



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di laurea Magistrale

**Benessere e stress in famiglie con figli con disabilità:
un'analisi quantitativa e qualitativa delle variabili
associate**

**Variables affecting the welfare and stress of families of children with
disability: a quantitative and qualitative analysis**

Relatrice
Prof.ssa Sabrina Bonichini

Laureanda
Federica Moncalvo

Matricola
2018848

Anno Accademico 2021-2022

INDICE

1. Disabilità e genitorialità	p.3
1.1 La disabilità: panorama storico e culturale	p.3
1.2 Attaccamento e disabilità intellettiva	p.16
1.3 La famiglia di fronte alla disabilità: i vissuti emotivi dei membri del nucleo familiare	p.23
2. Benessere e stress in famiglie con figli con disabilità: un'analisi delle variabili associate	p.32
2.1 Introduzione	p.32
2.2 Metodo	p.37
2.3 Risultati	p.50
2.4 Discussione	p.71
3. Conclusioni	p.81
Bibliografia	p.86
Ringraziamenti	p.93

1. DISABILITÀ E GENITORIALITÀ

1.1 LA DISABILITÀ: PANORAMA STORICO E CULTURALE

1.1.1 La disabilità e la sua evoluzione concettuale: dalla preistoria agli anni duemila

Per quanto la disabilità sia un fenomeno storicamente ordinario e per quanto le problematiche che ha posto si aggregino attorno ad una serie di questioni ricorrenti, sarebbe sbagliato pensare che le pratiche, la cultura e le concezioni che si sono costruite attorno al tema siano rimaste costanti e sempre uguali a sé stesse; le persone con disabilità non sono sempre state considerate e trattate allo stesso modo: nelle diverse epoche sono mutate le percezioni, le paure, i pregiudizi nei confronti delle persone colpite da disabilità e di conseguenza anche i trattamenti sociali ed i discorsi costruiti attorno ad esse (Schianchi, 2012).

Grazie alla paleontologia ed all'archeologia è stato possibile dare testimonianza della presenza e del significato della disabilità già in civiltà antichissime, pur mantenendo consapevolezza del fatto che sia molto complicato costruire uno scenario articolato e completo attraverso soli frammenti e soprattutto in epoche così distanti da quella contemporanea. A partire dalle civiltà preistoriche, la disabilità congenita quindi non prodotta da fenomeni chiari (incidenti e punizioni) era considerata l'esito della possessione da parte di uno spirito maligno. Spiegazioni di questo tipo non solo appartengono a civiltà antiche, ma sono spesso utilizzate anche in epoche moderne: esistono infatti modelli culturali di tipo religioso o anche magico, utilizzati come forme protettive per dare spiegazione a fatti negativi difficilmente comprensibili altrimenti, col fine di incanalare queste esperienze in ciò che è noto, rassicurante e ordinariamente accettato (ibidem).

È soprattutto la civiltà egizia attraverso la sua iconografia ed i suoi reperti archeologici a proporre numerosi casi di disabilità, tra cui stele che raffigurano persone amputate, pitture che rappresentano suonatori d'arpa ciechi, resti di mummie di faraoni che riportano menomazioni fisiche; ma restano comunque testimonianze frammentarie che in alcun modo possono portare a concludere che la società egizia gestisse con armonia e inclusività il tema della disabilità, anzi, sono numerosi gli studi che hanno riportato trattamenti

sociali ed un approccio culturale alla disabilità nettamente opposti alla valorizzazione, collocati più sul piano della stigmatizzazione (ibidem).

L'epoca greco-romana ci riporta l'esistenza di una forte presenza di persone con disabilità all'interno della società. Nell'Iliade di Omero figura il primo personaggio disabile della storia della letteratura: Tersite. A fare di lui un individuo negativo sono proprio le sue caratteristiche fisiche; il suo aspetto esteriore è lo specchio della sua persona ed a partire dal dato corporeo è circolare la dinamica dell'attribuzione di caratteri negativi, perché al di fuori dello standard di normalità (ibidem). In una cultura in cui domina il valore del "kalòs kai agathòs" (bello e buono), il deforme è difforme da tutto il resto: è il contrario del bello e del forte, ideale tipico della cultura greca. Proprio perché considerati non adatti ai canoni della cultura di riferimento, nei confronti dei soggetti con disabilità erano di consuetudine da parte della società greco-romana regimi dell'eliminazione e dell'abbandono. Seneca scriveva nel *De Ira*: "soffochiamo i feti mostruosi, ed anche i nostri figli, se sono venuti alla luce minorati ed anormali, li anneghiamo, ma non è ira, è ragionevolezza separare gli esseri inutili dai sani" (Seneca, 1968, libro I, 15, 2). Lo scandalo di veder nascere e mettere al mondo un feto malformato ha per molto tempo rappresentato un dramma riparato con l'eliminazione; l'uccisione del nuovo nato, così come il suo abbandono, si collocano anche all'interno di un valore collettivo date le ricadute che ha sulla società; è uno strumento per intervenire sulle esigenze demografiche: Platone fissava in una popolazione di poco superiore alle cinquemila unità il numero di cittadini per lo "Stato ideale" (Schianchi, 2012). Con i primi imperatori cristiani, a partire da Costantino (274-377), è sancito lo "ius vivendi" del neonato, che decreta l'illegalità di uccidere ed abbandonare i bambini nati deformati e promuove un sistema di assistenza per i genitori poveri affinché evitassero di farlo (ibidem).

In quel periodo, non risultano molte testimonianze riguardo le disabilità intellettive, ritenute in ogni caso meno stigmatizzanti di quelle fisiche e sensoriali a causa di una minore percezione diretta del deficit. Sulla base delle conoscenze psico-biologiche dell'epoca, soggetti colpiti da disabilità intellettiva rientrano nella categoria di "pazzi" e sono oggetto di reazioni diverse che ispirano allo stesso tempo timore e rispetto, considerando la "follia" come intervento soprannaturale. Non si hanno particolari testimonianze poiché probabilmente, vista la difficoltà nel gestirli, erano tenuti nascosti (ibidem).

Simbolicamente la disabilità non rappresenta solo l'umana debolezza, ma il male; è in questa chiave che si propone la gran parte dei casi di disabilità riportati nell'Antico Testamento. In particolare, assumono un significato metaforico le menomazioni della vista e dell'udito, ritenute condizioni dello spirito non aperte a Dio (ibidem). Ma in generale, tutte le forme di disabilità rappresentano colpa e peccato e solo Dio può intervenire direttamente per liberare da questa condizione e fin a quando non è lui a intervenire eliminando concretamente e spiritualmente l'infermità, chi ne è portatore è perduto e dannato (ibidem). Sono numerosi i tipi di peccato; generare figli con disabilità, ad esempio, viene interpretato come espressione della punizione divina per un peccato legato alla sessualità. Vito Mancuso ha approfondito la questione del peccato sessuale come causa di disabilità all'interno della cultura ebraica: "Alcuni testi talmudici individuano esplicitamente la causa della successiva malformazione in un uso ritenuto non disciplinato della sessualità: "Chi compie l'atto sessuale alla luce di una lampada riceverà figli epilettici"; e ancora: "Se un uomo possiede sua moglie durante i giorni della mestruazione, i suoi figli saranno colpiti dalla lebbra"; e ancora: "Rabbi Johanna ben Dahabai ha detto: Per quattro volte gli angeli mi hanno detto: Perché i bambini nascono paralitici? Perché loro (i genitori) capovolgono il loro tavolo (interpreta Raschi: lei sta sopra e lui sotto). Perché nascono muti? Perché loro si baciano in quel posto. Perché nascono sordi? Perché loro parlano durante l'atto sessuale. Se diventano ciechi, è perché loro si guardano in quel posto" (Mancuso, 2008, p.59).

Nei testi biblici non emergono trattamenti o regimi di eliminazione e abbandono, piuttosto è possibile affermare che gli individui colpiti da disabilità venissero messi ai margini della comunità, una sorta di esclusione interna amplificata attraverso gesti quali elemosina (Schianchi, 2012).

Un elemento di continuità tra Antico e Nuovo Testamento è l'immaginario in cui le disabilità sono espressione e conseguenza del peccato degli uomini ed indice dell'intervento divino che la introduce sulla terra come forma di insegnamento e punizione. Un elemento di assoluta novità del Nuovo Testamento, invece, è la negazione del rapporto causale tra peccato e disabilità, dice Rolland: "non è la malattia che, secondo i teologi, rappresenta una conseguenza del peccato, ma il peccato che si enuncia nel linguaggio della malattia. Malattia e morte non sono sintomi di un peccato personale o collettivo ma elementi della condizione peccaminosa degli esseri umani indistintamente"

(Rolland, 2003, p.224). Resta la concezione dell'infermità come condizione attraverso cui si manifesta la lontananza da Dio, ed è quindi Dio solo ad essere in grado di guarire miracolosamente dove c'è peccato; ma si tratta di una guarigione che avviene sul piano teologico, etico e morale ed anche quando si concretizza nella carne continua ad essere prodotto della trascendenza (Schianchi, 2012).

