole diversità di opinione o di stile di relazione, perché c'è qualcosa di più forte che accomuna tutti. Nel gruppo s'impara anche a comunicare: a seguire le regole più elementari, quali parlare uno alla volta e rispettare il discorso dell'altro, a esprimere sinceramente i contenuti dei propri vissuti emotivi (il proprio “cuore”) e non solo le opinioni razionali (la “mente”), a esprimere attenzione, comprensione ed empatia nei confronti dell'altro attraverso atteggiamenti tipici della “relazione di aiuto”, a esprimere costruttivamente e positivamente le proprie opinioni e richieste (Ianes, 1999b, pp. 190-194).

### **3.12 La struttura tipica dei gruppi di mutuo-aiuto**



Le strutture organizzative adottate dai gruppi di mutuo-aiuto variano molto. Alcuni decidono di restare piccole unità relativamente informali. Altri decidono di costituirsi con atto pubblico. In genere, tuttavia, la struttura di ogni gruppo è influenzata dal tipo di esperienza precedente che i suoi promotori hanno avuto con organizzazioni

simili. I due principali “modelli” organizzativi sono di solito: il tradizionale modello gerarchico e la meno tradizionale struttura non gerarchica cosiddetta del “consenso”. Poiché la formula organizzativa tradizionale basata sulle procedure parlamentari e sulle deliberazioni a maggioranza è molto familiare, la maggior parte dei gruppi l’ha scelta come forma di organizzazione. In alcuni casi, tuttavia, alcuni membri del gruppo hanno avuto delle esperienze negative con Enti e Istituzioni burocratiche e di conseguenza hanno scelto una struttura del tutto differente, in cui ogni membro ha pari autorità e la carica di presidente viene fatta ruotare tra i membri ad ogni incontro. Quale che sia la loro struttura formale, comunque, la maggior parte dei gruppi di mutuo-aiuto rimangono tendenzialmente flessibili e informali nel loro funzionamento (Silverman, 1993).

Una riunione di gruppo di mutuo-aiuto tra genitori di persone disabili non deve seguire un copione rigidamente prefissato, ma è utile che sia strutturata in modo tale che possa rispondere al meglio alle aspettative e ai bisogni dei partecipanti e che consenta al gruppo di esprimere quei processi di crescita e aiuto.

Una delle modalità di svolgimento delle riunioni è la seguente:

*1ª parte:* presentazione di informazioni varie, di tipo burocratico, legislativo, sociale. Discussione di articoli di giornale, scambio di ritagli e fotocopie, aggiornamento sulle attività di supporto alla famiglia che nel frattempo la cooperativa o il gruppo ha organizzato, discussione su iniziative di altri servizi ecc.

*2ª parte:* il gruppo entra nella fase centrale della sua attività, quella più coinvolgente, dove può essere svolta una delle seguenti tre attività: si affronta un “problema” specifico e personale che viene volontariamente presentato da uno dei genitori partecipanti e tutti gli altri vengono coinvolti; oppure, il gruppo può discutere un “tema” comune al maggior numero possibile dei partecipanti, che si affronta insieme nelle sue varie implicazioni, da quelle più personali a quelle più sociali e generali; o ancora, il lavoro del gruppo è centrato sull’analisi di problemi amministrativi, di organizzazione dei servizi o legislativi.

*3ª parte:* viene ricostruita la dimensione totale del gruppo, ricordando le persone che sono assenti. I partecipanti si distribuiscono l’incarico di telefonare o visitare personalmente agli assenti, per aggiornarli su quanto il gruppo ha fatto in quella

riunione. In questo modo si cerca di rinsaldare la rete di relazioni che dovrebbe mantenersi anche al di fuori del contesto definito dalla riunione del gruppo.

*4<sup>a</sup> parte:* a questo punto si apre una fase “sociale”, destrutturata, in cui si chiacchiera liberamente, in genere a piccoli gruppi.

Se la conduzione del gruppo fosse svolta da un operatore professionale, egli potrebbe anche assumere un ruolo forte di stimolo e di aiuto, inizialmente determinante, ma poi via via sempre più sfumato, lasciando in eredità queste sue funzioni a un numero il più grande possibile di partecipanti (Ianes, 1999b, pp. 194-197).

## **- Capitolo 4 -**

# ***RASSEGNA DELLE RICERCHE SULLE FAMIGLIE CON FIGLI DISABILI***

### **4.1 Evoluzione della ricerca sulle famiglie con bambini disabili**

Innanzitutto bisogna specificare che nel campo delle disabilità, gli studi sulla famiglia non sono nuovi.

I primi lavori del sociologo Bernard Farber risalgono alla fine degli anni '50 e all'inizio degli anni '60 e le famiglie sono state uno spazio di ricerca all'interno del campo delle disabilità per oltre cento anni (Blacher, Baker, 2002). Ma gli studi precedenti, quelli fino ai primi anni '90, differiscono dagli studi più moderni per diverse ragioni.

Hodapp e Ly (2005) durante le loro ricerche hanno individuato cinque variazioni che illustrano il cambiamento tra i primi studi effettuati sui genitori di bambini disabili e studi più recenti:

1. per prima cosa, si è passati da prospettive che prendevano in considerazione solo le conseguenze negative derivanti dall'essere genitore di un bambino disabile a prospettive che affrontano la disabilità in modo positivo;
2. poi si è passati da studi generici sulla disabilità, a valutazioni più rigorose sulle tipologie specifiche di disabilità, notando come, sia patologie diverse, che differenti aspetti caratteriali del bambino possano pregiudicare le reazioni dei genitori;
3. successivamente si è passati dallo studio degli stessi gruppi (genitori con figli disabili) al confronto di questi gruppi con gruppi di genitori diversi (per nazionalità, età, patologia, assenza di disabilità ecc.);

4. inoltre, dallo studio delle sole madri, considerate come genitore principale del bambino, allo studio più ampio di madri, padri e famiglia estesa (fratelli, nonni, ecc.);
5. infine si è passati da un punto di vista culturale particolarmente arcaico della disabilità ad un punto di vista molto più moderno. Le vite di questi bambini e dei loro genitori sono cambiate drasticamente. La prima area di cambiamento riguarda il tempismo dei servizi sia per loro, che per le famiglie. Un secondo cambiamento si riferisce a come i servizi sono concettualizzati: non sono più i genitori, i fratelli e le famiglie definiti come pazienti che devono essere curati, ma come persone, o consumatori, che richiedono un sostegno a lungo o a breve termine per permettere loro di affrontare i problemi più efficacemente.

## **4.2 I principali bisogni dei genitori con figli disabili**

Prendendo in considerazione i bisogni che i genitori di figli disabili dichiarano di avere è opportuno passare in rassegna alcune interessanti ricerche sull'argomento.

- La prima ricerca è riferita ai risultati riportati da Turnbull e Ruef (1996) sui bisogni che i genitori di figli disabili dichiarano di avere. Sono state evidenziate le seguenti necessità: quella di avere del tempo per sé e rilassarsi, di riposarsi dalle fatiche che l'occupazione di un figlio disabile comporta, di ottenere informazioni utili e di prendersi cura anche della propria salute fisica e mentale (Nota, Ferrari, Soresi, 2007).
- La seconda ricerca condotta da Douma, Dekker e Koot (2006) è giunta a risultati analoghi: tali autori hanno intervistato 289 genitori di adolescenti e giovani adulti di età compresa tra i 10 e i 24 anni con disabilità intellettiva che riconoscevano nel figlio anche problemi comportamentali e/o emozionali. L'88,2% di questi genitori dichiarava di aver necessità di una qualche forma di supporto e il 67,4% di aver bisogno di almeno tre diversi

tipi di aiuto: in particolare il 78,1% ha affermato di aver bisogno di essere ascoltato, il 68% di avere informazioni, il 56,7% di ricevere aiuto per prendersi cura della salute fisica e mentale del figlio.

I genitori, inoltre, avanzano richieste di aiuto a proposito di questioni molto pratiche che vanno dal come trattare e gestire i comportamenti inadeguati dei figli, al come ridurre la frequenza, l'intensità e la durata, al come incrementare le abilità nelle diverse aree dello sviluppo e dell'apprendimento, al «cosa» possono essi fare per collaborare adeguatamente con gli specialisti al fine di massimizzare le probabilità di successo dei trattamenti da questi ultimi programmati (*ibid.*).

- La terza ricerca è stata condotta dal Centro di ateneo di ricerca e servizi dell'Università di Padova per conto del Distretto sanitario di Sondrio, sono stati intervistati 43 genitori che, in quella realtà, si avvalevano dei servizi per persone disabili in età evolutiva. I problemi più difficili da affrontare e risolvere che i genitori hanno presentato si riferivano, in ordine di importanza e gravità, a: come stimolare l'incremento dell'autonomia personale, delle capacità motorie e cognitive; come gestire e ridurre i comportamenti-problema, le difficoltà associate all'alimentazione e alla salute; come riuscire a comprendere le necessità del figlio, i suoi bisogni, le sue richieste, le sue emozioni e i suoi stati d'animo; come gestire le proprie emozioni negative; come incrementare la propria accettazione e disponibilità; come predisporre condizioni favorevoli allo sviluppo e come interagire con il personale sociosanitario (*ibid.*).

### **4.3 Gli stili di vita dei genitori con bambini disabili**

Alcuni studi hanno indagato gli stili di vita dei genitori con figli disabili:

- Soresi (2004) ha evidenziato come certi genitori usino più strategie di *coping* al fine di migliorare la loro crescita personale, mantenendo un grado

soddisfacente di autonomia e indipendenza e trovando il tempo per dedicarsi ai propri hobby e ad impegni sociali. Sarebbe che le famiglie che usano queste strategie più frequentemente, si differenzino dalle altre nel modo in cui affrontano i problemi dal momento in cui nasce il figlio disabile. Queste famiglie, tuttavia, non si differenziano dalle altre famiglie in termini di gravità della disabilità del loro bambino e quindi non differiscono rispetto all'intensità o alla frequenza dei problemi che devono affrontare (Bedin, Benincà, Mosconi, 2008).

- In alcune ricerche (Dyson, 1993; Mailick Seltzer *et al.*, 2001; Soresi, 2004) si è evidenziato che, sebbene i genitori di figli disabili possono sperimentare maggiori livelli di stress, una migliore qualità di vita ed una maggiore coesione familiare sembrano associate con stati di benessere e funzionamento adattivo più stabili nel tempo. Secondo questi autori ciò era simile a quanto trovato nei genitori di figli non disabili (Bedin, Benincà, Mosconi, 2008).
- Uno studio svolto su famiglie italiane per indagare su questi temi ha raggiunto risultati simili a quelli trovati in USA e in Canada (Soresi, 2004): non vi sono differenze significative tra genitori di figli disabili e non disabili, ma si rilevano differenze all'interno dei genitori con figli con diverse disabilità. I genitori di bambini più giovani percepivano caratteristiche più positive, una maggiore capacità decisionale ed una visione più ottimistica della vita. Inoltre, avere un solo figlio disabile o avere più figli, oltre a quello disabile, determina nel genitore una maggiore tendenza a ridefinire le proprie idee. La condizione di avere più figli e di conseguenza il poter effettuare un confronto di bambini disabili con altri, decresce nel genitore la tendenza ad accettare il bambino disabile per quello che è. Un ulteriore risultato evidenziava come l'importanza che il genitore pone sulla ristrutturazione del modo in cui considera il proprio figlio e la propria situazione non dipende dal livello di istruzione. Sulla base di quanto emerge dalla letteratura, sembrerebbe che i genitori con figli disabili mostrino una maggiore tendenza alla ristrutturazione, un maggiore riaggiustamento delle caratteristiche

personali ed un maggiore grado di ripensamento su quello che considerano importante nella propria vita (Bedin, Benincà, Mosconi, 2008).

#### **4.4 Differenze di reazioni nei genitori alla nascita di un figlio: “disabile” vs “normale”**

- Una delle ricerche svolte con il Modello circonflesso di Olson si pone l'obiettivo di indagare le caratteristiche delle famiglie con figli portatori di handicap, confrontandole con famiglie di controllo “normali”. L'elemento centrale che si voleva affrontare era il diverso significato della dimensione temporale (cfr. nota 3) nei due tipi di famiglie.

Tale ricerca si occupa proprio degli aspetti comuni delle famiglie con figlio disabile rispetto alle famiglie “normali”. L'obiettivo principale è quello di verificare la presenza di differenze nella percezione del sistema familiare in soggetti appartenenti a famiglie con handicap e in soggetti appartenenti a famiglie “normali” nella fase dell'adolescenza. La presenza dell'handicap può determinare dinamiche diverse da quelle riscontrabili nelle famiglie “normali”.

È possibile ipotizzare l'emergenza di almeno due fenomeni concomitanti; da una parte le funzioni familiari possono essersi cristallizzate con la separazione dei ruoli genitoriali in base alla tipologia tradizionale di genere (madre con funzioni di accudimento, padre con funzione “esterna”), senza poter immaginare un cambiamento nel tempo.

Dall'altra parte, è possibile che cessi la speranza di modificare la condizione del figlio disabile: “dopo anni di corsa al recupero, tutto si ferma, l'attenzione privilegiata si spegne (...); i familiari (...) pretendono che il soggetto per cui tanto si è fatto, accetti di mettersi in un angolo” (Sorrentino, 1987, p. 77).

Per confrontare i due tipi di famiglie è stato usato il Faces III<sup>7</sup>, le differenze vengono analizzate nei seguenti settori:

- a. sul piano della percezione del legame emotivo (Coesione) e della flessibilità delle regole dei ruoli familiari (Adattabilità), nella descrizione della famiglia “reale” e “ideale”;
- b. sul piano della discrepanza familiare, come indice sia di insoddisfazione familiare che di tensione verso il cambiamento;
- c. sul piano delle dinamiche familiari tra genitori e figli (i fratelli adolescenti dei disabili e gli adolescenti di famiglie “normali”), per evidenziare eventuali differenze di svincolo adolescenziale.

Le ipotesi della ricerca sono le seguenti: che i soggetti delle famiglie con un familiare disabile rispetto alla controparte “normale”:

1. percepiscono una minore intensità del legame emotivo e una minore flessibilità delle regole e dei ruoli familiari sia nella descrizione della famiglia “attuale” che “ideale”;
2. presentino un diverso grado di discrepanza familiare come indice di insoddisfazione familiare o di tensione verso il cambiamento;
3. che i fratelli adolescenti dei soggetti disabili presentino un minor grado di differenziazione familiare rispetto agli adolescenti “normali”.