Ad aprire le porte verso una prima conoscenza del grande scenario sociale in cui collocare la disabilità nell'epoca medioevale è stato Bronislaw Geremek (1932-2008) con le sue ricerche di archivio; Geremek parla di "marginali" e "marginalità", due nozioni abbastanza ampie che non includono una specifica classe o categoria, quanto piuttosto una condizione sociale che fa riferimento alla povertà ed alla debolezza: tra i marginali racchiude individui declassati, privi di statuto e considerati socialmente superflui (ibidem). In questo scenario in cui va interpretata la disabilità nel mondo medievale e moderno, è Giustiniano, imperatore dell'Impero romano d'Occidente dal 527 al 565, a sancire all'interno di un ampio mondo di poveri una distinzione tra "inabili" ed "idonei al lavoro", dove i primi sono autorizzati a questuare senza subire alcuna molestia in quanto inabili e impossibilitati a guadagnare da vivere altrimenti, mentre i secondi, se trovati a mendicare, commettono un'infrazione punibile attraverso un "ritorno al padrone" (se si trattava di individui in condizione di schiavitù), oppure con l'assegnazione di un'occupazione obbligatoria (ibidem). Questo panorama rende chiara l'idea di come la disabilità venisse interpretata all'epoca: una condizione di declassamento e costringimento da parte di chi ne è colpito alla pratica della questua (ibidem).

L'opera di Luigi IX re di Francia nominata "Casa dei Trecento", non solo lo portò ad essere canonizzato da parte di papa Bonifacio VIII come San Luigi re dei Francesi, ma fu anche l'evento che istituzionalizza ufficialmente il legame tra disabilità e mendicizia (ibidem). Si tratta di una delle prime strutture destinate nello specifico a persone con disabilità visive e tra le diverse pratiche che si compivano all'interno della Casa dei Trecento, la principale era l'elemosina i cui ricavi erano interamente versati alla comunità mentre i pani ed i viveri equamente divisi tra il questuante e l'ospedale (ibidem). Da questo momento in poi, nei pressi di chiese e case di persone ricche, coloro la cui condizione di inabilità (a seguito di menomazioni fisiche e sensoriali) non lascia alternativa ad altre forme di sussistenza, attuano diverse modalità per attirare l'attenzione

(canti, urla, pianti fino agli inganni) mostrandosi più menomati di quanto già non lo fossero; per questi individui, Geremek ha coniato il soprannome di “mendicità professionale” poiché sono persone il cui corpo menomato diventa uno strumento professionale per raggiungere la sopravvivenza (ibidem).

Nei primi anni del Cinquecento, il fenomeno del pauperismo raggiunge una situazione drammatica, tanto da coinvolgere un quinto della popolazione d'Europa: questo diventa il movente per iniziare a pensare di fornire sostegno ai poveri inabili attraverso attività di assistenza, governate da istituzioni sempre più specializzate e destinate unicamente a loro (ibidem). Tra la seconda metà del Cinquecento e durante tutto il Seicento i tratti generali della scena sociale in cui si collocano generalmente le vicende della disabilità si modificano e assumono valenze diverse rispetto al passato: il mendicante, quello inabile, colui che ha il diritto di essere sostenuto in quanto impossibilitato a lavorare è progressivamente inserito all'interno di un'assistenza sempre più regolamentata (ibidem). A partire dal Settecento, l'accattonaggio si configura come reato e si sviluppa ulteriormente il sistema di pubblica assistenza degli ospedali, così come si creano istituzioni sempre più specializzate come manicomi e istituti di cura per alcuni tipi di disabilità che, tuttavia, escludono ancora le disabilità intellettive le cui prime fonti emergono solo a partire dall'Ottocento (ibidem).

Sono gli infortuni sul lavoro all'interno del sistema industriale in via di affermazione a modificare sostanzialmente, a partire dal secondo Ottocento, il mondo della disabilità sia da un punto di vista numerico ma anche nelle percezioni collettive e nello sviluppo delle prime politiche previdenziali (ibidem). Tuttavia, a gettare violentemente sullo scenario sociale la disabilità con effetto rapido come mai era accaduto in precedenza, fu la Prima Guerra Mondiale. Si tratta della prima manifestazione della tecnologia (uso di carri armati, aerei, gas tossici) e delle catastrofiche potenzialità della modernità, tanto che, nel novembre 1918 tra morti, mutilati, invalidi, ciechi e sordi si conteranno in tutta Europa dieci milioni di persone, a cui vanno aggiunte coloro i quali hanno perso la salute mentale nel conflitto: l'espressione colloquiale “scemo di guerra”, infatti, nasce proprio durante quegli anni e fa riferimento alle persone che hanno perso la salute mentale a causa del conflitto (ibidem). Di questo trauma collettivo, le persone disabili resteranno nei decenni successivi la “traccia vivente” della catastrofe. Alla fine del conflitto, alcune stime

relative all'Italia indicano oltre quattrocentomila persone con menomazioni fisiche invalidanti (ibidem).

Mentre in Europa ed in Italia il tema della disabilità comincia ad essere trattato all'interno di alcune misure previdenziali, l'intera esperienza della Germania nazista è caratterizzata da politiche, culture e provvedimenti brutali nei confronti di soggetti con varie tipologie di menomazioni all'interno della popolazione (ibidem). L'intento programmatico è quello di procedere ad una progressiva e radicale eliminazione della disabilità e dei suoi portatori dalla popolazione tedesca, ricorrendo a differenti procedure: la sterilizzazione di persone adulte motivata dall'eugenetica (disciplina nata verso la fine dell'Ottocento che, basandosi su considerazioni genetiche e applicando i metodi di selezione usati per animali e piante, si poneva l'obiettivo del miglioramento della specie umana) ed operazioni di eutanasia che comportavano l'uccisione di soggetti "indegni a vivere" attraverso la soppressione di bambini all'interno di ospedali e l'eliminazione di adulti nei campi di sterminio (ibidem). Il bersaglio di queste movenze sono i soggetti considerati inferiori con caratteristiche, tare e condotte accusate di imbastardire la razza. Il 14 luglio 1933 il ministero degli interni del Reich emana la prima legge indirizzata verso il miglioramento della salute genetica tedesca attraverso la sterilizzazione obbligatoria (isterectomia per le donne e vasectomia per gli uomini) di soggetti con malattie ereditarie: epilessia, schizofrenia, oligofrenia, infermità fisiche congenite, cecità e sordomutismo. Le stime di soggetti da sottoporre al trattamento ammontavano, provvisoriamente, ad oltre quattrocentomila individui (ibidem). La prima fase dell'operazione eutanasia, che ha come obiettivo l'eliminazione di bambini con disabilità, ha inizio nel 1939; le patologie indicate erano gravi casi di "idiotismo" e "mongolismo", casi di cecità e sordità, microcefalia, idrocefalia grave o progressiva, casi di deformità, di mancanza di arti, di chiusura difettosa della testa, casi di gravi problemi alla colonna vertebrale e di paralisi. I genitori di questi bambini venivano convinti della necessità di provvedere a cure specifiche per i loro figli all'interno di luoghi idonei e, una volta internati negli istituti, i bambini morivano di inedia, oppure uccisi attraverso farmaci. La pratica continua fino al termine della Seconda Guerra Mondiale e porta la morte di cinquemila bambini (ibidem). Il 15 ottobre 1939 prende avvio l'operazione eutanasia per gli adulti, denominata T4, in cui soggetti ritenuti indegni a vivere vengono prelevati dagli istituti di cura e trasportati verso i luoghi di eliminazione. Una volta arrivati a destinazione, ciascun individuo veniva

fotografato e schedato (come dimostrazione dell'anormalità) e successivamente avviato verso il locale doccia in cui veniva azionato il gas che dopo poco uccideva la persona. La famiglia era avvisata per lettera dello spostamento in altro luogo del paziente per misure relative alla guerra, poi dell'arrivo dello stesso a destinazione e infine del decesso dissimulato dietro cause riconducibili a malattie generiche o inerenti alla storia medica del soggetto. A maggio 1945 risultano circa trecentomila le vittime di questo programma terapeutico (ibidem).