I risultati della ricerca indicano la presenza di una differente percezione delle dimensioni familiari nei soggetti di famiglie con handicap rispetto al gruppo di controllo nella fase dell’adolescenza.

Nelle famiglie con disabili, rispetto alla controparte “normale”, è stato possibile constatare:

- a. una minore consensualità negli affetti, sul piano “ideale” nei coniugi indice della difficoltà di una progettualità comune su questo piano;
- b. una descrizione della famiglia “attuale” nei padri e nei figli, caratterizzata da minor coinvolgimento emotivo (coesione);

---

<sup>7</sup> Strumento di indagine che rende possibile la collocazione di ogni membro della famiglia all’interno del Modello circonflesso di Olson. E’ un questionario composto da 20 item ordinati in una scala di frequenza che va da 0 a 5 (quasi mai - sempre), atta a misurare le dimensioni di coesione e adattabilità in riferimento alla famiglia “attuale” e “ideale”.

- c. una descrizione della famiglia “ideale” nelle madri e negli adolescenti caratterizzata da minor flessibilità delle regole e dei ruoli;
- d. una diversa collocazione tipologica nei tipi del Modello circonflesso, sia sul piano “attuale” che “ideale”, e differenti alleanze tra i membri sul piano “ideale” (padri e figli versus madri e figli nelle famiglie di controllo);
- e. inoltre la discrepanza familiare, intesa sia come indice di insoddisfazione familiare che di tensione verso il cambiamento, è presente sul piano affettivo per le famiglie con handicap, e sul piano normativo negli adolescenti “normali”;
- f. infine, è emersa una differente modalità di svincolo adolescenziale.

Nelle famiglie con disabili si manifesta, da una parte, la mancanza della speranza di poter modificare le caratteristiche strutturali del sistema, dall'altra, come strategia difensiva, il distacco emotivo. Negli adolescenti questi due elementi assumono funzione di modalità di svincolo adolescenziale.

Le madri presentano come elemento più rilevante la rassegnazione alla rigidità del sistema familiare, senza neppure poter immaginare di modificare le regole e di interscambiare le funzioni. I padri sono quelli che presentano minori differenze rispetto alla controparte “normale” e sembrano meno coinvolti nelle dinamiche familiari (D'Atena, 1996, pp. 133-140).

#### **4.5 Differenze di reazioni nei genitori alla nascita di un figlio disabile: “patologia rara” vs “paralisi cerebrale”, “ritardo mentale lieve” vs “ritardo mentale grave”**

Altri tipi di ricerche nell'ambito del *parenting* e della disabilità si focalizzano soprattutto sulle differenze di reazioni dei genitori alla nascita di un figlio disabile (con patologia diagnosticata durante la gravidanza oppure scoperta dopo la nascita).

- La ricerca condotta dalla Dr.ssa Eleonora Maino, del Servizio di Psicologia della famiglia dell'IRCCS “Eugenio Medea”, ha monitorato le diverse reazioni della persona, della coppia e della famiglia.

Si è visto come i risultati dipendevano in larga misura dal tipo di disabilità del bambino.

Si sono riscontrate differenze notevoli tra le coppie con un figlio con patologia rara (presente quindi fin dalla nascita) rispetto a quelle con bambini con paralisi cerebrale infantile (patologia intervenuta su bambini nati sani).

Nei genitori con figlio con paralisi cerebrale infantile predomina una modalità di reazione centrata maggiormente sull'emotività e meno sulla razionalità.

Questi genitori sono più “arrabbiati”, come se il “danno” ricevuto avesse un colpevole e fosse evitabile. Spesso, purtroppo, è così: la paralisi cerebrale infantile, infatti, insorge in seguito a complicanze avvenute durante il parto, complicanze che il più delle volte avrebbero potuto essere evitate.

Diversa è la situazione per le coppie con figlio con malattia rara.

Questi genitori, non potendo imputare ad altri la “colpa” di quanto è avvenuto, riescono ad accettare l'evento, a “farsene una ragione” (A.GE.DI. - Associazione genitori di bambini ed adulti disabili).

- Alcuni studi svolti da Hodapp e Ly (2005) hanno dimostrato come le diverse disabilità dei bambini possono influire sui loro genitori in modi differenti.

Nel ritardo mentale, per esempio, noi sappiamo che a causa delle diverse patologie genetiche i bambini mostrano comportamenti più o meno adattivi,

profili cognitivo-linguistici forti o deboli e periodi di sviluppo più veloci o più lenti. I comportamenti di questi bambini possono a loro volta ottenere diverse reazioni e differenti comportamenti da parte dei genitori.

In contrasto con le prospettive utilizzate all'inizio delle ricerche sulle famiglie (Solnit, Stark, 1961) dove l'esatta natura della disabilità sembrava poco importante rispetto alle reazioni dei genitori, le ultime ricerche sulle famiglie di disabili hanno concluso che, sia la patologia, che le caratteristiche specifiche del bambino, contano soprattutto per come i genitori e l'intera famiglia affronta e accetta il bambino con ritardo mentale.

Per esempio, bambini con sindrome di Down solitamente ottengono reazioni positive dai loro genitori o dai loro fratelli proprio perché tale sindrome permette ai soggetti di superare meglio, rispetto a bambini affetti da altre patologie, alcuni compiti intellettivi.

Sebbene ogni persona malata non necessariamente mostra tutti i comportamenti tipici del disturbo, le sindromi genetiche sembrano influenzare i comportamenti della maggior parte dei bambini in molte aree.

I bambini affetti da patologie genetiche ottengono quindi reazioni e comportamenti piuttosto prevedibili da parte delle loro madri, padri, fratelli, insegnanti, coetanei, ed altri nei loro ambienti. Pertanto i genitori di bambini Down sembrano provare meno stress e si sentono più ricompensati dai loro figli rispetto ai genitori di figli con sindrome di Angelman, di Williams o di Smith-Magenis, ecc. Ciò avviene, anche perché tali bambini sono spesso percepiti come estremamente socievoli, capaci di condividere emozioni, abili in numerose attività di vita quotidiana, con una personalità conciliante, piacevole e socievole. Grazie a questi comportamenti la maggior parte dei padri e delle madri descrivono spontaneamente il loro figlio con sindrome di Down come affettuoso, amabile e socievole; essi reagiscono positivamente alla malattia, sono più propensi a normalizzare i loro comportamenti devianti e riescono molto di più a premiare i loro figli.

## - Capitolo 5 -

# ***LA MISURAZIONE DEL PARENTING NEI GENITORI CON FIGLI DISABILI***

### **5.1 Scopo della ricerca**

Il proposito di questo lavoro è quello di:

1. confrontare i dati pervenuti da un gruppo di genitori di controllo, con i dati ricavati da un gruppo di genitori con figli disabili attraverso la somministrazione di strumenti per la valutazione del *parenting* e del funzionamento familiare;
2. dimostrare la presenza di eventuali differenze ai punteggi medi ottenuti alle dimensioni del parenting, del funzionamento familiare e dello stress genitoriale in funzione delle diverse variabili indipendenti considerate.

Il parenting è stato misurato attraverso il Parents Preference Test (PPT, Baiocco *et al.*, 2008) e il Ghent Parental Behavior Scale. Il primo è un test grafico che misura alcune delle dimensioni più rilevanti individuate dalla letteratura specifica: *Focalizzazione dell' attenzione, Regolazione del comportamento, Responsività e Livello d'attività*. Il GPBS (Van Leeuwen, 1999; 2000) misura 9 caratteristiche genitoriali: *Parenting Positivo, Monitoraggio, Regole, Punizioni, Punizioni Incoerenti, Punizioni Severe, Ignorare, Ricompense Materiali e Autonomia*.

Il funzionamento familiare è stato valutato attraverso il Family Assessment Device (FAD, Epstein, Baldwin e Bishop, 1983). Il modello descrive le proprietà strutturali e funzionali dell'intero gruppo familiare e i pattern transazionali tra i suoi membri: *Problem solving, Comunicazione, Ruoli, Responsività Affettiva, Coinvolgimento Affettivo, Controllo Comportamentale e Funzionamento Generale*.

Il Parent Stress Index (Short Form) (PSI, Abidin, 1990) è uno strumento che descrive lo stress associato al ruolo genitoriale e identifica le caratteristiche di *parenting* all'interno della famiglia. Il test individua *parenting* disfunzionali e predice la presenza di potenziali problemi comportamentali e difficoltà di adattamento nel sistema familiare. Le dimensioni misurate in questo test sono: *Stress del genitore, Interazione disfunzionale genitore-bambino, Bambino difficile, Stress totale e Risposta difensiva*.

Infine è stata utilizzata la *Marlowe-Crowne Social Desirability Scale* (MC-SDS; Crowne e Marlowe, 1960) una scala per valutare il grado di desiderabilità sociale, cioè la tendenza delle persone a rispondere ai test di personalità e ai questionari in modo da presentarsi sotto una luce favorevole.

## 5.2 Le ipotesi

Le ipotesi della ricerca sono le seguenti:

che i genitori con un figlio disabile rispetto alla controparte  
“normale” presentino un diverso grado di discrepanza familiare:

- a. negli stili di *parenting* considerati nelle scale del *PPT* (**Ipotesi 1**)
- b. nel comportamento genitoriale considerato nelle scale del *GPBS* (**Ipotesi 2**)
- c. nel funzionamento familiare considerato nelle scale del *FAD* (**Ipotesi 3**)
- d. nello stress associato al ruolo genitoriale considerato nelle scale del *PSI* (**Ipotesi 4**)

### 5.3 Risultati attesi

Tra i risultati attesi ci aspettiamo che:

**Ipotesi 1** - I genitori con un figlio disabile rispetto alla controparte “normale” considerando le variabili del *PPT* (per una descrizione più accurata si veda il paragrafo sugli strumenti nelle pagine che seguono) siano:

- maggiormente focalizzati sul bambino piuttosto che su se stessi;
- meno responsivi e più razionali;
- meno orientati alle regole e più alla situazione (contesto);
- maggiormente attivi, recettivi nell’interazione col proprio figlio e non passivi.

**Ipotesi 2** - I genitori con un figlio disabile rispetto alla controparte “normale”, considerando le variabili del *GPBS* (per una descrizione più accurata si veda il paragrafo sugli strumenti nelle pagine che seguono):

- abbiano meno *parenting* positivo;
- esercitino un maggior monitoraggio sui figli;
- impartiscano meno regole;
- assegnino meno punizioni;
- assegnino meno punizioni incoerenti;
- assegnino meno punizioni fisiche;
- ignorino meno i figli;
- diano meno ricompense materiali;
- concedano meno autonomia.

**Ipotesi 3** - I genitori con un figlio disabile rispetto alla controparte “normale”, considerando le variabili del *FAD* (per una descrizione più accurata si veda il paragrafo sugli strumenti nelle pagine che seguono):

- risultino meno capaci nella risoluzione dei problemi;
- siano meno comunicativi tra di loro;
- siano meno soddisfatti del ruolo genitoriale (in cui la figura materna supplisce quella paterna);
- diano meno risposte affettive;
- abbiano un minor coinvolgimento affettivo;
- abbiano un minor controllo comportamentale;
- nel complesso presentino un minor funzionamento familiare.

**Ipotesi 4** - I genitori con un figlio disabile rispetto alla controparte “normale”, considerando le variabili del *PSI* (per una descrizione più accurata si veda il paragrafo sugli strumenti nelle pagine che seguono):

- risultino maggiormente stressati (stress generale);
- abbiano più interazioni disfunzionali con il bambino;
- considerino maggiormente loro figlio come “bambino difficile”
- risultino maggiormente stressati (stress totale);
- diano più risposte difensive.

## 5.4 Metodo e tecniche

### 5.4.1 Il Campione

- Lo studio è stato svolto su 70 genitori: un gruppo costituito da 35 genitori con figli disabili e un gruppo costituito da 35 genitori di bambini normali.

Entrambi i gruppi sono costituiti da 29 madri e da 6 padri. Il gruppo sperimentale è stato quindi appaiato per età, provenienza geografica, professione e titolo di studio ad un gruppo di genitori di controllo.

I genitori dei bambini disabili hanno un'età compresa tra 30 e i 50 anni, con un'età media di 42,28 anni (dev. st.= 3,42). I genitori dei bambini normali hanno un'età compresa tra 29 e i 51 anni, con un'età media di 41,22 anni (dev. st.= 3,95).

**Tabella 1 - Soggetti Gruppo di Controllo e Gruppo Sperimentale**

	<b>Gruppo sperimentale</b>	<b>Gruppo controllo</b>
N. Tot. Genitori	35	35
N. Madri	29	29
N. Padri	6	6
Età media genitori	42,28 (dev.st.= 3,42)	41,22 (dev.st.= 3,95)
Range età genitori	30-50	29-51
N. Tot. Figli disabili	30	
Età media figli disabili	10,26	
Range età	4-20	
Sesso	21 M - 9 F	

- Il totale dei bambini disabili è di 30, dei quali 21 maschi e 9 femmine con un'età compresa tra i 4 e i 20 anni e con un'età media di 10,26 anni (Tabella 1).

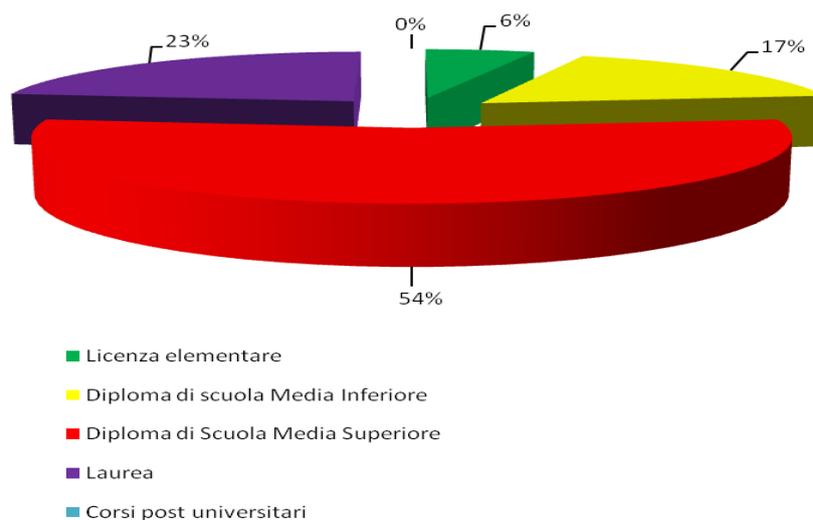
Tutti i bambini hanno un ritardo mentale grave ad eccezione di due che hanno un ritardo medio-grave (DGS e ritardo nel linguaggio).