Nel secondo Novecento, alla fine di due esperienze drammatiche come la Seconda Guerra Mondiale ed i campi di sterminio nazisti, la percezione della disabilità si modifica progressivamente. A cambiare lo scenario hanno sicuramente contribuito i progressi della scienza, della medicina e della tecnologia che sono al contempo sia causa di forme di disabilità (macchine da lavoro, armi, automobili, forme di inquinamento, medicinali), sia soluzione per diversi tipi di menomazione (interventi chirurgici, protesi, farmaci e cure in grado di garantire una maggiore longevità) (ibidem). Tutto ciò, incide nelle percezioni individuali e collettive del fenomeno: l'atavica paura della disabilità che prima la confinava come "qualcosa dell'altro", alla luce di questi cambiamenti, diventa sempre più "qualcosa che può riguardare anche me" (ibidem). Questo progressivo cambio di rotta, porta il tema della disabilità ad essere maggiormente preso in considerazione, promuovendo lo sviluppo di politiche sociali di tutela, mosso anche dall'attivismo delle stesse persone con disabilità riunite in associazione come elemento di partecipazione e di spinta per la realizzazione di politiche adeguate ed inclusive (ibidem).

L'impatto dello scenario contemporaneo della disabilità è evidente sul piano numerico: secondo le Nazioni Unite alla fine degli anni Ottanta in tutto il mondo si contavano cinquecento milioni di soggetti colpiti da disabilità, mentre nel 2008 la stessa fonte contava seicentocinquanta milioni; nonostante negli anni sia aumentata la popolazione mondiale, in proporzione la disabilità colpisce più persone (ibidem).

La legge a cui va maggiormente il merito di aver riorganizzato in positivo le questioni sulla disabilità, è la numero 104 votata il 5 febbraio 1992. Tale normativa costituisce un avanzamento dettato dalle evoluzioni concettuali della disabilità emerse nelle classificazioni internazionali disposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, le quali vedono la persona nel suo insieme e non esclusivamente portatrice di disabilità, con il fine di prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della

persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali (ibidem). Sulla base di questa concezione, la legge pone per la prima volta in termini legislativi la persona nella sua centralità, considerandola nel suo sviluppo unitario indipendentemente dallo stato e dal tipo di disabilità; la legge afferma di predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona con disabilità, puntando sulla promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale. Alcuni obiettivi che si pone di realizzare sono i seguenti: sviluppo della ricerca scientifica, psicopedagogica e sociale; prevenzione primaria e secondaria per evitare o contrastare l'insorgenza della problematica; diagnosi precoce e differenziale; intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi; sostegno alla famiglia della persona con disabilità attraverso interventi psicoeducativi e di supporto psicologico (ibidem).

La Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità costituisce l'ultimo elemento in ordine cronologico, nonché la sintesi di alcune dinamiche relative alla disabilità sviluppatasi nella seconda metà del Novecento. Venne approvata dall'assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 ed ha visto come protagoniste nella sua elaborazione le più importanti associazioni di promozione sociale di persone con disabilità. La convenzione fa riferimento esplicitamente ai principi della dichiarazione universale dei diritti umani e la sua ragione d'essere muove proprio dal riconoscimento che, a causa della loro disabilità, dei pregiudizi e delle barriere sociali, le persone colpite da disabilità sono discriminate e vivono non in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini. La Convenzione sollecita a concentrarsi non sulla disabilità della persona, ma sul suo essere soggetto titolare di diritti. Tali diritti sono indicati nella convenzione stessa: "(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità" (art. 3). La convenzione considera i disabili persone e cittadini come tutti gli altri, nonostante la loro diversità (ibidem).

1.1.2 La disabilità intellettiva

Come detto in precedenza, sono scarse le tracce di disabilità intellettiva all'interno del panorama storico-culturale; le prime fonti emergono a partire dall'Ottocento (Schianchi, 2012).

Inizialmente, la disabilità intellettiva era nominata in modo generico (demenza, frenesia, idiozia) e non esistevano istituzioni che mettevano al centro questo tipo di disabilità tanto che ai tempi, in mancanza di specifiche conoscenze scientifiche, le disabilità intellettive si confondono e mescolano con le malattie psichiatriche. Una prima grossolana distinzione era stata realizzata nel Medioevo con la separazione tra “pazzi di nascita” (ritardati mentali) e “lunatici” (malati mentali). Storicamente la questione della disabilità intellettiva si presenta sotto la luce di una incapacità normale di apprendimento e se si dovesse datare il riconoscimento di questo tipo di condizione, specialmente nella sua distinzione dalla malattia psichiatrica, bisognerebbe collocarsi attorno alla nascita della “pedagogia speciale” (ibidem).

Con l'inizio del XIX secolo cominciano ad essere effettuate le prime diagnosi di ritardo mentale; lo psichiatra Jean-Étienne-Dominique Esquirol (1772-1840) identifica per la prima volta la nozione di ritardo mentale che appella “idiozia”, indicando che si tratta di un ritardo incurabile dello sviluppo intellettuale che è possibile osservare e constatare; afferma che la sua origine è organica e che compromette per sempre le possibilità del soggetto (ibidem). È proprio contro questa visione che nella seconda metà dell'Ottocento si sviluppano i primi istituti a scopo educativo, ma con tendenze di polo opposto: da una parte destinati ad accogliere persone con deficit intellettivo secondo una prospettiva pedagogica di recupero che intende valorizzarne le capacità, mentre dall'altra parte, molte di queste istituzioni sono dominate da una prospettiva asiliare sottesa da pessimismo verso il recupero (ibidem).

Nel 1866 il medico inglese John Down pubblica un articolo che lo porterà da allora ad indentificare una tipologia di disabilità intellettiva sotto il suo nome: la Sindrome di Down. L'articolo si intitola “Osservazioni sua una classificazione etnica degli idioti” ed è intriso di una serie di concezioni stereotipiche e grossolane circa l'idea che, quella che Down chiama “idiozia mongoloide” costituisce una degenerazione della razza bianca verso quella gialla (ibidem).

Nello scenario Europeo è il tema della scolarità obbligatoria a porre la questione delle disabilità intellettive, specie quelle più leggere, difficilmente diagnosticabili nei bambini fino a quando non si scontrano con un sistema educativo che ne mette in evidenza le difficoltà ed il fatto che non siano in grado di apprendere come gli altri (ibidem).

A partire dal XX secolo il ritardo mentale viene definito in base a due criteri indipendenti: il primo è il livello intellettuale, rappresentato dal quoziente intellettivo che mette a confronto età mentale (misurata con un test standardizzato) e l'età cronologica, mentre il secondo è l'adattamento sociale (ibidem).

Sempre nell'Ottocento, emergono i primi tentativi di educazione della disabilità intellettiva e l'aneddoto che segue fu il primo passo in questa direzione. Nella Francia appena uscita dalla Rivoluzione, nel 1797, nella regione dell'Aveyron viene avvistato in un bosco un "ragazzo selvaggio" il quale viveva in modo completamente primitivo, nudo e muovendosi come un quadrupede. Il ragazzo viene inseguito e dopo alcuni anni catturato; non parla, non ha alcuna forma di linguaggio ed emette solo stridule urla. Di questo ragazzo se ne occupò Philippe Pinel (1745-1826), il medico considerato fondatore della psichiatria moderna. Secondo Pinel il ragazzo è un ritardato mentale irrecuperabile e nel 1801 il giovane è affidato al medico Jean-Marc-Gaspard Itard (1775-1838) che discorda dal parere di Pinel e non lo considera né malato né idiota, quanto piuttosto un ragazzo con un grave ritardo cognitivo e affettivo dovuto alle condizioni in cui è cresciuto. Come testimonia lo stesso medico, Victor (nome che verrà dato da Itard al ragazzo) dopo un percorso educativo di cinque anni riporta miglioramenti. Il lavoro di Itard è fondativo nell'ambito della pedagogia per i disabili intellettivi ed introduce un nuovo metodo e nuove forme di ricerca. Nello specifico, gli obiettivi che si pone e riesce a perseguire con Victor sono i seguenti: il reinserimento nella vita sociale, la riattivazione della sensibilità umana attraverso maggiori stimoli ed il riuscire a sviluppare nel ragazzo operazioni mentali concrete ed astratte (ibidem).

Un contributo decisivo a questa pedagogia è dato da un allievo di Itard, Eduard Seguin (1812-1880) il quale critica duramente psichiatri e medici che a suo avviso affrontano in modo ridotto e falsato la questione dei "bambini idioti". Seguin inizia a lavorare con questi bambini nel 1839 e l'anno successivo gli viene conferito l'incarico di istruirne alcuni. Seguin punta su un'educazione integrale dei suoi pazienti: partendo dall'individuo e dalla sua storia medico-biologica, sviluppa una serie di attività che rivitalizzano le

funzioni cerebrali, sensoriali, muscolari, il pensiero e le sensazioni; punta sul gioco (quello di costruzioni in particolare) e costruisce tabelle su processi cognitivi (alcuni dei suoi concetti verranno poi ripresi da Piaget). Nella pedagogia di Seguin è fondamentale l'idea di contesto entro cui il bambino è inserito (ibidem).