Oltre al ritardo mentale la diagnosi più frequente di questi bambini è di quadriplegia congenita, afasia, sindrome di Down ed epilessia.

Nello specifico 11 bambini sono affetti da quadriplegia, 9 da afasia, 7 da sindrome di Down, 5 da epilessia, 3 da autismo infantile, 2 da paralisi cerebrale infantile, uno da tetraparesi, uno da anomalie autosomiche, uno da sindrome metabolica degli amminoacidi, uno da sindrome di Cri du chat e uno da sindrome di Cornelia de Lange e sordità grave.

- Il livello d'istruzione dei due gruppi di genitori è il seguente: 16 con laurea, 38 con diploma di scuola media superiore, 12 con diploma di scuola media inferiore e 4 con licenza elementare (Grafico 1.).

**Grafico 1. Livello di istruzione dei genitori (N= 70)**



## 5.4.2 Gli strumenti

Gli strumenti utilizzati per la ricerca sono:

**1) Questionario informativo sulla famiglia** (Questionario biografico; Baiocco, 2008). E' stato utilizzato per ottenere delle informazioni sull'ambiente sociale e culturale del soggetto. Il questionario permette, infatti, di rilevare i dati demografici: genere, città di residenza e numero di figli; inoltre: composizione della famiglia, anni di matrimonio/convivenza della coppia, età, professione e titolo di studio di entrambi i genitori coinvolti nella ricerca.

**2) Parents Preference Test** (PPT; Baiocco *et al.*, 2008). Il *PPT* è un test grafico a scelta multipla che utilizza immagini di vita familiare con il proposito di rivelare lo stile di *parenting*. Il test si compone di ventiquattro figure stimolo (item) cui il soggetto deve rispondere scegliendo tra 4 immagini che descrivono differenti comportamenti genitoriali (alternative di risposta). Attraverso le loro scelte, infatti, i soggetti rivelano il loro modo di comportarsi come genitori ed anche il modo in cui vedono lo stesso comportamento nel loro partner. Obiettivo del test è quello di misurare quattro dimensioni principali, riferite al modo in cui i genitori si prendono cura dei loro figli.

## 1. Focalizzazione dell'attenzione:



La dimensione descrive le modalità con le quali il genitore presta attenzione al bambino e ai suoi bisogni all'interno dell'interazione:

- *focalizzazione su di sé* (sé): il genitore partecipa all'interazione e risponde se necessario, ma risulta prevalentemente occupato dai propri pensieri, dalle attività che sta svolgendo o pone attenzione ad aspetti che non sono connessi all'interazione con il bambino.

- *focalizzazione sul bambino* (bambino): il genitore è responsivo e pronto ad “essere con” il bambino nell'interazione. Egli è attento alle iniziative, alle intenzioni ed ai punti di vista del bambino.

## 2. Responsività:



Se, nell'esperienza con il bambino, i soggetti si concentrano maggiormente sugli aspetti emotivi o razionali della relazione si avrà:

- *Orientamento emotivo* (emozionale): il soggetto sperimenta la prospettiva, le intenzioni e le iniziative del bambino da un punto di vista principalmente emotivo.
- *Orientamento razionale* (razionale): il soggetto sperimenta la prospettiva, le intenzioni e le iniziative del bambino da un punto di vista principalmente razionale.

### 3. Regolazione del comportamento:



La dimensione considera se la scelta del genitore viene effettuata basandosi sulle contingenze della situazione o se invece è influenzata da precetti normativi aprioristici:

- *Orientamento verso la situazione* (contesto): il soggetto valuta e regola il comportamento e i bisogni del bambino, in relazione alle caratteristiche e alle possibilità presenti nelle situazioni.

- *Orientamento verso le regole* (regole): il soggetto valuta e regola il comportamento e i bisogni del bambino, in relazione a cosa sia giusto o sbagliato o su cosa fare o meno in base a norme acquisite in precedenza.

#### 4. Livello di attivita'

Questa dimensione, risultando combinata con tutte le altre, si distribuisce lungo un continuum tra attivo e passivo:

- *Alto*: indica che il soggetto è attivo, prende l'iniziativa ed è recettivo nell'interazione con il proprio bambino.

- *Basso*: indica che il soggetto è maggiormente passivo nell'interazione con il proprio bambino, è più esitante nella partecipazione ad essa e prende meno l'iniziativa.

### 3) Ghent Parental Behavior Scale (GPBS; Van Leeuwen, 1999; 2000).

E' un questionario self-report ed è stato utilizzato poiché risulta una valida misura per valutare il comportamento genitoriale. Alla base del test vi sono le teorie dell'apprendimento sociale di Patterson (1992) e di Dishion, French e Patterson (1995) in cui si ipotizza che la pratica genitoriale è mediatrice della relazione tra adattamento del bambino e contesto familiare sottostante (Reid, Patterson e Snyder, 2002). Lo strumento che viene somministrato a genitori con bambini di età compresa tra 8 e 14 anni è composto da 45 item formulati in prima persona per evitare ambiguità (Holden e Edwards, 1989). Gli item del questionario propongono ai genitori di valutare la frequenza del loro comportamento su una scala likert a 5 punti, compresa tra "mai" e "sempre". Scopo del test è quello di misurare 5 caratteristiche genitoriali, proposte da Patterson *et al.* (1992): *Coinvolgimento Genitoriale* (mostrare interesse per il bambino), *Monitoraggio* (supervisione), *Disciplina* (regole), *Punizione di Comportamenti Indesiderati*, *Rinforzi Positivi* (ricompensare comportamenti adattivi) e *Problem Solving* (identificare e risolvere problemi).

I 45 item del *GPBS* sono suddivisi in 9 scale: *Parenting Positivo*, *Monitoraggio*, *Regole*, *Punizioni*, *Punizioni Incoerenti*, *Punizioni Severe*, *Ignorare*, *Ricompense Materiali* e *Autonomia* (Tabella 2).

**Tabella 2. Esempio delle scale che compongono il Ghent Parental Behavior Scale**

<b>Scala</b>	<b>Item</b>
<b>Parenting Positivo</b>	<b>Trovo del tempo per ascoltare mio figlio quando mi vuole dire qualcosa</b>
<b>Monitoraggio</b>	<b>Conosco gli amici di mio figlio</b>
<b>Regole</b>	<b>Insegno a mio figlio ad essere educato a scuola</b>
<b>Punizioni</b>	<b>Quando mio figlio non ubbidisce ad una regola (es. non finisce i compiti), lo punisco</b>
<b>Punizioni Incoerenti</b>	<b>Quando mio figlio non ubbidisce ad una regola, minaccio di punirlo ma poi non lo faccio</b>
<b>Punizioni Severe</b>	<b>Arrivo alle mani con mio figlio quando commette qualcosa di sbagliato</b>
<b>Ignorare</b>	<b>Quando mio figlio fa qualcosa che non deve fare, gli rivolgo uno sguardo minaccioso e dopo lo ignoro</b>
<b>Ricompense Materiali</b>	<b>Compro a mio figlio qualcosa come ricompensa per aver svolto bene un compito</b>
<b>Autonomia</b>	<b>Insegno a mio figlio a prendere da solo le decisioni</b>

Ed è possibile distinguere due fattori secondari: supporto e controllo negativo. Ognuna di queste caratteristiche viene operazionalizzata con misure di comportamenti generali (es. “Quando mio figlio non ubbidisce ad una regola, lo punisco”), a volte sostenute da esempi ben riconoscibili (es. “Punisco mio figlio quando crea problemi, perché fa i capricci, mi contraddice, mente, è litigioso”). L’analisi fattoriale confermatrice dà prova di una solida struttura fattoriale in diversi campioni. La consistenza interna è buona. Le correlazioni tra le valutazioni di genitori e bambini sono positive e significative. Sono state trovate evidenze a sostegno dell’ipotesi che il *parenting* positivo sia negativamente correlato con problemi comportamentali e stress determinato dalla cura genitoriale, e viceversa. Gli item dello strumento valutano comportamenti parentali invece delle più inaffidabili attitudini genitoriali, intenzioni genitoriali, credenza, percezione di sé e valori. Gli item sono abbastanza specifici da essere usati anche per la valutazione di interventi, ad esempio negli addestramenti genitoriali. La versione per adulti e bambini permette di esaminare le percezioni di genitori e figli sul comportamento genitoriale. Il questionario è facile da somministrare e permette di registrare punti di forza e punti di debolezza del comportamento genitoriale.

#### **4) Family Assessment Device (FAD; Epstein, Baldwin e Bishop, 1983).**

È un questionario self-report basato sul modello del funzionamento familiare di Mc Master (MMFF). Il modello descrive le proprietà strutturali e funzionali dell’intero gruppo familiare e i pattern transazionali tra i suoi membri. Il questionario è stato utilizzato per ottenere una misura sulle caratteristiche del funzionamento familiare nei genitori analizzati. Lo strumento, somministrabile a genitori con bambini tra i 6 e i 18 anni di età, consiste in 60 item valutati su una scala likert con 4 alternative di risposta comprese tra “completamente d’accordo” a “completamente in disaccordo”. Il modello di Mc Master identifica sei dimensioni di funzionamento familiare: *Problem solving, Comunicazione, Ruoli, Risposta Affettiva, Coinvolgimento Affettivo, Controllo Comportamentale*.

Il FAD è composto, quindi, da sei sottoscale: una per ciascuna delle 6 dimensioni contemplate dal MMFF e una settima scala sul *Funzionamento Generale* che valuta la salute o la patologia della famiglia:

1. *Problem solving*: fa riferimento all'abilità della famiglia di superare le difficoltà in modo tale da preservare un efficace funzionamento familiare (es. "Cerchiamo di pensare a modi diversi per risolvere i problemi").
2. *Comunicazione*: fa riferimento a come vengono scambiate le informazioni all'interno della famiglia (es. "Le persone vanno dritte al punto e dicono le cose come stanno invece di girarci intorno").
3. *Ruoli*: sono definiti come schemi comportamentali ricorrenti attraverso i quali i membri della famiglia adempiono alle diverse funzioni familiari (es. "Ognuno di noi ha i suoi compiti e le sue responsabilità").
4. *Risposta affettiva*: è definita come l'abilità di una famiglia di rispondere ad uno stimolo dato con un'appropriata qualità e quantità di affetto (es. "Alcuni di noi esprimono poco le loro emozioni").
5. *Coinvolgimento affettivo*: è definito come il grado con cui la famiglia, nel suo complesso, mostra interesse e conferisce valore alle attività e agli interessi di ogni componente. L'attenzione è focalizzata sul grado di interesse che la famiglia dimostra e su come i soggetti si mostrano interessati e si occupano gli uni degli altri (es. "Siamo troppo concentrati su noi stessi").
6. *Controllo comportamentale*: è definito come il modo che una famiglia adotta nel gestire il comportamento dei singoli soggetti in merito a tre tipi di situazione: pericolose per l'integrità fisica, concernenti l'espressione e la soddisfazione di bisogni psicofisici, che implicano comportamenti interpersonali di socializzazione (es. "Non osserviamo regole specifiche o modelli di comportamento").
7. *Funzionamento Generale*: il modello contempla una settima scala che valuta il complessivo stato di benessere o di patologia della famiglia (es. "Nei momenti di crisi ci sosteniamo a vicenda") (Tabella 3).

**Tabella 3. Esempio delle scale che compongono il Family Assessment Device**

<b>Scala</b>	<b>Item</b>
<b>Problem solving</b>	<b>Dopo che la nostra famiglia ha fatto un tentativo per risolvere un problema, di solito discutiamo se ha funzionato o meno</b>
<b>Comunicazione</b>	<b>Non parliamo tra di noi quando siamo arrabbiati</b>
<b>Ruoli</b>	<b>I compiti familiari non sono ben suddivisi</b>
<b>Risposta affettiva</b>	<b>Abbiamo difficoltà a dimostrare il nostro affetto gli uni agli altri</b>
<b>Coinvolgimento affettivo</b>	<b>Ci sentiamo reciprocamente coinvolti solo quando qualcosa ci interessa</b>
<b>Controllo comportamentale</b>	<b>Se le regole vengono infrante da qualcuno nella famiglia, non sappiamo come comportarci</b>
<b>Funzionamento generale</b>	<b>Nei momenti di crisi ci sosteniamo a vicenda</b>

La validità delle sottoscale del test misurata dall'alfa di Cronbach è compresa tra 0.72 e 0.90: *Problem Solving*= 0.74; *Comunicazione*= 0.75; *Ruoli*= 0.72; *Responsività Affettiva*= 0.83; *Coinvolgimento Affettivo*= 0.78; *Controllo comportamentale*= 0.72; *Funzionamento Generale*= 0.92.

**5) Parenting Stress Index (short form) (PSI-SF; Abidin, 1995).** E' stato utilizzato nella ricerca in quanto questionario self-report rivolto ai genitori che si propone di identificare quelle relazioni genitore-bambino sottoposte a situazioni di forte stress e a rischio di essere quindi caratterizzate dallo sviluppo di comportamenti parentali disfunzionali e/o di problemi comportamentali ed emotivi da parte dei figli. Tale strumento si basa sull'assunto secondo il quale livelli eccessivi di stress

all'interno del sistema parentale risultino critici in relazione allo sviluppo emozionale/comportamentale del bambino nonché allo sviluppo di una relazione positiva con i genitori. Il test individua quindi *parenting* disfunzionali e predice la presenza di potenziali problemi comportamentali e difficoltà di adattamento nel sistema familiare.

Tale strumento è stato standardizzato con genitori di bambini di età compresa tra 1 e 12 anni. Il focus primario è su bambini in età scolare, con età inferiore a 12 anni, ma può essere somministrato anche a genitori con bambini di 1 anno. La forma completa del *PSI* consta di 120 item, mentre quella ridotta si compone di 36 item ed utilizza le stesse frasi, anche se in numero ridotto, della forma completa. Il soggetto impiega circa 15 minuti per la sua compilazione ed è necessario un livello di istruzione pari alla quinta elementare. Le dimensioni misurate sono: *Distress genitoriale*, *Interazione disfunzionale genitore-bambino*, *Bambino difficile*.

1. *Distress genitoriale* (12 item), che definisce il livello di stress che un genitore sta sperimentando nel suo ruolo genitoriale, inteso come derivante da fattori personali direttamente collegati a tale ruolo. Gli item che saturano nel primo fattore derivano dalla area “caratteristiche del genitore” della forma completa, in particolare dalle sottoscale: Depressione, Limitazione di ruolo, Isolamento e Relazione con il partner. Le componenti stressanti associate al disagio genitoriale sono lo scarso senso di competenza, il vivere il proprio ruolo come limitante, la presenza di conflitti coniugali, la mancanza di supporto sociale e la presenza di sintomi depressivi.
2. *Interazione genitore-bambino disfunzionale* (12 item), focalizzata sul fatto che il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative e inoltre le interazioni con il bambino non lo rinforzano come genitore. Il secondo fattore è definito da item che provengono dalle sottoscale della forma completa: Accettabilità, Rinforzo genitoriale e Attaccamento del genitore. Questi item valutano se il genitore è soddisfatto della relazione con il figlio e se il figlio realizza le sue aspettative.
3. *Bambino difficile* (12 item), focalizzata su alcune caratteristiche fondamentali del bambino, che lo rendono facile o difficile da gestire e che spesso hanno origine nel suo temperamento, includendo anche pattern comportamentali acquisiti di

sfida, disobbedienza e comportamenti richiestivi. Nel terzo fattore, infine, saturano item dell'area "caratteristiche del bambino" della forma completa, che si riferiscono ai tratti temperamentali del figlio: Adattabilità, Richieste, Umore e Distraibilità/Iperattività (Tabella 4).

**Tabella 4. Esempio delle scale che compongono il Parent Stress Index**

<b>Scala</b>	<b>Item</b>
<b>Distress genitoriale</b>	<b>Mi sento intrappolata/o dalle mie responsabilità di genitore</b>
<b>Interazione disfunzionale genitore-bambino</b>	<b>A volte sento di non piacere a mio/a figlio/a o che lui/lei non vuole stare vicino a me</b>
<b>Bambino difficile</b>	<b>Ci vuole molto tempo ed è molto difficile per mio/a figlio/a abituarsi alle novità</b>

Esiste la possibilità tramite il cosiddetto Defensive Responding Score (DRS - Risposte difensive) di calcolare un punteggio di *Risposta difensiva*, che valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare una più favorevole immagine di sé, minimizzando le indicazioni relative a problemi o stress nella relazione genitore-bambino.

Alti punteggi nell'"area del genitore" suggeriscono che la fonte di stress e di potenziali disfunzioni nel sistema genitore-figlio possa essere associata a vissuti negativi circa il ruolo genitoriale: il genitore si sente cioè sopraffatto e inadeguato nello svolgimento del proprio ruolo.

Alti punteggi nell'"area del bambino" possono essere associati a caratteristiche del bambino che contribuiscono a incrementare lo stress genitoriale (ad es. bambini disabili, iperattivi, ritardati mentali, con disturbi dell'apprendimento, con paralisi cerebrale, ecc.).

**6) Marlowe-Crowne Social Desirability Scale (Form C) (MC-SDS;** Crowne e Marlowe, 1960). Uno dei *response bias* più studiati è quello della desiderabilità sociale, cioè la tendenza delle persone a rispondere ai test di personalità e ai questionari in modo da presentarsi sotto una luce favorevole. Essa è composta da 33 item, con formato di risposta dicotomico (vero/falso) che esprimono il “bisogno di ottenere approvazione tramite il rispondere in modo culturalmente appropriato e accettabile seppure altamente improbabile” (Crowne e Marlowe, 1960, p. 353) e che sono liberi da contenuti psicopatologici. In Italia, nonostante la scala sia stata oggetto di attenzione da parte di diversi ricercatori, tuttora non risulta esserci una versione ufficiale con chiari parametri di riferimento. La versione italiana su cui abbiamo operato nasce da una traduzione dell’originale inglese, già usata in altri lavori (Saggino e Ronco, 1997) e diversa da quelle proposte da altri autori italiani (per es., Maino e Aceti, 1997; Manganelli Rattazzi, Canova e Marcorin, 1998). Nella ricerca è stata utilizzata la forma ridotta che si compone di 13 item, mantenendo il formato di risposta dicotomico della versione originale, a differenza di quanto riportato in altri contributi italiani (Maino e Aceti, 1997; Manganelli Rattazzi *et al.*, 1998). Sebbene l’inventario sia largamente impiegato nei setting clinici e sperimentali, c’è una carenza di studi sulla sua struttura psicometrica. La consistenza interna della versione italiana della MC-SDS appare piuttosto bassa (Maino e Aceti, 1997; Manganelli Rattazzi *et al.*, 1998). La forma breve consiste di 13 item, l’autore (Reynolds, 1982) sostiene un’alta correlazione con la versione a 33 item ( $r = .93$ ) e la consistenza interna e corrisponde a  $\alpha = .71$

#### 5.4.1 Metodologia statistica

Le elaborazioni statistiche effettuate sono state eseguite con il pacchetto statistico *SPSS 10.00* per Windows. Per dimostrare la presenza di eventuali differenze ai punteggi medi ottenuti alle dimensioni del *PPT*, del *GBPS*, del *FAD* e del *PSI* in funzione delle diverse variabili indipendenti considerate, sono state computate delle Analisi della Varianza Univariata (ANOVA).

## 5.5 La struttura

### 5.5.1 L' Istituto Leonarda Vaccari: per la riabilitazione, l'integrazione e l'inserimento delle persone con disabilità



Lo studio clinico è stato svolto su un gruppo di 35 genitori con figli disabili e la somministrazione degli strumenti è avvenuta presso l'Istituto Leonarda Vaccari di Roma.

L' Istituto fondato nel 1936 dalla Prof.ssa Marchesa Leonarda Vaccari, è nato come struttura deputata ad aiutare bambini affetti da poliomielite ed altri deficit fisici. Perfettamente inserito nel territorio, ha saputo cogliere le trasformazioni socio-culturali e normative, offrendo un servizio di qualità sempre rispondente alle esigenze dei propri utenti. Esso provvede alla riabilitazione psico-fisica ed all'integrazione didattica e sociale dei disabili mediante: le cure cliniche necessarie e le terapie riabilitative, l'istruzione fino al conseguimento dell'obbligo scolastico e successivamente la formazione professionale in laboratori attrezzati. L'Istituto promuove e realizza, anche in concerto con Enti, Istituzioni pubbliche e private, aventi analoghe affinità, o comunque ad essa connesse, iniziative per la ricerca di interesse scientifico, lo studio e la documentazione nel campo delle minorazioni psicofisiche e della didattica integrata. L'Istituto promuove e cura la formazione degli insegnanti e del personale paramedico anche mediante corsi di specializzazione.

### 5.5.2 Il progetto globale

L'intervento globale sul soggetto disabile fa parte della "Mission" dell'Istituto; esso esprime sia i valori sia la cultura dei professionisti che operano al suo interno. L'obiettivo condiviso è il miglioramento della qualità della vita della persona in situazione di handicap. Si lavora "ad personam", attraverso un progetto individualizzato, strutturato da figure professionali complementari che operano in sinergia e alle quali spetta la valutazione, la pianificazione, l'attuazione e il monitoraggio dell'intervento in una visione globale.

Questa metodologia comporta la presa in carico della persona dall'infanzia all'età adulta, tramite attività riabilitative, pedagogico-didattiche, formative e di integrazione socio-lavorativa.



### 5.5.3 Trattamenti riabilitativi

Nell' Istituto Leonarda Vaccari, vengono effettuati interventi specialistici di terapia:

- logopedica
- neuromotoria
- psicomotoria
- cognitivo-neuropsicologica
- psicologica
- optometria
- occupazionale

#### **Interventi di Riabilitazione Logopedica:**

si intende un intervento specifico sulle patologie del linguaggio e della comunicazione in età evolutiva e adulta.

#### **Interventi di Riabilitazione Neuro-Motoria:**

rientrano in tale area tutte le pratiche terapeutiche volte al miglioramento funzionale, soprattutto nella valenza adattiva della motricità volontaria, prevenendo, per quanto possibile, ulteriori complicanze sul piano clinico generale, fornendo e facilitando l'integrazione delle funzioni nell'età evolutiva e adulta.

#### **Interventi di Riabilitazione Psico-Motoria:**

la pratica terapeutica psicomotoria si rivolge specificatamente all'età evolutiva come approccio globale, al movimento, alla comunicazione e alla conoscenza di se e del mondo.

#### **Interventi di Riabilitazione Cognitiva/Neuro-Psicologica:**

si intende l'intervento specifico su attenzione, percezione, memoria, gnosie, prassie, lettura, scrittura, calcolo, ideazione, logica, processi di pensiero a diversi livelli di sviluppo, ecc. svolto anche mediante l'utilizzo di strumenti informatici ed altre tecnologie avanzate.

**Interventi di Terapia Psicologica:**

si intende l'intervento di sostegno psicologico, individuale o di gruppo, a soggetti in età evolutiva e adulta e/o alla famiglia durante il trattamento riabilitativo.

**Intervento di Optometria:**

si intende l'intervento rivolto a patologie funzionali di natura oculistica (difetti di convergenza, divergenza e paralisi da sguardo).

**Interventi di Terapia Occupazionale:**

si intende l'intervento messo in atto su soggetti appartenenti a tutte le fasce di età, utilizzando attività espressive, artigianali, di gioco e della vita quotidiana. Tali attività, sia individuali che di gruppo, sono finalizzate alla promozione del recupero funzionale aiutando l'individuo ad adattarsi all'ambiente di vita (domestico, lavorativo e sociale).

## 5.6 Risultati

Il concetto di *parenting* indagato dal *PPT* e dal *GPBS* considera la presenza di dimensioni che risultano concettualmente legate al funzionamento familiare indagate dal *FAD* e dal *PSI*. Pertanto, attraverso l'analisi dei dati ricavati da questi test con il metodo dei gruppi contrapposti: differenze tra genitori con figli disabili (gruppo sperimentale) e genitori con figli normodotati (gruppo di controllo), si possono notare i seguenti risultati:

**1) Parents Preference Test.** Sono stati confrontati genitori con figli disabili (gruppo sperimentale) e genitori con figli normali (gruppo di controllo) ai punteggi medi delle scale sul *parenting* misurate attraverso il *PPT*. I risultati dell'Analisi della Varianza sono presentati in Tabella 5.

**Tabella 5. Dimensioni del *PPT*: confronto tra gruppo sperimentale e di controllo**

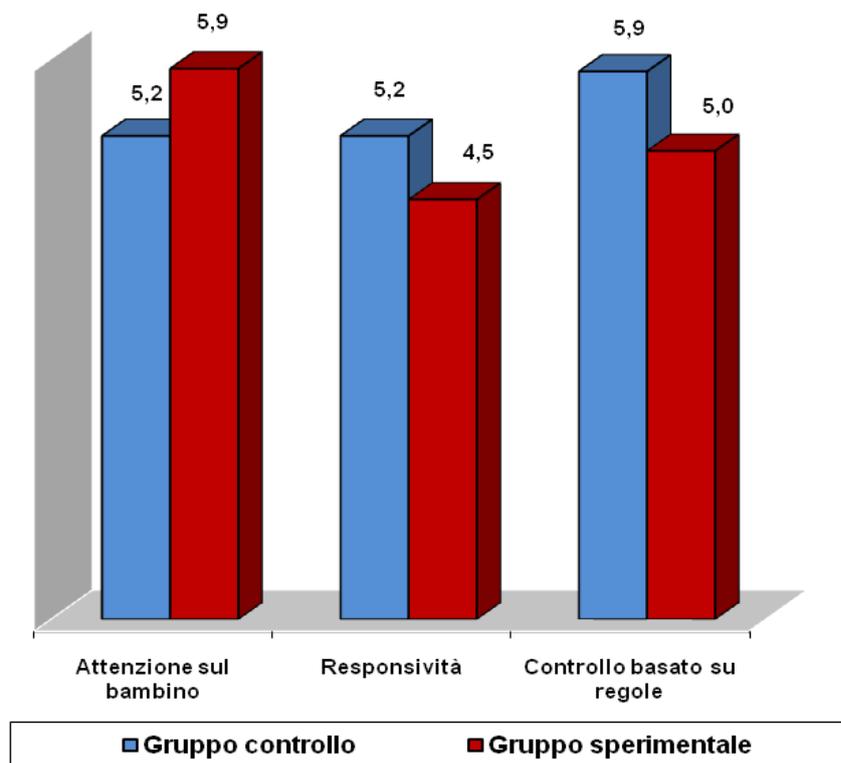
Scala	Gruppi	Media	Dev. St.	g.d.l.	F	Sig.
Attenzione sul bambino	Gruppo controllo	5,17	1,29	1,68	7,36	,01
	Gruppo sperimentale	5,89	0,87			
Responsività	Gruppo controllo	5,17	1,27	1,68	5,01	,03
	Gruppo sperimentale	4,49	1,29			
Controllo basato su regole	Gruppo controllo	5,86	1,48	1,68	8,07	,01
	Gruppo sperimentale	5,00	1,00			
Livello di attività	Gruppo controllo	8,74	1,99	1,68	1,60	,21
	Gruppo sperimentale	9,43	2,51			

Come si potrà notare, l'unica differenza statisticamente non significativa è in riferimento ai punteggi medi della scala **Livello di attività** ( $F_{1,68} = 1,60$ ; n.s.).

Rispetto alle scale **Attenzione sul bambino**, **Responsività** e **Controllo basato su regole** vi è significatività, quindi si può notare che i genitori del gruppo sperimentale

rispetto al gruppo di controllo hanno una maggiore focalizzazione sul bambino (5,9), una minore responsività (4,5) e sono meno orientati alle regole (5,0) (Grafico 2).