Per quanto riguarda il panorama italiano, Antonio Gonnelli-Cioni (1854-1912) è il primo pedagogista ad occuparsi di disabilità intellettive: il suo approccio all'individuo comporta il coinvolgere i bambini in attività educative e ludiche; sostiene la necessità di stimolare le potenzialità spesso sopite dall'ambiente che circonda il bambino patologico. Entrano in gioco l'importanza dell'educazione ed il suo interesse per la vicenda familiare legata alla presenza di un bambino con disabilità (in relazione ai genitori, i fratelli ed alle difficoltà che il contesto crea) (ibidem).

In questo scenario si colloca anche la figura di Maria Montessori, la quale a partire dallo studio di bambini con disabilità intellettive, estende il suo metodo basato sul rispetto, incoraggiamento e affetto anche ai bambini normodotati. Nel suo rapporto con il bambino con disabilità intellettiva, Montessori mette al centro del progetto il soggetto personalizzandone il percorso e la possibilità di una sua evoluzione complessiva (corporea, sensoriale, psichica, relazionale) a partire da nozioni medico pedagogiche e da uno specifico approccio che valorizza la relazione tra bambino e educatore. In particolare, per quanto riguarda quest'ultima figura, Montessori insiste particolarmente sull'importanza di una sua preparazione specifica. A partire dal 1910 il pensiero pedagogico e le attività di Montessori escono dallo scenario italiano per essere poi progressivamente conosciute in tutta Europa ed in altri paesi del mondo (ibidem).

Il sistema educativo italiano per le persone con disabilità, si sviluppa complessivamente secondo velocità e modalità diverse in relazione alle diverse tipologie di menomazione che sul fronte medico cominciano solo a partire dai primi anni del Novecento ad essere sistematizzate. Inizialmente, infatti, i diversi ragazzi venivano suddivisi in classi speciali sulla base della propria menomazione e deficit, ma lo scenario cambia radicalmente con gli anni Settanta: in quel periodo si apre la fase dell'inserimento, la quale porta all'istituzione di un unico percorso scolastico per tutti gli alunni (ibidem).

La legge 118 sul fronte scolastico afferma che "l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica, salvi i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto

difficoltoso l'inserimento nelle predette classi normali" (art. 28). Le classi speciali staccate dalle normali sezioni sono fruibili "esclusivamente quando sia accertata l'impossibilità di far frequentare ai minorati la scuola pubblica dell'obbligo" (art. 29). In questo senso la legge esclude i disabili gravi dal circuito ordinario scolastico. Si prevedono inoltre: il trasporto gratuito casa-scuola a carico di patronato scolastico, l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici scolastici, l'assistenza durante l'orario scolastico per ragazzi disabili più gravi. La questione circa le disabilità gravi è abolita nel 1988 quando è sancito il diritto per tutti gli alunni di frequentare la scuola comune di ogni ordine e grado (ibidem).

Sempre restando sul tema della scolarità, è ancora una volta fondamentale la legge numero 104/92 che, mettendo al centro la persona disabile, dispone per ciascun ragazzo con disabilità la realizzazione di un profilo dinamico funzionale ai fini di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente i genitori, gli operatori delle unità sanitarie locali, gli insegnanti e l'operatore psico-pedagogico. La legge, inoltre, istituisce gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica all'interno di ogni ufficio scolastico e dispone i criteri di valutazione del rendimento e delle prove di esame in relazione al piano educativo individualizzato (ibidem).

1.1.3 Codificazione delle disabilità

Infermi, inabili, minorati, incapaci. Questi sono alcuni dei termini utilizzati per definire le persone con disabilità ma, per quanto ampiamente adoperati, sono rimasti a lungo privi di una vera e propria codifica concettuale. È solo con i primi anni Ottanta che si giunge ad una più precisa definizione della terminologia, grazie alle classificazioni internazionali delle disabilità introdotte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (Schianchi, 2012). L'obiettivo di tali classificazioni internazionali è strumentale: si propone di fornire criteri standardizzati su scala internazionale a fini conoscitivi e come base orientativa per la progettazione e l'organizzazione delle politiche sociali sulle questioni sanitarie e della disabilità. La prima formulazione riguardo la classificazione delle disabilità realizzata dall'OMS all'interno della International Classification of Disease (ICD) risale al 1970; tale classificazione si colloca all'interno di un lungo percorso realizzato su scala internazionale per individuare le principali categorie, frequenze di impatto e cause che producono la malattia e la morte. L'ICD individua alcune patologie di cui fornisce le

caratteristiche cliniche essenziali, le cause e stabilisce per ciascuna alcuni indici numerici. In realtà lo strumento rivela presto i suoi limiti, per questo motivo l'OMS avvia l'elaborazione di un nuovo tipo di classificazione maggiormente incentrato sulla dimensione ambientale dell'individuo con una specifica patologia (ibidem).

Si arriva dunque nel 1980 alla Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap (ICIDH), focalizzata sull'individuo nel suo complesso più che come "essere patologico". Al centro di questa classificazione non c'è la causa della patologia ma il contesto ambientale come criterio dello stato di salute; ci si concentra sull'individuo il cui stato di maggiore o minore salute dipende dal benessere fisico, mentale, relazionale e sociale. Da questo momento la patologia è analizzata nel suo impatto sull'esistenza globale dell'individuo inserito nel suo specifico ambiente di vita (ibidem). Questa classificazione si fonda su tre concetti: la menomazione intesa come mancanza o anomalia delle strutture anatomiche, fisiologiche, psicologiche o delle loro funzioni; la disabilità, intesa come limitazione o mancanza di capacità (rispetto al normale essere umano) di compiere azioni o attività a causa della menomazione; l'handicap, inteso come svantaggio e difficoltà incontrate dall'individuo nell'ambiente circostante sempre a causa della menomazione. È evidente come il concetto della disabilità così inteso, abbia come presupposto un modello ideale e normale di funzionalità implicitamente assunto come modello di misura: la disabilità costruisce un grado più o meno ampio di deviazione dal comportamento o dall'attività normalmente attesi (ibidem).

La presenza di questi limiti porta l'OMS alla formulazione, nel 1997, di un'altra classificazione identificata con l'acronimo ICIDH-2. La nuova Classificazione, specifica meglio i concetti di disabilità ed handicap: per il primo, introduce la relazione tra funzioni e attività misurata non su uno standard considerato normale, ma sulle reali possibilità psicofisiche dell'individuo di compiere "attività personali"; l'handicap, invece, è definito in termini di partecipazione sociale dell'individuo colpito da alcune menomazioni. Soprattutto, ha il merito di introdurre più compiutamente i fattori contestuali che ostacolano o favoriscono le persone (ibidem).

Queste modifiche sostanziali preludono alla nuova Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e salute (ICF) del 2001, la quale non riguarda più solo le persone con disabilità, ma le caratteristiche della salute di tutte le persone in relazione al contesto delle specifiche condizioni di vita individuali ed alla loro interazione con i fattori

ambientali. In questi termini, si tratta della più compiuta classificazione centrata sul soggetto come essere sociale, poiché guarda alla vita dell'individuo misurata in rapporto al contesto specifico che può rappresentare un fattore di miglioramento o di ostacolo. Sotto questa luce l'ICF oltre ad essere una classificazione ha costruito un modello di approccio alla disabilità definito bio-psico-sociale (ibidem).

1.2 ATTACCAMENTO E DISABILITÀ INTELLETTIVA

1.2.1 La teoria dell'attaccamento

L'attaccamento, afferma John Bowlby (1907-1990), è una predisposizione biologica innata del bambino verso la persona che nei primi mesi di vita gli garantisce la sopravvivenza ed il raggiungimento dei suoi bisogni primari, prendendosi quindi cura di lui (Camaioni & Di Blasio, 2007).

Nei bambini piccoli, l'attaccamento si struttura a partire dalla convergenza di comportamenti schematici biologicamente innati da parte del bambino (quali ad esempio pianto, sorriso o movimenti che richiamano l'avvicinamento) che vengono messi in atto per comunicare ed esprimere stati interni e da parte del caregiver, che a sua volta utilizza comportamenti (anch'essi programmati e predisposti per renderlo sensibile ai segnali che provengono dal bambino), al fine di comprenderne i bisogni e le necessità ed intervenire tempestivamente quando è opportuno (ibidem).