**Grafico 2. PPT: Gruppo controllo e gruppo sperimentale (N= 70)**



Le ipotesi iniziali sono state verificate rispetto a tutte e tre le scale. Da ciò:

- punteggi superiori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo alla scala **Attenzione sul bambino** sono dovuti alla non-autosufficienza e all'impossibilità di questi bambini di poter svolgere qualsiasi tipo di compito autonomamente, vincolando i genitori a mantenere sempre un'alta focalizzazione sui figli. Inoltre i bambini disabili presi in esame sono totalmente dipendenti dai loro genitori per la maggior parte delle attività riprodotte nelle immagini del test, poiché affetti da patologie gravi o gravissime. Diversamente i genitori del gruppo di controllo tendono molto di più ad osservare, a non intervenire nei giochi o nei

compiti dei loro figli, “a lasciarli fare da soli” proprio per far sviluppare loro maggior autonomia;

- punteggi inferiori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo alla scala **Responsività** è legata al fatto che i primi reagiscono agli eventi con una modalità di risposta molto più centrata sulla razionalità a causa della patologia dei loro figli che li porta ad intervenire sempre in modo rigoroso, sistematico e funzionale piuttosto che emotivo;

- punteggi inferiori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo alla scala **Controllo basato su regole** è spiegato dal fatto che i bambini disabili hanno bisogni e richieste diverse dai bambini normodotati, di conseguenza le loro famiglie sono maggiormente orientate alla situazione piuttosto che alle regole, valutano prima le contingenze del contesto, regolano il loro comportamento e i bisogni dei figli in relazione alle caratteristiche e alle possibilità presenti nell'ambiente circostante e poi agiscono.

**2) Ghent Parental Behavior Scale.** Sono stati confrontati genitori con figli disabili (gruppo sperimentale) e genitori con figli normali (gruppo di controllo) ai punteggi medi delle scale sul *parenting* misurate attraverso il *GPBS*. I risultati dell'Analisi della Varianza sono presentati in Tabella 6.

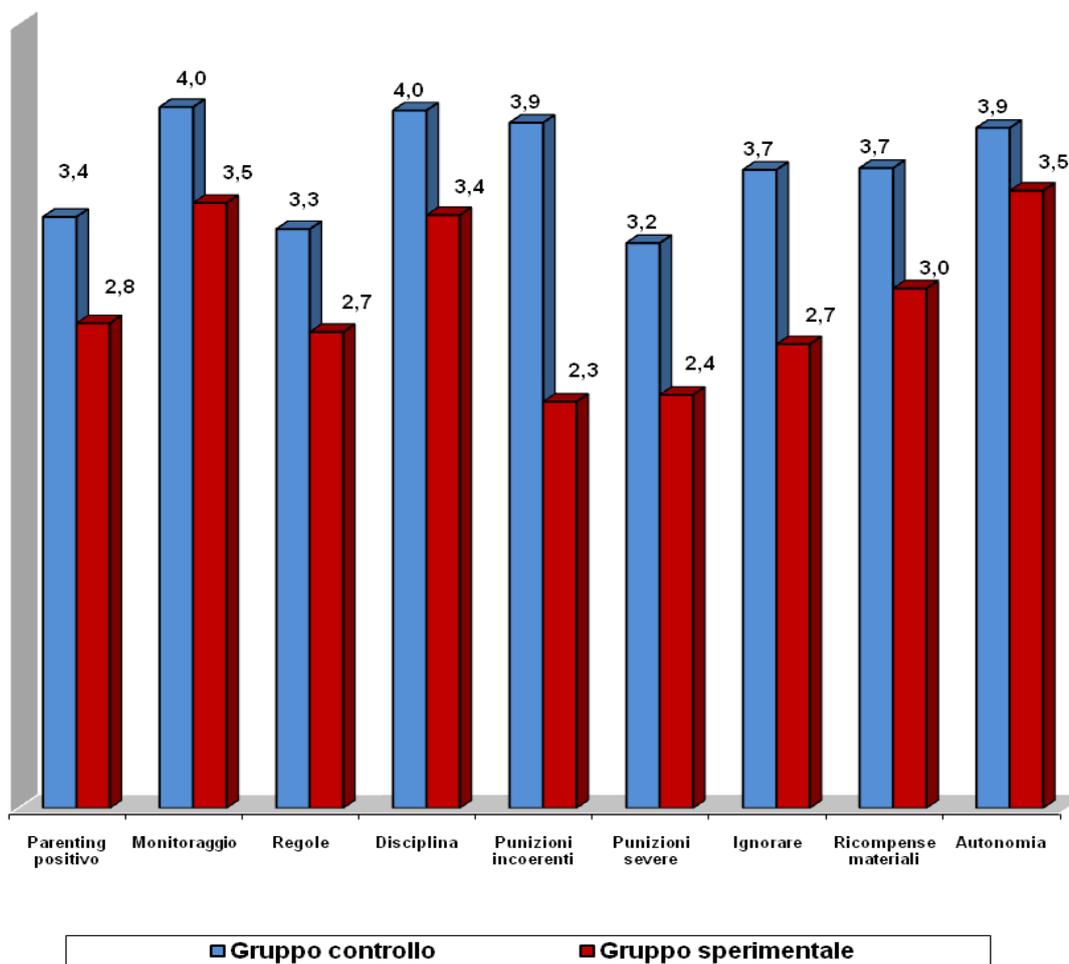
**Tabella 6. Dimensioni del *GPBS*: confronto tra gruppo sperimentale e di controllo**

<b>Scala</b>	<b>Gruppi</b>	<b>Media</b>	<b>Dev.St.</b>	<b>g.d.l.</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<b>Parenting positivo</b>	Gruppo controllo	3,39	0,39	1,68	<b>27,78</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,78	0,57			
<b>Monitoraggio</b>	Gruppo controllo	4,02	0,34	1,68	<b>20,12</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	3,47	0,64			
<b>Regole</b>	Gruppo controllo	3,32	0,40	1,68	<b>21,41</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,73	0,63			
<b>Punizioni</b>	Gruppo controllo	4,00	0,35	1,68	<b>33,62</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	3,40	0,51			
<b>Punizioni incoerenti</b>	Gruppo controllo	3,93	0,63	1,68	<b>54,92</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,33	1,11			
<b>Punizioni severe</b>	Gruppo controllo	3,24	0,68	1,68	<b>41,51</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,37	0,40			
<b>Ignorare</b>	Gruppo controllo	3,66	0,51	1,68	<b>30,95</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,66	0,94			
<b>Ricompense materiali</b>	Gruppo controllo	3,67	0,49	1,68	<b>18,11</b>	<b>,001</b>
	Gruppo sperimentale	2,98	0,82			
<b>Autonomia</b>	Gruppo controllo	3,90	0,64	1,68	<b>7,03</b>	<b>,01</b>
	Gruppo sperimentale	3,54	0,46			

Come si potrà notare, tutte le scale presentano differenze statisticamente significative. I genitori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo hanno punteggi più bassi rispetto a tutte le scale: hanno un numero inferiore di **Parenting positivo** (2,8), esercitano un minor **Monitoraggio** (3,5), impartiscono meno **Regole**

(2,7), assegnano meno **Punizioni** (3,4), meno **Punizioni incoerenti** (2,3), meno **Punizioni severe** (2,4), **Ignorano** (2,7) in misura minore i figli, danno meno **Ricompense materiali** (3,0), lasciano meno **Autonomia** (3,5) (Grafico 3).

**Grafico 3. GPBS: Gruppo controllo e gruppo sperimentale (N=70)**



Le ipotesi iniziali sono state tutte verificate, tranne per la scala **Monitoraggio**, nella quale ci si aspettava un punteggio superiore dai genitori dei bambini disabili. La spiegazione probabilmente è legata alle gravi patologie di questi bambini. Di conseguenza non potendo svolgere alcun tipo di compito autonomamente, i genitori non esercitano su di loro neppure alcun tipo di monitoraggio (es. “Chiedo in che modo mio figlio spende la paghetta” oppure, “Conosco gli amici di mio figlio”, la risposta più frequente è “mai”).

**3) Family Assessment Device.** Sono stati confrontati genitori con figli disabili (gruppo sperimentale) e genitori con figli normali (gruppo di controllo) ai punteggi medi delle scale sul funzionamento familiare misurate attraverso il *FAD*. I risultati dell'Analisi della Varianza sono presentati in Tabella 7.

**Tabella 7. Dimensioni del *FAD*: confronto tra gruppo sperimentale e di controllo**

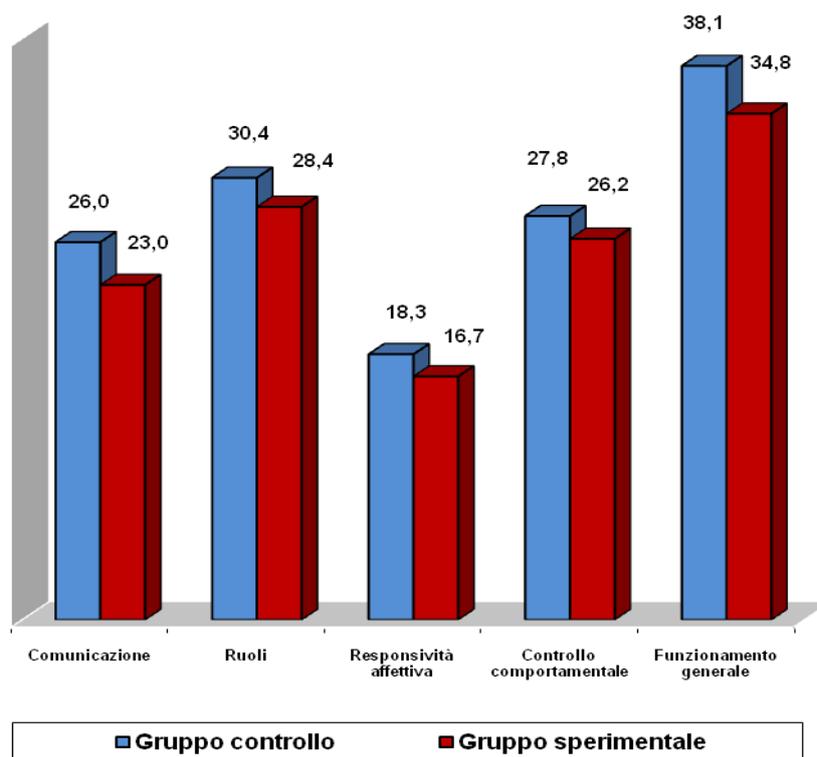
Scala	Gruppi	Media	Dev.St.	g.d.l.	F	Sig.
<b>Problem_solving</b>	Gruppo controllo	18,94	1,85	1,68	<b>2,01</b>	<b>,16</b>
	Gruppo sperimentale	18,20	2,49			
<b>Comunicazione</b>	Gruppo controllo	25,97	3,32	1,68	<b>13,42</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	23,03	3,40			
<b>Ruoli</b>	Gruppo controllo	30,40	3,50	1,68	<b>6,08</b>	<b>,02</b>
	Gruppo sperimentale	28,40	3,28			
<b>Responsività affettiva</b>	Gruppo controllo	18,26	2,56	1,68	<b>5,32</b>	<b>,02</b>
	Gruppo sperimentale	16,74	2,92			
<b>Coinvolgimento affettivo</b>	Gruppo controllo	21,26	2,65	1,68	<b>0,62</b>	<b>,44</b>
	Gruppo sperimentale	20,80	2,21			
<b>Controllo comportamento</b>	Gruppo controllo	27,77	3,25	1,68	<b>5,61</b>	<b>,02</b>
	Gruppo sperimentale	26,20	2,19			
<b>Funzionamento generale</b>	Gruppo controllo	38,09	4,74	1,68	<b>7,78</b>	<b>,01</b>
	Gruppo sperimentale	34,80	5,10			

Come si potrà notare, vi sono due differenze statisticamente non significative in riferimento ai punteggi medi delle scale: **Problem\_solving** ( $F_{1,68} = 2.01$ ; n.s.) e **Coinvolgimento affettivo** ( $F_{1,68} = 0,62$ ; n.s.).

Rispetto alle scale **Comunicazione**, **Ruoli**, **Responsività affettiva**, **Controllo comportamentale** e **Funzionamento generale** vi è significatività, quindi si può notare che i genitori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo sono: meno **Comunicativi** (23,0), sono meno soddisfatti del loro **Ruolo** genitoriale (28,4),

danno meno **Risposte affettive** (16,7), hanno un minor **Controllo comportamentale** (26,2) e nel complesso presentano un minor **Funzionamento familiare** (34,8) (Grafico 4).

**Grafico 4. FAD: Gruppo controllo e gruppo sperimentale (N=70)**



Le ipotesi iniziali sono state verificate rispetto a tutte le scale. In particolare rispetto alla scala **Ruoli**, si nota durante tutta la somministrazione dei test una forte tendenza a sottolineare la loro generale insoddisfazione ai compiti familiari che gli sono assegnati. Dalla letteratura emerge infatti una spiccata tendenza alla *tradizionalizzazione* dei ruoli genitoriali nelle famiglie con figli disabili, dove si evidenzia con forza come la madre si faccia carico, in modo quasi esclusivo, dei compiti domestici e di quelli maggiormente legati alla cura del figlio e supplisce quasi totalmente quella paterna.