Bowlby differenzia quattro fasi dello sviluppo del legame di attaccamento: la prima fase (primi due mesi) è caratterizzata da comportamenti di avvicinamento da parte del bambino che, senza discriminare chi si trova davanti e verso chi manifesta determinati comportamenti, esibisce e produce i segnali di attaccamento di cui biologicamente è dotato, al fine di indurre avvicinamento nell'altro; sono comportamenti che hanno la funzione di assicurare benessere e protezione, poiché inducono l'altra persona a assecondare proprie richieste. Durante la seconda fase (tre-sei mesi) il bambino inizia ad indirizzare i suoi comportamenti di vicinanza verso specifiche persone, una in particolare, che corrisponde a colei che per più tempo si occupa di lui e con cui il piccolo è abituato a relazionarsi con maggior frequenza. Nella terza fase (sei mesi-due anni), grazie anche allo sviluppo motorio ed un ampliamento del repertorio comportamentale, il bambino ricerca fisicamente la vicinanza nei confronti del caregiver che individua sempre di più

come figura di attaccamento preferenziale: lo segue e mantiene il contatto; gli altri familiari diventano figure di attaccamento secondarie, mentre la vicinanza di persone estranee suscita reazioni di ansia e paura. Nella quarta fase (dai due anni in poi) i bambini iniziano a mettere in atto comportamenti sulla base delle risposte che trovano dal proprio ambiente, esplorandolo se ricevono da parte della figura di attaccamento sicurezza e fiducia in ciò che fanno, o esibendo comportamenti di evitamento, diffidenza e paura quando il caregiver non è supportivo; durante questa fase il bambino è in grado di mettere in atto comportamenti intenzionali, di pianificare i propri obiettivi e di tenere conto, seppur nei limiti, delle esigenze altrui: si stabilisce un rapporto reciproco e non più unidirezionale, dove il bambino inizia a comprendere emozioni e sentimenti dell'altro ed almeno in parte riesce a sintonizzarsi ad essi (ibidem). Il riferimento specifico continua ad essere la figura di attaccamento favorita, ma si manifestano ulteriori legami di attaccamento con altre figure, sempre sulla base della tipologia di rapporto che si è andato a formare nei primi mesi con il caregiver primario (Bowlby, 1969; Ainsworth, Blehar, Waters, & Walls, 1978). Dopo i tre-quattro anni grazie allo sviluppo linguistico e cognitivo, sorgono competenze più strutturate e pattern relazionali decisamente più elaborati non descrivibili in semplici comportamenti (Camaioni & Di Blasio, 2007).

Le evidenze messe in luce da Bowlby portarono altri teorici e precursori della teoria dell'attaccamento ad approfondire la questione; infatti, negli anni successivi Mary Ainsworth realizzò la procedura sperimentale della "Strange Situation", una metodologia qualitativa indirizzata a bambini tra i dodici ed i diciotto mesi il cui fine è quello di differenziare i diversi stili di attaccamento che i bambini formano con le figure di attaccamento. Tale procedura si basa su otto episodi della durata di tre minuti ciascuno, durante i quali il bambino viene a trovarsi in situazioni insolite e stressanti. Nel primo episodio, il bambino viene introdotto nella stanza con la mamma; nel secondo, il bambino ha la possibilità di esplorare l'ambiente e, se questo non avviene, viene detto alla madre di stimolarlo nel gioco; nel terzo, entra un estraneo nella stanza che in un primo momento sta in silenzio, dopodiché parla con la madre ed infine si avvicina al bambino e lo coinvolge in qualche gioco; nel quarto, avviene la prima separazione: la madre esce e il bambino rimane da solo con l'estraneo; nel quinto, i due si riuniscono: la mamma torna e si riavvicina al bambino confortandolo e facendolo nuovamente giocare, mentre l'estraneo si allontana dalla stanza senza comunicarlo; nel sesto, la madre si allontana

nuovamente lasciando questa volta il bambino in solitudine; nel settimo, entra l'estraneo e si occupa di consolare il bambino; nell'ottavo ed ultimo, la mamma ritorna e nuovamente si avvicina al bambino per consolarlo e farlo giocare mentre l'estraneo esce (ibidem).

Coerentemente con i presupposti della teoria dell'attaccamento, gli indicatori per andare a valutare se il bambino ha sviluppato un legame, sono quelli verificabili durante le situazioni di separazione. Ainsworth e colleghi, osservando questi pattern di comportamento, hanno individuato tre tipologie di legame.

1) Pattern A; attaccamento insicuro evitante: questa tipologia di attaccamento, caratterizza i bambini che hanno sperimentato un rapporto con il caregiver che è insensibile ai loro segnali e rifiutate sul piano del contatto fisico. Per questo motivo, non sembrano avere fiducia in un'adeguata risposta da parte della figura di attaccamento, tanto da mostrare comportamenti di spiccato distacco, continuando a giocare e fare le loro attività senza prestare attenzione a cosa succede intorno a loro quando questa, una volta allontanata, ritorna nella stanza.

2) Pattern B; attaccamento sicuro: caratterizza i bambini che hanno una madre sensibile alle loro richieste e sensibile ai segnali di sconforto. Durante la procedura sperimentale calibrano comportamenti di esplorazione a ricerca di vicinanza, confidando che nelle situazioni di stress e paura la mamma intervenga. Quando la mamma si allontana esibiscono comportamenti di disagio più o meno evidenti, ma al suo ritorno, oltre che a manifestare desiderio di vicinanza, sono anche facilmente consolabili per poi ritornare ad esplorare in autonomia l'ambiente esterno.

3) Pattern C; attaccamento insicuro ansioso ambivalente: questi bambini hanno avuto una madre imprevedibile nelle risposte; presente e affettuosa per suo bisogno e necessità ma distanziante e sfuggente durante le sollecitazioni del bambino. Questo fa in modo che i bambini crescano durante il primo anno di vita totalmente incerti sulle risposte che riceveranno dalla propria figura di attaccamento ed appaiono completamente assorbili dal caregiver, non riuscendo tuttavia ad utilizzarla come fonte di base sicura; infatti, quando il caregiver si allontana durante la Strange Situation, il bambino esibisce comportamenti di sofferenza e disagio che persistono e non vengono placati quando fa ritorno. Quello che talvolta capita è che il bambino si avvicini per farsi consolare mentre subito dopo si

allontani e rifiuti la vicinanza, mostrando un'ambivalenza caratterizzata da comportamenti aggressivi o al contrario continue lamentele inconsolabili (ibidem).

La classificazione riguardo la tipologia di legame di attaccamento viene fatta sulla valutazione di quattro componenti: il comportamento di esplorazione dell'ambiente circostante, che consiste nelle modalità attraverso cui il bambino entra in contatto con l'ambiente e con i giochi (la teoria dell'attaccamento sostiene che in presenza di un attaccamento sicuro la capacità esplorativa è più elevata); le reazioni emotive del bambino in presenza e assenza della madre, in particolare si osserva l'ansia di separazione che si esprime in segnali più o meno pronunciati di disagio esibiti dal bambino quando il caregiver si allontana dalla stanza; la paura dell'estraneo che si valuta osservando le reazioni del bambino nei confronti della persona sconosciuta; il comportamento al ricongiungimento con la madre (i bambini con attaccamento insicuro tendono ad ignorare la madre o a reagire in modo ambivalente al suo rientro nella stanza) (ibidem).

Successivamente, a partire dalla metà degli anni Ottanta, ulteriori studi hanno messo in luce un quarto pattern di attaccamento, denominato "disorganizzato-disorientato" (Main & Solomon, 1986). Questa tipologia di legame viene considerata un fallimento della costruzione del legame di attaccamento con la figura primaria, poiché il bambino non è in grado di organizzare una strategia comportamentale unitaria e mette in atto svariati comportamenti e segnali inadeguati per mantenere e strutturare il legame, mescolando avvicinamento ed evitamento. Le risposte durante la Strange Situation sono caratterizzate da movimenti e azioni contraddittori e indicativi di intenzioni incoerenti e contrastanti. Main ha identificato alcuni raggruppamenti comportamentali, propri di un legame di questo tipo che consistono in: manifestazioni sequenziali o contemporanee di modelli di comportamento contraddittori, movimenti ed espressioni mal diretti, incompleti e interrotti, stereotipie, movimenti asimmetrici, movimenti fuori luogo e posizioni anomale, congelamento, immobilità, espressioni e movimenti rallentati, comportamenti diretti ed espliciti di apprensione e spavento rivolti ai genitori, indici diretti ed espliciti di disorganizzazione e disorientamento (Camaioni & Di Blasio, 2007).