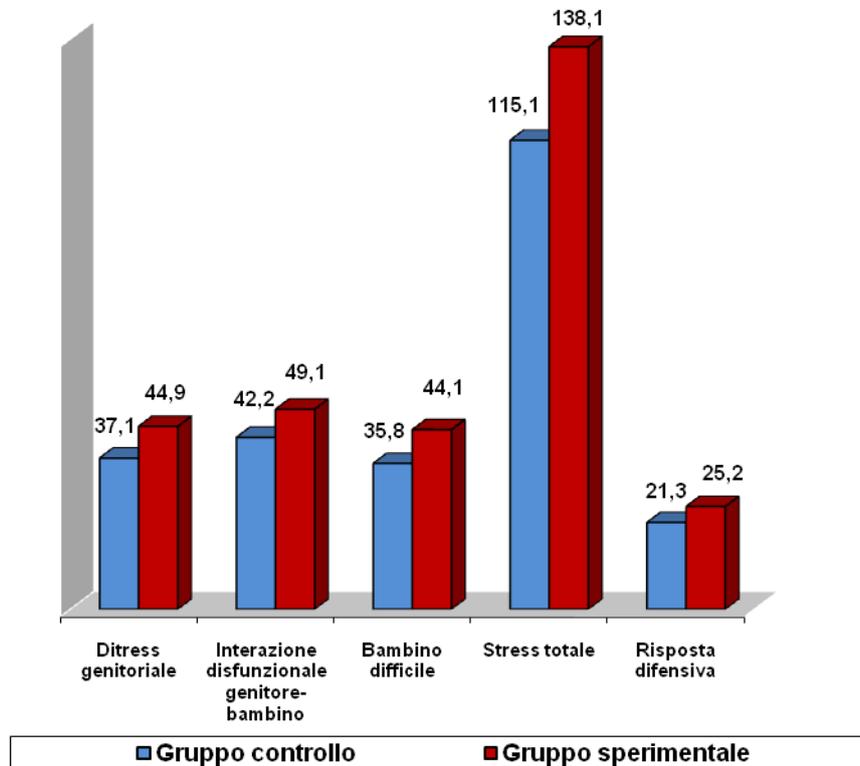
**4) Parent Stress Index.** Sono stati confrontati genitori con figli disabili (gruppo sperimentale) e genitori con figli normali (gruppo di controllo) ai punteggi medi delle scale sul funzionamento familiare misurate attraverso il *PSI*. I risultati dell'Analisi della Varianza sono presentati in Tabella 8.

**Tabella 8. Dimensioni del *PSI*: confronto tra gruppo sperimentale e di controllo**

Scala	Gruppi	Media	Dev. St.	g.d.l.	F	Sig.
<b>Distress genitoriale</b>	Gruppo controllo	37,09	8,48	1,68	<b>13,98</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	44,89	8,96			
<b>Interazione disfunzionale genitore-bambino</b>	Gruppo controllo	42,20	5,67	1,68	<b>19,01</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	49,11	7,47			
<b>Bambino difficile</b>	Gruppo controllo	35,83	6,57	1,68	<b>24,81</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	44,11	7,32			
<b>Stress totale</b>	Gruppo controllo	115,11	16,86	1,68	<b>27,06</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	138,11	20,00			
<b>Risposta difensiva</b>	Gruppo controllo	21,29	5,17	1,68	<b>9,65</b>	<b>,00</b>
	Gruppo sperimentale	25,23	5,45			

Come si potrà notare, tutte le scale presentano differenze statisticamente significative. I genitori del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo mostrano punteggi più alti rispetto a tutte le scale: più **Distress genitoriale** (44,9), maggior numero di **Interazioni disfunzionali genitore-bambino** (49,1), maggior considerazione di loro figlio come **Bambino difficile** (44,1), più **Stress totale** (138,1) e maggior numero di **Risposte difensive** (25,2) (Grafico 5).

**Grafico 5. PSI: Gruppo controllo e gruppo sperimentale (N=70)**



Le ipotesi iniziali sono state verificate rispetto a tutte le scale. Di conseguenza si potrà notare come il gruppo sperimentale risulti maggiormente stressato soprattutto in funzione della difficoltà che la disabilità di un figlio produce su tali famiglie e del rapporto notevolmente difficile e altamente disfunzionale che si genera con questi bambini.

## 5.7 Conclusioni

La domanda principale che mi sono posta, prima di intraprendere questa tesi, è stata: “Se riuscire a valutare i genitori all’interno di una famiglia cosiddetta “normale”, piuttosto che genitori appartenenti a diverse culture o sottoposti ad osservazioni sperimentali o con problematiche legate all’uso di sostanze stupefacenti o alcolisti o economicamente svantaggiati, è già impresa ardua e difficile, in che modo, e chi può permettersi di valutare l’adeguatezza o meno di un genitore con un figlio disabile?”.

L’obiettivo del presente lavoro, infatti, non ha avuto scopi valutativi, ma è servito a comprendere meglio la presenza di elementi specifici che caratterizzano questi genitori.

Si notano infatti differenze statisticamente significative tra i due gruppi rispetto alla maggior parte delle scale del *PPT* (3 scale su 4), a tutte quelle del *GPBS* (9 scale su 9), alla maggior parte di quelle del *FAD* (5 scale su 7) e a tutte quelle del *PSI* (5 scale su 5).

Inoltre le ipotesi iniziali sono state tutte verificate, tranne per la scala Monitoraggio, nella quale ci si aspettava un punteggio superiore dai genitori con figli disabili. Le gravi patologie di questi piccoli (costretti a vivere su una sedia a rotelle, o affetti da gravi ritardi mentali, o entrambe le situazioni) però, non gli permettono di poter svolgere alcun tipo di compito autonomamente, cosicché i genitori non esercitano su di loro neppure alcun tipo di monitoraggio (es. “Chiedo in che modo mio figlio spende la paghetta” oppure, “Conosco gli amici di mio figlio”, la risposta più frequente è “mai”)

Nel complesso si evince che i genitori con figli disabili si focalizzano maggiormente sul bambino rispetto a sé stessi, hanno maggiori difficoltà nella comunicazione con i loro figli, percepiscono una minore intensità del legame emotivo e una minore flessibilità delle regole, per questo assegnano meno punizioni e nell’insieme presentano un più basso funzionamento familiare.

## 5.8 Limiti della ricerca

I risultati di questo lavoro vanno letti tenendo presenti alcuni aspetti critici di questa ricerca. La somministrazione degli strumenti (*PPT, GPBS, FAD e PSI*), non ripetuta a distanza di tempo, permette di valutare solo alcuni stili di *parenting* e alcune modalità del funzionamento familiare, ma non di definire se queste sono temporanee, contingenti al momento della somministrazione, o se sono rappresentative di una struttura consolidata di funzionamento del sistema, difficilmente passibile di modificazione. L'esito dei risultati non ci permettono di dire se si tratta di modalità transitorie o permanenti.

Il campione è molto ridotto. Alcune analisi statistiche non sono state possibili vista la non adeguata distribuzione del campione.

Il campione sperimentale e di controllo non sono stati adeguatamente comparati nel genere (molte più madri che padri), per la difficoltà di reperire coppie disponibili e motivate alla compilazione dei questionari.

Sarebbe opportuno che si puntasse maggiormente l'attenzione su osservazioni fatte all'interno dell'ambiente domestico, invece di utilizzare soltanto questionari o osservazioni fatte in laboratorio, in modo da avere un quadro più oggettivo dei comportamenti e delle caratteristiche delle famiglie con un figlio disabile; in particolare:

- a) l'organizzazione delle attività nel quotidiano;
- b) la natura e l'estensione della partecipazione del bambino alla vita giornaliera;
- c) il supporto che la famiglia riceve dall'esterno;
- d) la percezione, valutazione e aspettative dei genitori nei confronti delle attività che essi svolgono con il proprio bambino.

Infine, data l'esperienza sul campo, sono concorde con quanto affermano Helm e Kozloff (1986, p.17) *“deve essere dato maggior spazio ai bisogni che i genitori considerano come più importanti rispetto al ruolo, aiutandoli a facilitare la crescita del proprio bambino e lo sviluppo attraverso una normale partecipazione alle attività di ogni giorno”*.

## 5.9 Prospettive future

A mio parere, una nuova ricerca opportunamente corretta da un punto di vista metodologico potrebbe servire a verificare in che modo le famiglie con figlio disabile, nonostante siano continuamente sottoposte ad eventi stressanti legati alla disabilità del figlio, mettano in atto risorse e strategie per far fronte al problema. Spesso queste famiglie utilizzano due diverse modalità di risposta all'evento traumatico: una riguarda i fattori di rischio (risposte difensive) e l'altra i fattori di protezione (adattamento positivo) che la disabilità produce.

Sarebbe opportuno verificare se:

- la forte tendenza di questi genitori a rispondere in modo altamente difensivo rispetto all'argomento "disabilità" nasce dal fatto che l'handicap si configura come evento critico per eccellenza. Si tratta di una situazione di totale disorientamento per i genitori e spesso è la causa primaria di una progressiva destabilizzazione della coppia e della famiglia, il cui esito è totalmente incerto e sconosciuto. Questi genitori si sentono spesso colpevoli di aver messo al mondo un figlio disabile, attraversano una fase di passività, chiusura, senso di fallimento, abbandono, depressione, ma nello stesso tempo non si vogliono sentire diversi dagli altri genitori, quindi sviluppano reazioni disadattive, come ad esempio la *negazione* dell'handicap, oppure, più frequentemente, la minimizzazione della sua portata rifiutano di essere considerati "santi" o tantomeno diversi dagli altri genitori. Per questo rispondono allo stress in modo più positivo.

Oppure se:

- la forte tendenza di questi genitori a rispondere in modo altamente positivo nasce dalla capacità di sviluppare capacità impreviste. Alcune persone riescono addirittura dalla tragedia della nascita di un figlio disabile a trovare la forza per una crescita a un più alto livello di maturazione, riescano a focalizzarsi sulle potenzialità, attivando un'ampia gamma di risorse inaspettate e di capacità del tutto nuove, anche inconsapevoli, che però consentono un qualche grado di adattamento positivo alla loro situazione. Si dice che è proprio "l'eccezionalità" dei problemi che può far sviluppare talvolta risorse sbalorditive e straordinarie.

## ***BIBLIOGRAFIA***

ABIDIN R.R. (1990), *Parenting stress index (PSI) - Manual short form*, University of Virginia, Charlottesville, VA

ABIDIN R.R. (1995), *Parenting stress index Short Form (PSI-SF): Test Manual*, Pediatric Psychology Press, Charlottesville, VA

AXIA G., BONICHINI S. (2000), *La valutazione del bambino. Manuale di metodi e strumenti*, Carocci, Roma

AZAR S.T., LAURETTI A.F., LODING B.V. (1998), "The Evaluation of Parental Fitness in Termination of Parental Rights Cases: a Functional-Contextual Perspective", *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1, 2, pp. 347-363

BAIOCCO R., WESTH F., LAGHI F., ROSENBERGH C.H., FERRER C.A., D'ALESSIO M. (2008), Psychometric properties and construct validity of the Parents Preference Test (PPT) in the Italian context. XXIX International Congress of Psychology, 20-25 July

BAKER B.L., HEIFETZ L.J. (1976), "The READ Project: Teaching manuals for parents of retarded children", in T.D. Tjossem (a cura di), *International strategies for high risk infant and young children*, University Park Press, Baltimore, MD, pp. 351-369

BAKER B.L., LANDEN S.J., KASHIMA K.J. (1991), "Effects of parent training on families of children with mental retardation. Increased burden or generalized benefit?", *American Journal on Mental Retardation*, 96, pp. 127-136

BAUMRIND D. (1966), "Effects of authoritative parental control on child behavior", *Child Development*, 37, 4, pp. 887-907

BAUMRIND D. (1967), "Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior", *Genetic Psychology Monograph*, 75, 1, pp. 43-88

BAUMRIND D. (1968), "Authoritarian versus authoritative parental control", *Adolescence*, 3, 11, pp. 255-272

BAUMRIND D. (1971), "Current Patterns of Parental Authority", *Developmental Psychology Monographs*, 4, 1, p. II, pp. 1-103

BAUMRIND D. (1989), "Rearing competent children", in W. Damon (Ed.), *Child development today and tomorrow*, Jossey-Bass, San Francisco, pp. 349-378

BAUMRIND D. (1991a), "The influence of Parenting Style on Adolescent Competence and Substance Use", *Journal of Early Adolescence*, 11, 1, pp. 56-95

BAUMRIND D. (1991b), "Parenting styles and adolescent development", in R.M. Lerner, A.C. Peterson, J. Brooks-Gunn (Eds.), *Encyclopedia of adolescence*, Vol. 2, Garland Publishing, New York, pp. 746-758

BECKER W.C. (1971), *Parents are Teacher. A Child Management Program*, Research Press, Champaign, IL

BECKMAN P.J. (1991), "Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effects of young children with and without disabilities", *American Journal of Mental Retardation*, 95, 5, pp. 585-595

BEDIN M., BENINCÀ A.C., MOSCONI A. (2008), "La normalità della famiglia disabile", *Terapia Familiare*, 86, pp. 25-53

BICKNELL J. (1983), "The Psychopathology of Handicap", *British Journal of Medical Psychology*, 56, pp. 167-178

BINDA W. (1985), "Dalla diade coniugale alla triade familiare", in E. Scabini (a cura di), *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, Angeli, Milano

BINDA W. (1997) (a cura di), *Diventare famiglia: la nascita del primo figlio*, FrancoAngeli, Milano

BLACHER J., BAKER B. (2002), *Best of AAMR: Families and mental retardation. A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC

BORNSTEIN M.H. (1995), *Handbook of parenting*, 4 voll., Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah

BORNSTEIN M.H. (2002), *Handbook of parenting*, (2<sup>nd</sup> ed.), 5 voll., Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah

BORNSTEIN M.H. (2003), "Parenting e sviluppo infantile: considerazioni intraculturali e interculturali", in C. Poderico, P. Venturi, R. Marcone (a cura di), *Diverse culture, bambini diversi? Modalità di parenting e studi cross-culturali a confronto*, (trad. S. de Falco), Unicopli, Milano, pp. 31-50

BRIGHTMAN R.P., BAKER B.L., CLARK D.B., AMBROSE S.A. (1982), "Effectiveness of alternative parent training formats", *Journal of Behavioral Therapy and Experimental Psychology*, 13, pp. 113-117

BRISTOL M.M., GALLAGHER J.J., SCHOPLER E. (1988), "Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support", *Developmental Psychology*, 24, 3, pp. 441-451

BROMAN C.L., RIBA M.L., TRAHAN M.R. (1996), "Traumatic events and marital well-being", *Journal of Marriage and The Family*, 58, 4, pp. 908-916

BROMLEY B., BLACHER J. (1989), "Factors delaying out-of-home placement of children with severe handicaps", *American Journal on Mental Retardation*, 94, pp. 284-291

BROWNE K. (1995), "La previsione del maltrattamento", in P. Reader, C. Lucey (a cura di), *Cure genitoriali e rischio di abuso. Guida per la valutazione*, Erickson, Trento, 1995, pp. 143-160

BURR W.R. (1973), *Theory Construction and the Sociology of the Family*, Wiley, New York

CANEVARO A. (1990), "Riduzione dell'handicap. L'utilizzazione delle risorse", in C. Cornoldi, R. Vianello (a cura di), *Handicap, autonomia e socializzazione*, Juvenilia, Bergamo

CASE S. (2000), "Refocusing on the parent. What are the social issues of concern for parents of disabled children?", *Disability and Society*, 15, pp. 271-292

CASE S. (2001), "Learning to partner, disabling conflict. Early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with disabilities", *Disability and Society*, 16, pp. 837-854

CHESS S., THOMAS A. (2002), *Conosci tuo figlio. Un'autorevole guida per i genitori di oggi*, (trad. G. Noferi), Giunti, pp. 56-58

CIGOLI V. (1993), "Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari", *Proposte terapeutiche per il ritardo mentale*, II, 1, pp. 14-21

CIGOLI V. (1997), *Intrecci familiari. Realtà interiore e scenario relazionale*, Cortina Raffaello, Milano

CIRILLO S., SORRENTINO A.M. (1986), "Handicap and rehabilitation: two types of information upsetting family organization", *Family Process*, 24, pp. 283-292

CORSANO P. (1995), "La nascita di un bambino handicappato: fattori di rischio e contesti di informazione alle famiglie", in M. D'Alessio, P.E. Ricci Bitti, G. Villone Betocchi (1995) (a cura di), *Gli indicatori psicologici e sociali del rischio: modelli teorici e ricerca empirica*, Gnocchi, Napoli, pp. 37-54

CORTELLAZZO M., ZOLLI P. (2004), *DELI Dizionario etimologico della lingua italiana*, Zanichelli, Bologna

CROWNE D.P., MARLOWE D. (1960), "A New Scale of Social Desirability Independent of psychopathology", *Journal of Consulting Psychology*, 24, pp. 349-354

CUNNINGHAM C. (1984), *La sindrome di Down*, Ferro, Milano

CUSINATO M., (1999), "L'approccio evolutivo alle relazioni familiari", *Psicologia delle relazioni familiari*, Il Mulino, Bologna, pp. 29-67

DALL'AGLIO E. (1994), "Handicap e famiglia", *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di Psicoterapia Infantile, 29, Borla, Roma, pp. 29-43

DARLING N., STEINBERG L. (1993), "Parenting Style as a Context: An Integrative Model", *Psychological Bulletin*, 113, 3, pp. 487-496

D'ATENA P. (1996), *La famiglia come risorsa conoscitiva*, Unicopli, Milano

DAVIN J., DELVIN E., LE POLAIN DE WAROUX (1991), *Una vita possibile*, Sei, Torino

DEMBO M.H., SWEITZER M., LAURITZEN P. (1985), "An evaluation of group parent education: behavioral PET, and Adlerian programs", *Review of Educational Research*, 55, 2, pp. 155-200

DI BLASIO P. (2005), *Tra rischio e protezione. La valutazione delle competenze parentali*, Unicopli, Milano

DINKMEYER D., MCKAY G. (1976), *Systematic training for effective parenting*, American Guidance Service, Circle Pines, Minn.

DI PIETRO M.L., SPAGNOLO A.G. (1987), "Diagnosi prenatale e accoglienza dei bambini handicappati nella famiglia", *Famiglia e salute: Atti del Convegno Internazionale*, Università Cattolica, Milano 3-4-5 Novembre 1986, *Vita e Pensiero*, Milano

DISHION T.J., FRENCH D.C., PATTERSON G.R. (1995), "The development and ecology of antisocial behavior", in D. Cicchetti e D.J. Cohen (red.), *Developmental Psychopathology*, vol. 1 Theory and Methods, pp. 421-471, John Wiley e Sons, Inc., New York

DONATI P. (1986), *La famiglia in una società relazionale. Nuove reti e nuove regole*, FrancoAngeli, Milano

DOUMA J.C.H., DEKKER M.C., KOOT H.M. (2006), "Supporting parents of youth with intellectual disabilities and psychopathology", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, pp. 570-581

DYSON L.L. (1993), "Families of young children with handicaps. Parental stress and family functioning", *American Journal on Mental Retardation*, 95

EMERY R.E., TUER M. (1993), "Parenting and marital relationship", in T. Luster e L. Okagaki, *Parenting: an ecological perspective*, Erlbaum, Hillsdale, pp. 121-147

EPSTEIN N.B., BALDWIN L.M., BISHOP D.S. (1983), "The McMaster family assessment device (FAD)", *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, pp. 171-180

FARBER B. (1959), "Effects of a severely retarded child on family integration", *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24, 2, (Serial n. 71)

FEDELI D. (2005), *Lo sviluppo socio-emotivo. Percorsi teorico-pratici per bambini in difficoltà*, Vannini, Brescia

FERRI R., DI NOCERA M. (1999), "I Parent Training come programmi di intervento e di formazione per genitori di bambini con handicap", *Ciclo Evolutivo e Disabilità*, Vol. 2, n° 1, 1999, pp. 131-157

FINE M. (a cura di) (1980), *Handbook on parent education*, Academic Press, New York

FLOYD F.J., GALLAGHER E.M. (1997), "Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems", *Family Relations*, 46, 4, pp. 359-371

FOREHAND R., LONG P. (1988), "Outpatient treatment of the acting out child. Procedures, long term follow-up data, and clinical problems", *Advances in Behavior Research and Therapy*, 10, pp. 117-129

FORTIER L.M., WANLASS R.L. (1984), "Family crisis following the diagnosis of handicapped child", *Family Relations*, 33

GALLIMORE R., WEISNER T.S., KAUFMAN S.Z., BERNHEIMER L.P. (1989), "The social construction of ecocultural niches. Family accomodation of developmentally delayed children", *American Journal of Mental Retardation*, vol. 94, 3, pp. 216-231

GUARINO A., DI BLASIO P., D'ALESSIO M., CAMISASCA E., SERANTONI G. (2008), *Parenting Stress Index - Forma breve. Per l'identificazione precoce di sistemi relazionali genitore-bambino stressanti* (a cura di Richard R. Abidin), Giunti O.S., Firenze

HAREVEN T. K. (1977), "The family cycle in historical perspective: a proposal for a developmental approach", in J. Cuisenier e M. Segalen, *The family life cycle in European societies / Le cycle de la vie familiale dans les sociétés européennes*, Mouton, Paris-The Hague, pp. 339-352.

HARRIS S.L. (1986), "Parents and teachers. A four to seven year follow-up of parents of children with autism", *Child and Family Behavior Therapy*, 8, pp. 39-47

HARRIS S.L., BOYLE Th.D., FONG P., GILL M.J., STANGER C. (1987), "Family of Developmentally Disabled Children", in M. Wolraich, D.K. Routh, *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, JAI Press Inc., London

HARROLD M., LUTZKER J.R., CAMPBELL R.V., TOUCHETTE P.E. (1992), "Improving parent-child interactions for families of children with developmental disabilities", *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 23, 2, pp. 89-100

HELLER T., HSIE K., ROWITZ L. (1997), "Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across life span", *Family Relations*, 46, 4, pp. 407-415

HELM D.T., KOZLOFF M.A. (1986), "Research on Parent Training: shortcomings and remedies", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 1, pp. 1-22

HILL R. (1949), *Families under Stress*, Harper e Row, New York

HILL R. (1986), "Life cycle stages for types of single parent families: on family development theory", *Family Relations*, 35, pp. 19-29

HODAPP R.M. (2002), "Parenting Children with Mental Retardation" (trad. mia), in M.H. Bornstein (a cura di), *Handbook of parenting*, (2<sup>nd</sup> ed.), vol. 1., Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, New Jersey, pp. 355-381

HODAPP R.M., LY T.M. (2005), "Parenting Children with Developmental Disabilities", in T. Luster, L. Okagaki, *Parenting. An Ecological Perspective*, (2<sup>nd</sup> ed.), Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Mahwah, New Jersey, pp. 177-201

HOFFMAN L.W. (1988), "Cross-cultural Differences in Childrearing Goals", in R.A. Levine, P.M. Miller, M.M. West, *Parental Behaviour in Diverse Societies*, Jossey-Bass, San Francisco

HOLDEN G.W., EDWARDS L.A. (1989), "Parental attitudes toward child rearing: instruments, issues and implications", *Psychological Bulletin*, 106, pp. 29-58

IANES D. (1992a), *Autolesionismo stereotipie aggressività. Intervento educativo nell'autismo e ritardo mentale grave* (a cura di), Erickson, Trento

IANES D. (1992b), "L'adattamento attivo della famiglia con handicap" (Introduzione all'edizione italiana), in E. Byrne, C. Cunningham, P. Sloper, *Le famiglie dei bambini Down. Aspetti psicologici e sociali* (trad. P. Gabriele), Centro Studi Erickson, Trento, pp. 7-30

IANES D. (1999a), "Lo stress. Adattamento positivo delle famiglie con handicap", in M. Tortello e M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia: educare alle autonomie*, Paravia, Torino, pp. 157-186

IANES D. (1999b), "Il mutuo-aiuto", in M. Tortello e M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia: educare alle autonomie*, Paravia, Torino, pp. 187-211

IONIO C. (2005), "Parenting: definizione, modelli e caratteristiche culturali", in P. Di Blasio (a cura di), *Tra rischio e protezione. La valutazione delle competenze parentali*, Unicopli, Milano, pp. 53-70

KAPLAN M.S. (1980), "Evaluating parent education programs", in M. Fine (a cura di) (1980), *Handbook on parent education*, Academic Press, New York

KARNESS M.B., LEE R.C. (1980), "Involving parents in the education of their handicapped children. An essential component of an exemplary program", in M. Fine (a cura di), *Handbook on parent education*, Academic Press, New York

KATZ A.H., BENDER E. (1976), *The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, London

KAZAK A.E., MARVIN R.S. (1984), "Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child", *Family Relations*, 33, pp. 67-77

KRAUSS M.W. (1993), "Child related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities", *American Journal of Mental Retardation*, 97, 4, pp. 393-404

KÜBLER-ROSS E. (1988), *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella

LARCAN R. (1988), "Il parent-training nella formazione dei genitori di bambini handicappati", in E. Caracciolo, F. Rovetto (a cura di), *Handicap. Nuove metodologie per il ritardo mentale*, Angeli, Milano

LIVRAGHI G. (in press), *Ambiguità di alcune parole inglesi*, Gandalf, p. 81

LONG P., FOREHAND R., WIERSON M., MORGAN A. (1994), "Does parent training with young noncompliant children have a long-term effects?", *Behavior Resources and Therapy*, 32, pp. 101-107

MACCOBY E.E., MARTIN J.A. (1983), "Socialization in the context of the family: parent-child interaction", in E.M. Hetherington (Ed.), P.H. Mussen (Series Ed.), *Handbook of childpsychology, Vol. 4, Socialization, personality, and social development*, Wiley, New York, pp. 1-101

MAILICK SELTZER M., GREENBERG J.S., FLOYD F.J., PETTEE Y., HONG J. (2001), "Life course impacts of parenting a child with a disability", *American Journal on Mental Retardation*, 106

MAINO E., ACETI G. (1997), "Contributo all'adattamento italiano della Marlowe-Crowne Social Desirability Scale", *TPM - Testing Psicometria Metodologia*, 4, pp. 81-93

MANGANELLI RATTAZZI A.M., CANOVA L., MARCORIN R. (1998), "Locus of control ed economia. Costruzione e validazione di una scala", *TPM - Testing Psicometria Metodologia*, 5, pp. 49-65

MANNONI M. (1971), *Il bambino ritardato mentale e la madre*, Bollati Boringhieri, Torino

MARCENKO M.O., MEYERS J.C. (1991), "Mother of children with developmental disabilities: who shares the burden?", *Family Relations*, 40, pp. 186-190

MATTHEWS J.M., HUDSON A.M. (2001), "Guidelines for evaluating parent-training programs", *Family Relations*, 50, pp. 77-86

MCMAHON R.J., TIEDEMANN G.L., FOREHAND R., GRIEST D.L. (1984), "Parental satisfaction with parent training to modify child noncompliance", *Behavior Therapy*, 15, pp. 295-303

MERUCCI M. (1996), "L'handicappato mentale grave, la sua famiglia, il terapeuta: quale relazione per quale cambiamento", in *Actes du Colloque SIAT. L'alleanza per il cambiamento*, Roma, pp. 195-202

MESTRE V., TUR A.M., SAMPER P., NÀCHER M.J., CORTÈS M.T. (2006), "Stili educativi e condotta prosociale", (trad. R. Sardi), in G.V. Caprara e S. Bonino (a cura di), *Il comportamento prosociale. Aspetti individuali, familiari e sociali*, Erickson, Trento, pp. 135-156

MORELAND J.R., SCHWBELL A.I., BECK S., WELL R. (1982), "Parents as therapists. A review of behavior therapy parent training literature 1975-1981", *Behavior Modification*, 6, pp. 250-276

MOSCONI A. (1991), "Considerazioni su alcuni elementi per la costruzione del setting secondo l'ottica sistemica", *Psichiatria Generale e dell'Età Evolutiva*, 29, 3, pp. 375-387

NOTA L., FERRARI L., SORESI S. (2007), *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna

OLSON D.H., RUSSEL C.S., SPENKLE D.H. (1983), "Circumplex Model of Marital and Family System: VI. Theoretical Update", *Family Process*, 22, 1, pp. 69-83

OMS (1980), Organizzazione Mondiale della Sanità, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), Geneve, WHO

OMS (2000), Organizzazione Mondiale della Sanità, International Classification of Functioning Disability and Health (ICF), Geneve, WHO

PATTERSON G.R., REID J.B., DISHION T.J. (1992), *Antisocial Boys. A social interactional approach*, vol. 4, Castalia Publishing Company, Eugene

PEHRSON K.L., ROBINSON C.C. (1990), "Parent education. Does it make a difference?", *Child Study Journal*, 20, 4, pp. 221-236

PIERRO M.M. (1994), "Presentazione", *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di Psicoterapia Infantile, 29, Borla, Roma

PIEROTTI A., FALASCHI E., ARCICASA L. (2005), *I sistemi relazionali nella classe. Gestire le interazioni secondo l'approccio psicologico di Palo Alto*, Erickson, Trento

PODERICO C., VENUTI P., MARCONE R. (2003) (a cura di), *Diverse culture, bambini diversi? Modalità di parenting e studi cross-culturali a confronto*, (trad. S. de Falco), Unicopli, Milano