1.2.2 Attaccamento e disabilità intellettiva: compatibili o inconciliabili?

Per diversi anni, la possibilità di instaurare un legame di attaccamento è stata ritenuta incompatibile con bambini con disabilità intellettiva (Rutter, 1978; Volkmar, Sparrow, Goudreau, Cicchetti, Paul, & Cohen, 1987), in particolare la maggior parte degli studi si è focalizzata sulla relazione tra disturbo dello spettro autistico (disturbo del neurosviluppo caratterizzato da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi) (Comer, 2011) e attaccamento. Ciò che ha portato a questa affermazione è la constatazione della difficoltà che questi bambini, caratterizzati da una tendenza all'isolamento, alla solitudine e ad ignorare ciò che provenga al di fuori di loro, hanno nelle interazioni sociali e nel livello di comunicazione (Kanner, 1943); tanto che, nel DSM-III, l'autismo viene descritto come un fallimento nella strutturazione del legame di attaccamento (APA, 1980).

Negli anni a seguire, questa ipotesi è stata confutata attraverso ulteriori studi sperimentali che, attraverso la procedura della Strange Situation, hanno potuto affermare che il legame tra attaccamento e disturbo dello spettro autistico esiste (Dissanayake & Crossley, 1996; Dissanayake & Crossley, 1997; Rogers, Ozonoff, & Maslin-Cole, 1993). Essendo la Strange Situation pensata, costruita e validata per una popolazione di bambini neurotipici, sono emerse alcune problematiche nell'applicabilità del setting sperimentale; tuttavia, per ovviare ai limiti, la procedura è stata riadattata, riducendo il tempo di separazione dal caregiver e utilizzando solo un episodio in cui il bambino veniva lasciato solo con l'estraneo, dal momento che le situazioni nuove e differenti rispetto alla routine abitudinaria potrebbero essere maggiormente stressanti per un bambino con disturbo dello spettro autistico. Ciò che è emerso, è che i bambini mettono in atto comportamenti di attaccamento verso il caregiver nei momenti di necessità e che sono in grado di discriminare tra figura di attaccamento e straniero nella stanza, reagendo in maniera simile rispetto ai bambini neurotipici. Nello specifico, i bambini con attaccamento sicuro mostrano meno isolamento durante la procedura, guardano più spesso il genitore negli occhi e sono più responsivi nei confronti del genitore: nonostante via sia un disturbo che va ad intaccare in maniera più o meno importante le aree della comunicazione e della socialità, la possibilità di instaurare legami di attaccamento è possibile, così come lo è instaurare legami di attaccamento di tipo sicuro (Rutgers, Bakermans-Kranenburg, van

IJzendoorn, & van Berckelaer-Onnes, 2004). Tuttavia, non mancano i casi in cui vengono manifestati comportamenti atipici durante la procedura di separazione-riunione, tra cui l'assenza del saluto al caregiver nel momento del suo ritorno nella stanza e l'incapacità di essere confortati dallo stesso attraverso il contatto fisico. I risultati della metanalisi condotta da Rutgers e colleghi, mostrano che la proporzione di bambini con attaccamento sicuro sia inferiore tra i soggetti con disturbo dello spettro autistico rispetto ai soggetti neurotipici (Rutgers et al., 2004).

Dal momento che è stato appurato che l'attaccamento esiste in bambini con disturbo dello spettro autistico e che la tipologia di legame di attaccamento sicuro è una possibilità, ci si è chiesti come mai, però, sia più raro che questa ultima condizione si verifichi. Una variabile che gioca un ruolo fondamentale nella possibilità di instaurare un legame di attaccamento sicuro, è la presenza di maggiore o minore ritardo cognitivo, il quale comprometterebbe la possibilità del bambino di comprendere le situazioni salienti (Wing & Gould, 1979) e la possibilità di costruzione di modelli operativi interni, ovvero rappresentazioni interne che il bambino forma di sé, dell'altro e della reciproca interazione, i quali hanno la funzione di indirizzare l'individuo nell'interpretazione delle informazioni che provengono dal mondo esterno e di guidare il suo comportamento nelle situazioni nuove (Yirmiya & Sigman, 2001).

Mentre la gravità del disturbo dello spettro autistico, intesa come quantità e intensità di quei comportamenti strettamente tipici e legati a questa problematica (deficit persistente nella comunicazione sociale, nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi) è associata a attaccamento insicuro (Rutgers et al., 2004), la disabilità intellettiva si associa ad attaccamento di tipo disorganizzato e, a tal proposito, i bambini che non hanno le strutture cognitive per comprendere bene cosa accade durante la Strange Situation, non esprimono reazioni tipiche che la procedura è pensata per suscitare, perché talvolta troppo confusi (Lyons-Ruth, Easterbrooks, & Cibelli, 1997; Lyons-Ruth, Repacholi, McLeod, & Silva, 1991). A proposito di disabilità intellettiva, aldilà degli studi inerenti al disturbo dello spettro autistico, sono state fatte ricerche anche sull'associazione tra attaccamento e Sindrome di Down. Ancora una volta la procedura utilizzata è stata quella della Strange Situation ed è stato osservato che i bambini con Sindrome di Down differiscono a livello comportamentale dai bambini sani solo per quanto riguarda il pianto durante la

separazione (Serafica & Cicchetti, 1976). Nello specifico, durante l'episodio quattro quando la mamma si allontana, i bambini sani piangono più spesso ed esprimono attraverso vocalizzazioni il loro disagio, con frasi quali: "dove stai andando?", "non andare via!" (ibidem). In sintesi, l'allontanamento della madre evoca più comportamenti di attaccamento nei soggetti sani piuttosto che in coloro che soffrono di Sindrome di Down. Tuttavia, la presenza di sorriso nei confronti del caregiver e la ricerca di vicinanza, dimostrano che la relazione ed il legame di attaccamento si è instaurato; probabilmente una minore attivazione durante gli episodi di separazione è dettata dal fatto che, la situazione della Strange Situation, è meno una minaccia per i bambini con Sindrome di Down i quali potrebbero essere meno sensibili per quanto riguarda la novità, a causa del loro deficit intellettivo che non consentirebbe loro di cogliere al meglio la salienza della situazione (ibidem). Questo spiegherebbe l'assenza di pianto. Un'altra differenza riscontrata tra le due categorie di soggetti, è che i bambini con Sindrome di Down prediligono la motricità grossolana a quella fine durante il gioco a causa della loro scarsa capacità di coordinazione, in ciò si differenziano anche nel modo di camminare e muoversi all'interno della stanza (ibidem).

La possibilità di incontrare un ambiente supportivo durante il proprio sviluppo e di fare esperienze di socializzazione, sono due fattori che aiutano molto nella costruzione di un'identità sociale nonostante la disabilità. Parlando di ambiente supportivo, diversi autori si sono chiesti se la sensibilità del caregiver intesa come capacità e volontà di percepire i segnali che i bambini emettono attraverso i loro comportamenti, l'espressione emotiva e l'abilità di intervenire prontamente secondo i loro bisogni, potesse influire sulla possibilità di instaurare un legame di attaccamento sicuro in bambini con disabilità intellettiva (Ainsworth et al., 1978).

Attraverso ricerche che utilizzano come target bambini con disturbo dello spettro autistico, gli studiosi hanno messo in evidenza il fatto che maggiore è la sensibilità del caregiver e più probabilità hanno i bambini con disturbo dello spettro autistico di sviluppare attaccamento sicuro (van IJzendoorn, Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Swinkels, van Daalen, Naber, Buitelaar, & van Engeland, 2007). Tuttavia, questi bambini spesso rendono il compito dei genitori di decifrare i loro segnali comunicativi più complesso perché non esprimono le loro emozioni ed i loro bisogni in un modo sempre esplicito, di conseguenza per interfacciarsi e rispondere in modo adeguato ai bambini con

questa tipologia di disturbo è richiesta una maggiore sintonizzazione attenta ed una maggiore padronanza di comunicazione non verbale (van IJzendoorn et al., 2007). Inoltre, siccome il disturbo dello spettro autistico molto spesso ha base genetica, c'è la possibilità che il genitore stesso abbia meno competenze sociali e relazionali (Rutter, 2000). In questo senso, la maggiore complessità del compito genitoriale unita ad una possibile minor competenza sociale, potrebbe ripercuotersi sul rapporto con il figlio andando ad intaccare poi il legame di attaccamento che si va ad instaurare. Tuttavia, si è potuto osservare che i caregiver di bambini con disturbo dello spettro autistico utilizzano più contatto fisico e meno espressioni verbali rispetto a quelli di bambini neurotipici e che i primi non sono meno sensibili dei secondi (van IJzendoorn et al., 2007).