REDER P., LUCEY C. (1995), *Assessment of Parenting. Psychiatric and Psychological Contributions*, Routledge, London (trad. it. *Cure genitoriali e rischio di abuso. Guida per la valutazione*, 1997, Erickson, Trento)

REID J.B., PATTERSON G.R., SNYDER J.J. (2002), "Antisocial behavior in children and adolescents. A developmental analysis and model for intervention", *American Psychological Association*, Washington, DC

REYNOLDS W.M. (1982), "Development of a reliable and valid short form of the Marlowe-Crowne social desirability scale", *Journal of Clinical Psychology*, 38, 1, pp. 119-125

SAGGINO A., RONCO A. (1997), "Depressione, ansia di stato, ansia di tratto e desiderabilità sociale quali variabili predittrici dell'ansia verso la morte", *Giornale Italiano di Psicologia*, 24, pp. 629-638

SANDERS M.R., JAMES J.E. (1983), "The modification of parent behavior. A review of generalization and maintenance", *Behavior Modification*, 7, 1, pp. 3-27

SANDERS M.R., MAZZUCHELLI T., STUDMAN L.J. (2003), *Stepping Stones Triple P: For Families with a Child Who Has a Disability*, Triple P International, Brisbane, QLD, Australia

SCABINI E. (1984), "Evoluzione dei legami intergenerazionali e tipo di funzionamento familiare", in P.P. Donati, E. Scabini, *Le trasformazioni della famiglia italiana*, Studi interdisciplinari sulla famiglia 3, Vita e Pensiero, Milano, pp. 44-62

SCABINI E. (1985a), *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, FrancoAngeli, Milano

SCABINI E. (1985b), "Tre generazioni in terapia: un modello evolutivo della terapia familiare", in M. Andolfi, C. Angelo, P. D'Atena (2001), *La terapia narrata dalle famiglie. Una prospettiva di ricerca intergenerazionale*, Raffaello Cortina, Milano, pp. 3-29

SCABINI E. (1987), "Piccoli gruppi e famiglia a confronto: il modello di contingenza di F.E. Fielder e il Modello Circonflesso di D.H. Olson", in G. Trentini (a cura di), *Il cerchio magico*, FrancoAngeli, Milano

SCABINI E. (2000), "Introduzione", in G.G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, pp. 9-15

SCHOPLER E., REICHER R.J. (1971), "Parents as cotherapist in the treatment of psychotic children", *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, pp. 87-102

SCOPESE A. (1990), "L'uomo e la donna di fronte alla nascita del primo figlio", *Bambino incompiuto*, 1, pp. 75-84

SELLERI G., "L'approccio evolutivo", *Handicap e famiglia*, in: (cercare rivista o libro)

SERKETICH W.J., DUMAS J.F. (1996), "The effectiveness of behavior parent training to modify antisocial behavior in children. A meta-analysis", *Behavior Therapy*, 27, pp. 171-186

SHAFFER D.R. (2005), *Psicologi dello sviluppo*, Cortina, Milano, p. (da verificare)

SHERMAN B.R. (1988), "Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care", *American Journal on Mental Retardation*, 92, pp. 344-351

SILVERMAN P.R. (1993), *I gruppi di mutuo aiuto* (trad. P. Mazzoldi, B. Bortoli, G. Slanzi), Centro Studi Erickson, Trento

SIMONELLI A., ZANCATO P., CALVO V. (2000), "I livelli della maternità", in P.L. Righetti, L. Sette (a cura di), *Non c'è due senza tre. Le emozioni dell'attesa dalla genitorialità alla prenatalità*, Bollati Boringhieri, Torino, pp. 254-276

SINGER G.H.S., IRVINE L.K. (1991), "Supporting Families of Persons with Severe Disabilities", in L.H. Meyer, Ch. A. Peck, L. Brown (a cura di), *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore

SOLNIT A., STARK M. (1961), "Mourning and the birth of a defective child", *The Psychoanalytic Study of the Child*, 16, pp. 523–537

SORESI S. (1997), "Il coinvolgimento della famiglia. Sperimentazione di un programma di parent training con genitori di adolescenti handicappati", in E. Caracciolo, F. Rovetto (1997) (a cura di), *Ritardo Mentale. Strategie e tecniche d'intervento*, FrancoAngeli, Milano, pp. 299-317

SORESI S. (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna, pp. 235-257

SORESI S. (2004), "Il coinvolgimento parentale nel trattamento delle disabilità", Relazione al 4° Congresso Nazionale su Disabilità Trattamento Integrazione, Padova

SORESI S. (2007), *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna

SORRENTINO A.M. (1987), *Handicap e riabilitazione. Una bussola sistemica nell'universo relazionale del bambino handicappato*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

SPONCHIADO E. (2000), "Strumenti per la valutazione della famiglia e del parenting", in G. Axia, S. Bonichini (a cura di), *La valutazione del bambino. Manuale di metodi e strumenti*, Carocci, Roma, pp. 301- 320

STEVENSON-HINDE J. (1998), "Parenting in Different cultures. Time to Focus", *Developmental Psychology*, 34, 4, p. 698

STRATTON P., HANKS H. (1995), "La valutazione del funzionamento familiare nei casi di inadeguatezza delle cure genitoriali", in P. Reeder, C. Lucey (1995), *Assessment of Parenting. Psychiatric and Psychological Contributions*, Routledge, London (trad. it. *Cure genitoriali e rischio di abuso. Guida per la valutazione*, 1997, Erickson, Trento), pp.35-54

STUFFLEBEAM D. (1983), "The CIPP model for program evaluation", in G. Madcus, D. Stufflebeam (a cura di), *Evaluation Models. Viewpoints on Educational and Human Service Evaluation*, Kluwer Nijhoff, Boston, pp. 117-142

SUAREZ L.M., BACKER B.L. (1997), "Child externalizing behavior and parent' stress: the role of social support", *Family Relations*, 46, 4, pp. 373-381

TURNBULL A.P., RUEF M. (1996), "Family perspectives on problem behavior", *Mental Retardation*, 34, pp. 280-293

VALTOLINA G.G. (2000), *Famiglia e disabilità*, FrancoAngeli, Milano

VAN LEEUWEN K.G. (1999), Het meten van opvoeding met de Schaal voor Ouderlijk Gedrag. [Measurement of parenting with the Parental Behavior Scale]. *Diagnostiek-Wijzer*, 3, pp. 151-170

VAN LEEUWEN K.G. (2000), Handleiding Meetinstrumenten bij "Deficieten in opvoedingsvaardigheden van ouders als indicatoren voor probleemgedrag bij jongeren. Een screeningsstudie voor Vlaanderen (Impulsprogramma Humane Wetenschappen Vlaamse Gemeenschap, Beleidsgericht onderzoek bel96/32)", Universiteit Gent, Vakgroep Ontwikkelings-en Persoonlijkheidspsychologie

VAN LEEUWEN K.G., VERMULST A.A. (2004), "Some psychometric properties of the Ghent Parental Behavior Scale", *European Journal of Psychological Assessment*, 20, pp. 283-298

WAHLER R.G., CARTOR P.G., FLEISCHMAN J., LAMBERT W. (1993), "The impact of synthesis teaching and Parent Training with mothers of conduct disordered children", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21,4, pp. 425-440

WALSH F. (a cura di ) (1993), *Stili di funzionamento familiare. Come le famiglie affrontano gli eventi della vita*, 4.ed., Franco Angeli, Milano, pp. 45-92

WATSON L.R., LORD C., SCHAFFER B., SCHOPLER E. (1998), *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson, Trento

WILLOUGHBY J.C., GLIDDEN L.M. (1995), "Father helping out: shared childcare and marital satisfaction of parents of children with disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 99, 4, pp. 399-406

WYCKOFF J.L. (1980), "Parent education programs", in M. Fine (a cura di), *Handbook on parent education*, Academic Press, New York

ZANOBINI M. (1997), "Handicap e famiglia", in M. Zanobini, M.C. Usai (a cura di), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, FrancoAngeli, Milano, pp. 209-226

ZAPPELLA M. (1989) (a cura di), *Il metodo Portage. Guida Portage all'educazione precoce. Checklist*, Omega, Torino

ZINGARELLI N. (2007), *Vocabolario della lingua italiana*, Zanichelli, Bologna, p. 797

ZUCKER K.J., GREEN R. (1992), "Psychosexual disorder in children and adolescent", *Journal child Psychology and Psychiatry*, 33, pp. 107-151

## *Sitografia*

- 1) Vertici Network di Psicologia e Scienze Affini. (2007, Gennaio 27). *Educazione e Parenting* (a cura di Margherita Pieracci). Estratto: Luglio 26, 2008, da <http://www.vertici.com/servizi/psicofinder/template.asp?cod=12350>
  
- 2) Università degli studi di Padova. (2007, Settembre 12). *12/12/2006 - Laurea a Marc H. Bornstein in "Psicologia dello sviluppo e dell'intervento nella scuola"*. Estratto: Agosto 5, 2008, da [http://www.unipd.it/comunicazioni/honoris\\_causa/20061212\\_2.htm](http://www.unipd.it/comunicazioni/honoris_causa/20061212_2.htm)
  
- 3) Genitorialità. Associazione per la promozione e lo sviluppo del sapere sulla genitorialità. (2004-2005). *Definizione e funzioni della genitorialità* (a cura di Gianluigi Visentini). Estratto: Giugno 17, 2008, da <http://www.genitorialita.it/DefinizioneGenitorialita.asp#19>
  
- 4) Genitorialità. Associazione per la promozione e lo sviluppo del sapere sulla genitorialità. (2004-2005). *Età evolutiva e genitorialità* (a cura di Mariateresa Cataldi, Silvia Casari). Estratto: Giugno 17, 2008, da <http://www.genitorialita.it/EtaEvolutivaeGenitorialita.asp>
  
- 5) ASPHI Onlus. *Disabilità Oggi*. (2005, Maggio 18). *Funzionamento, disabilità e salute* (Definizioni OMS). Estratto: Settembre 3, 2008, da <http://www.asphi.it/DisabilitaOggi/DefinizioniOMS.htm>
  
- 6) Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie. (2007, Luglio 9). *Handicap e famiglia* (a cura di Gianni Selleri). Estratto: Maggio 18, 2008, da <http://www.grusol.it/informazioni/11-07-07.PDF>

7) A.GE.DI. - Associazione genitori di bambini ed adulti disabili. *La nascita di un figlio con disabilità: un evento catastrofico?* (Responsabile del progetto di ricerca: Dr.ssa Eleonora Maino). Estratto: Giugno 23, 2008, da [http://www.agedi.it/Documento\\_IRCCS.htm](http://www.agedi.it/Documento_IRCCS.htm)

8) Istituto Leonarda Vaccari per la riabilitazione, l'integrazione e l'inserimento delle persone con Disabilità. (Realizzato con CMS accessibile MultiCMS © - provided by Elecom - Istituto Leonarda Vaccari - C.F. 02516250582). Estratto: Ottobre 13, 2008, da <http://www.leonardavaccari.it>

# **APPENDICE**

# ***RINGRAZIAMENTI***

Giunta al termine di questo lavoro desidero ringraziare ed esprimere la mia riconoscenza nei confronti di tutte le persone che, in modi diversi, mi sono state vicine e hanno permesso e incoraggiato la realizzazione e stesura di questa tesi.

Il mio primo pensiero va ai miei genitori, per il loro sostegno, la comprensione e la costante presenza che hanno permesso che raggiungessi questo importante traguardo.

Ringrazio mio fratello Andrea, perché da lui ho imparato molte lezioni di vita e soprattutto ho conosciuto l'importanza di crescere al fianco di una persona speciale.

Ai miei nonni e ai miei familiari per l'amore che mi hanno sempre donato.

Ringrazio tutti i miei amici vicini e nel mio cuore per esserci sempre stati: Cristina, Emanuela, Mariangela, Francesco, Marta, Marisela, Alessia, Sandrino e molti altri.

Ringrazio in particolar modo Andrea D.G. e Andrea B., i miei due angeli custodi, che mi hanno costantemente supportato e sopportato nei momenti difficili.

Un ringraziamento particolare va ad Arianna, per aver vissuto con me ogni istante di questo importante percorso e soprattutto per aver condiviso momenti di straordinaria follia, che solo un'amica preziosa sa regalarti.

Un grazie di cuore va a Francesca per essere stata sempre presente, aver vissuto con me, dal primo giorno di asilo all'ultimo giorno di Università, i momenti salienti della mia vita, donandomi la più rara delle amicizie: «Per sempre Amiche».

Un ringraziamento speciale va a Matteo perché è il "libro più bello che abbia mai iniziato a leggere" e questo mio lavoro è un'altra pagina importante della nostra storia.

Ringrazio infinitamente la sua famiglia per avermi appoggiato e incoraggiato durante tutto questo percorso, offrendomi un'incantevole ospitalità e mostrando da subito un grande affetto nei miei confronti.

Ringrazio di cuore tutti i genitori incontrati all'Istituto Leonarda Vaccari i quali, oltre ad impartirmi una grande lezione di vita, hanno avuto la pazienza e la disponibilità necessarie per la compilazione dei questionari.

In particolare ringrazio la dott.ssa Sonia Antonaci, per la dedizione con la quale affronta il suo lavoro e per la sua infinita disponibilità e gentilezza mostrata nei miei confronti, permettendomi di portare a termine un lavoro che, senza il suo aiuto, avrebbe richiesto tempi molto più lunghi.

Inoltre ringrazio tutto il reparto di Psichiatria dell'Ospedale Santo Spirito di Roma, in particolar modo la dott.ssa Danila Fina, l'assistente sociale Caterina Sansanelli e il dott. Stefano Cavallari per tutto quello che mi hanno trasmesso durante gli anni di tirocinio trascorsi nel SPDC.

Desidero ringraziare la dott.ssa Francesca Romana De Pasquale, perché è grazie a lei che ho potuto conoscere e ammirare una realtà straordinaria in cui le gravi e crudeli patologie che colpiscono i bambini sono affrontate con grande professionalità ed amore, da tutti gli operatori attraverso un valido ed efficiente lavoro d'équipe.

Infine un ringraziamento particolare va al prof. Roberto Baiocco per aver creduto sin da subito nel mio progetto e per la preziosa disponibilità e pazienza dimostrata durante tutta la stesura della tesi.