Un importante fattore di rischio che può ripercuotersi sulla genuinità del rapporto genitore-figlio, è il livello di stress che potrebbero provare questi genitori, causato da maggior difficoltà dei figli di adattarsi all'ambiente sociale, dalla non accettazione della diagnosi ricevuta e dalla presenza di un ambiente a livello micro e macro talvolta poco supportivo ma tanto stigmatizzante (Rutgers, van IJzendoorn, Bakermans-Kranenburg, Swinkels, van Daalen, Dietz, Naber, Buitelaar, van Engeland, 2007).

1.3 LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ: I VISSUTI EMOTIVI DEI MEMBRI DEL NUCLEO FAMILIARE

1.3.1 La Coppia

La gravidanza è un evento che implica un cambiamento dell'intero sistema familiare, in quanto comporta una rinegoziazione dei ruoli e posizioni oltre che per i genitori del prossimo nato, anche per la famiglia estesa (Odent, 1979). L'attesa di un figlio, infatti, modifica gli intrecci relazionali esistenti: l'intero nucleo si predispone a rielaborare gli assetti relazionali precedentemente conquistati e si accinge a riassegnare i ruoli al proprio interno sulla base di modifiche che il nascituro richiederà. Ogni membro della famiglia, a partire dalla notizia della gravidanza, inizia dunque a immaginare il bambino, caricandolo di aspettative, significati e valori, e compie l'identico processo anche nei confronti di sé stesso in vista del cambiamento che si prospetta (Stern & Bruschiweiler-Stern, 1998). L'adattamento del sistema comporta la capacità di tutti i membri della famiglia di dimostrarsi flessibili di fronte al cambiamento e di permettersi, senza rigidità

e resistenze, la ridefinizione di rapporti e l'acquisizione di nuovi significati (Ugazio, 1998; Ugazio, 2012).

La gravidanza, inoltre, riassetta le distanze tra le generazioni: i genitori hanno il compito di sapersi effettivamente differenziare dalle proprie famiglie al fine di stabilire una relazione fondata sull'intimità con il proprio partner, costruendo così, insieme ai propri figli, nuovi percorsi (Binda, 1985).

Spostando il focus dal cerchio più allargato della famiglia a quello che delimita la coppia, la nascita di un figlio costituisce un evento perturbante che provoca cambiamento e comporta nuovi compiti di sviluppo che riguardano la costruzione del ruolo genitoriale e la ristrutturazione del rapporto coniugale (Boscolo & Bertrando, 1993). Questo è evidente soprattutto nel passaggio dalla diade alla triade familiare, poiché i partner hanno il compito di impegnarsi nella costruzione di nuove modalità relazionali: un figlio richiama su di sé parte dell'investimento affettivo esclusivo che ciascun genitore ha riposto nell'altro, introducendo talvolta un elemento di difficoltà nel conciliare i bisogni della coppia con quelli relativi al ruolo genitoriale; entrambi i partner devono quindi rinunciare al rapporto esclusivo e ridefinire la relazione di coppia al fine di mantenere stabile il "patto coniugale" che hanno contratto, affiancandolo a un nuovo "patto genitoriale" che al primo si connette e differenzia al tempo stesso (Cigoli, 1999; Scabini & Cigoli, 2000). In una visione circolare del tempo, la gravidanza si inserisce nella vita della coppia come un evento critico che influenza il presente e permette di proiettarsi nella narrazione di una storia futura: "la transizione alla genitorialità modifica profondamente il legame coniugale ed è intuitivamente evidente come la nascita di un figlio costituisca per la coppia una sfida. L'arrivo di un figlio può infatti attivare risorse personali e relazionali e consolidare l'identità della coppia ma, all'opposto, può anche ostacolarne il cammino o addirittura frantumarla" (Scabini & Cigoli, 2000, pp. 124-125). Questa citazione si carica ancor più di significato quando, alla nascita del figlio, si accompagna anche quello che può rappresentare, almeno in prima battuta, un vero e proprio trauma per un genitore: la malattia e la disabilità.

La nascita di un figlio con disabilità può essere infatti un evento stressante e talvolta pure traumatico soprattutto a causa dei pensieri a cui si associa: lo shock ed il dolore per la diagnosi ricevuta, la preoccupazione per il futuro che il proprio figlio dovrà affrontare senza avere la certezza della presenza costante di qualcuno che potrà prendersene cura, le

possibili discriminazioni o limitazioni che dovrà subire, la possibilità di una morte precoce (Norling & Broberg, 2013).

Nessun genitore è mai preparato a questa prova: la nascita di un bambino disabile è sentita istintivamente come un grande insuccesso; un lutto che si rinnova ogni giorno, risveglia traumi ed insoddisfazioni passate, impedisce di fantasticare positivamente per il futuro tanto da portare i genitori alla perdita della sicurezza abituale ad una crisi di identità e di ruolo sociale. Tutta la famiglia nel suo complesso sistemico e relazionale non ha più la sua normale prospettiva evolutiva ed i rapporti nei confronti di questo figlio diventano rigidi e immutabili: il figlio non sarà mai totalmente autonomo da liberare i genitori sempre più anziani dal suo problema, soprattutto se è privo di una rete sociale di supporto al di fuori del nucleo familiare. La gioia di vivere impallidisce, le soglie di sopportazione si abbassano bruscamente.

I genitori hanno verso i figli un rapporto psicologico di identificazione e proiezione: sono lo scopo principale della vita, continuazione, orgoglio e motivo di confronto, speranza. Il genitore rinasce con il figlio ed il desiderio che sia bravo, buono, bello ed efficiente appartiene, a livello più o meno consapevole, a qualunque coppia. Perciò, la scoperta che il figlio è portatore di disabilità può procurare dapprima incredulità e ribellione da parte dei genitori con conseguente e permanente difficoltà di accettazione. Il problema più profondo è spesso quello dell'accettazione vera del figlio. Accettarlo come persona, più che come problema; riuscire a "volergli bene" ed a manifestarglielo senza esagerazioni ambivalenti e non solo "volere il suo bene". La difficoltà di accettare veramente l'evento ed il figlio si riflette in atteggiamenti inadeguati, come un rifiuto (anche solo inconscio) o un atteggiamento iperprotettivo che impedisce al giovane di sperimentarsi nella realtà quotidiana, fare progressi, amplificando lo status di inabile. Di fronte alla non accettazione del figlio, si possono assumere anche atteggiamenti di tipo fatalistico in cui ci si rassegna, non tentando tutte le strade per sviluppare le effettive potenzialità del figlio; o, al contrario, atteggiamenti che, non riconoscendo l'effettiva limitazione dovuta alla disabilità, si manifestano in eccessive aspettative che portano all'accanimento educativo terapeutico con ulteriori conflitti e conseguenze negative di insicurezza e senso di inferiorità nel disabile stesso. Non è raro anche un senso di vergogna e di insopportazione del giudizio e, perfino, dello sguardo degli altri. Si viene a creare una situazione di tipo "sensitivo" nei confronti di una società che guarda e giudica, percepita come ostile.

Diversi studi hanno messo in luce come i genitori di figli con disabilità riportino più elevati livelli di stress e depressione rispetto a genitori di bambini sani. Questo risulta maggiormente evidente quando la disabilità nello specifico è di tipo intellettivo, con la quale relazionarsi può risultare più complicato (Aydogan & Kizildag, 2017). Preoccupazioni e stress possono essere vissuti separatamente, in modi differenti e con le proprie individualità da entrambi i genitori che poi portano all'interno della coppia, talvolta mettendo a dura prova la diade: i rapporti e le relazioni diventano più complessi, il tempo da dedicarsi a vicenda può diminuire ulteriormente, la propria intimità coniugale rischia di essere danneggiata portando disconnessioni, decremento di energie, mancanza di chiarezza reciproca, evitamento relazionale e nei casi estremi, alla separazione o al divorzio (ibidem).

Un elemento fondamentale che può prevenire la conflittualità all'interno di una coppia (a prescindere dalla condizione di salute del figlio) è la cogenitorialità (Norling & Broberg, 2013). Con il termine “cogenitorialità” si descrive la collaborazione genitoriale, ovvero l'insieme dei comportamenti che vengono stabiliti e condivisi dalla coppia genitoriale per garantire lo sviluppo fisico e psicologico dei propri figli, anche nel caso in cui i due genitori non convivano assieme. La cogenitorialità è data dall'insieme di tutte le relazioni di tipo genitoriale ed implica la bigenitorialità, ovvero il diritto dei figli a relazionarsi con entrambi i loro genitori e le forme di collaborazione fra i genitori stessi per la crescita fisica e psicologica dei loro figli. La cogenitorialità è un fattore protettivo per il benessere di coppia ed influisce sulla percezione riguardo l'efficacia genitoriale, mentre un ambiente di coppia conflittuale contribuisce alla depressione dei caregiver, può portare a percepirsi come poco competenti, a svalutarsi e a sperimentare sensazioni di fallimento, o addirittura ad incolparsi vicendevolmente per la situazione in cui ci si trova (ibidem).

In letteratura, per riferirsi ai familiari accudenti viene correntemente utilizzata l'espressione “caregivers informali”, distinguendoli dai “caregivers formali”: mentre questi ultimi hanno seguito un percorso di studi attinenti all'area medico-assistenziale, sono adeguatamente formati, operano professionalmente e hanno un ruolo pubblico, i caregivers informali sono per lo più familiari che forniscono assistenza a persone con difficoltà cognitive, fisiche ed emotive, non sono ricompensati finanziariamente e agiscono in un ambiente privato (Lucidi & Grano, 2015). I caregivers dedicano mediamente sei ore giornaliere di assistenza diretta al malato/disabile: attività che

comprende le cure igieniche, l'alimentazione e la somministrazione della terapia farmacologica; mentre altre sette sono dedicate alla sorveglianza della persona (ibidem). Proprio a causa di questa esposizione prolungata a potenziali fattori di stress, è stata coniata l'espressione di "caregiving burden" definendolo come il grado in cui la salute fisica e psichica, la vita sociale e lo status economico del caregiver entrano in uno stato di sofferenza a causa dell'attività di cura (ibidem). L'esposizione a fattori di stress cronici può portare a problemi di salute psicofisici, alla messa in atto di stili di vita e abitudini negative per la salute sino ad un'alterazione del funzionamento cognitivo. Il caregiving comporta dunque una serie di conseguenze su molteplici livelli: sulla salute fisica, sul benessere psicologico, sul funzionamento cognitivo (ibidem).

Tra i fattori protettivi che possono aiutare un genitore che si trova ad affrontare una disabilità del figlio, è di vitale importanza il sostegno sociale che corrisponde alla possibilità che l'individuo ha di accedere a diversi tipi di risorse attraverso gli individui ed attraverso la comunità di cui fa parte. Si declina in diverse funzioni: sostegno emotivo, strumentale ed informativo, ed ha un effetto diretto sul benessere. Inoltre, è un fattore di protezione per lo stress e per gli eventi di vita potenzialmente stressanti. Nel caso del caregiving, si è visto che la presenza di un network familiare, amicale e sociale soddisfacente può determinare la quantità di tempo (nonché di energia) che il caregiver può dedicare a stili di vita capaci di promuovere la sua salute, correlata anche alla sua soddisfazione di vita (ibidem).

Tra i fattori protettivi di maggior rilevanza per un genitore con un figlio con disabilità, resta il supporto coniugale, il quale consiste nel supporto emotivo e nella condivisione: una coppia in armonia affronta meglio le difficoltà ed il tutto si ripercuote sul benessere del figlio (Aydogan & Kizildag, 2017).

1.3.2 La mamma ed il papà

Generalmente il caregiver ritenuto principale, colei che trascorre più tempo insieme al figlio, è la figura materna. Sono numerosi i casi in cui donne rinunciano alla propria occupazione per diventare caregiver a tempo pieno, mentre viene dato il compito al padre di portare avanti l'economia domestica lavorando anche più del normale; inoltre, essendo le madri a portare in grembo nove mesi il bambino, partorirlo ed instaurare sin dai primi momenti un rapporto privilegiato con lui, sono anche ritenute spesso l'epicentro di tale

evento sconvolgente, soprattutto quando si dà alla luce un figlio portatore di disabilità. È anche per questi motivi che sono le mamme ad essere più spesso oggetto di ricerca ed interviste in termini di disabilità e genitorialità; a tal proposito, le mamme dei bambini con disabilità esperiscono livelli di stress, ansia e depressione maggiore delle mamme dei bambini sani e conseguentemente a ciò, riportano una soddisfazione di vita inferiore (Ergün & Ertem, 2012). Questo risulta più evidente in madri i cui figli soffrono di una disabilità intellettiva, la quale spesso si associa a deficit sensoriali, uditivi, visivi, vestibolari o propriocettivi (Lusting 2002), con la quale è più complicato interagire e trovare mezzi alternativi per entrare in relazione.

Un rischio particolarmente grave (ma purtroppo non frequente) che può manifestarsi quando la relazione con il proprio figlio è così permeante come può essere quella di un caregiver a tempo pieno è il legame di simbiosi fra madre e bambino con disabilità. È un rapporto assolutamente patogeno che può comportare un blocco nello sviluppo psichico, mentale, linguistico e sociale del figlio stesso e portare ad una profonda devianza-rottura dei rapporti di coppia (Reichman, Corman, & Noonan, 2008).

Molto meno grave ma comunissimo è l'atteggiamento della madre che fa di tutto per preservare il figlio da ogni contatto con la realtà che possa metterlo in difficoltà: lo protegge da ogni frustrazione, isolandolo così da tante esperienze, ritenute negative (ibidem).

Il ruolo del padre, molto spesso messo in secondo piano, viene considerato con maggiore attenzione tra gli anni Sessanta e Settanta quando si comincia a pensare alla famiglia come ad un sistema all'interno del quale tutti i membri sono importanti e hanno una reciproca influenza gli uni sugli altri. Inoltre, seppur ancora presente, da quando la tradizionale divisione dei ruoli in base al sesso (che vedeva l'identificazione delle donne con il ruolo materno e di cura e gli uomini con il ruolo di sostegno economico del nucleo familiare) è diventata meno rigida, si è posta maggiore attenzione ai papà. In ogni caso, sebbene gli studi che prendono in considerazione il ruolo paterno siano ancora esigui e le loro conclusioni spesso non siano univoche, uno dei dati riportati con maggior frequenza è quello relativo alle differenti reazioni dei due genitori alla notizia di aver generato un figlio disabile: i padri tenderebbero a mettere in atto comportamenti pragmatici, cercando soprattutto la soluzione ai problemi pratici e concreti connessi al crescere un bambino con difficoltà, mentre le madri sarebbero più inclini a manifestare in modo più immediato i

loro vissuti emotivi e le loro angosce, o peggio, i sensi di colpa (Olsson & Hwang, 2001). I ricercatori ipotizzano che la spiegazione di tali risultati possa trovarsi nel fatto che agli uomini, sin da bambini, venga insegnato che occorre avere il controllo delle proprie emozioni ed è poco virile mostrare il proprio dolore e la propria tristezza; dolore che, invece, è socialmente più accettato se esperito e manifestato da una donna (Kuehner, 2003). Inoltre, i padri si sentirebbero in dovere di essere forti per sostenere le mogli che appaiono invece visibilmente sofferenti (Olsson & Hwang, 2001).

Gli stessi ricercatori sottolineano le implicazioni psicosomatiche che emergono nei padri che si trovano ad affrontare la disabilità: per soffocare le proprie emozioni, canalizzano i propri disagi a livello fisico (frequenti mal di testa, disturbi gastro-intestinali e un sistema immunitario maggiormente vulnerabile) ed a livello psicologico (innalzamento del livello di stress, maggiore difficoltà a elaborare i propri sentimenti e difficoltà nell'accettazione del figlio con disabilità) (ibidem).

Ricerche attorno al tema di paternità e disabilità, mostrano dati controversi: alcuni studi affermano che i padri di bambini con disabilità intellettiva sono più depressi e sperimentano una minor autostima e fiducia nel loro ruolo paterno rispetto ai padri di bambini normodotati; altri studi invece sottolineano che i padri dei bambini disabili non hanno né una maggior tendenza alla depressione né più alti livelli di insoddisfazione coniugale, neppure una maggiore tendenza alla separazione rispetto alla media nazionale. Per quanto riguarda le possibili reazioni dei padri posti di fronte alle caratteristiche del bambino disabile, invece, taluni autori evidenziano come alcuni di questi genitori, a causa delle aspettative rispetto ai figli maschi, possano essere particolarmente delusi quando arriva in famiglia un bambino maschio con disabilità; altri approfondimenti, riportano invece che il tipo di adattamento e i livelli di stress paterni non sono connessi alle caratteristiche (sesso, età, gravità della disabilità) del bambino, ma ad alcune peculiarità di personalità del padre, al suo grado di istruzione e al suo poter garantire alla famiglia e al bambino disabile un buon tenore di vita (Maino, 2010).

Un fattore che sembra influenzare la vita di un padre con figlio disabile è la presenza di una diagnosi incerta per il figlio, associata a tutto il carico di insicurezze che comporta, tanto da avere delle ripercussioni sul sistema familiare (ibidem). Spesso un padre, per non sovraccaricare la madre e gli eventuali altri figli di ulteriori preoccupazioni e

malesseri, non esprimono i loro vissuti poiché percepiscono la famiglia come un luogo dove è difficile esporsi sentendosi realmente ascoltati (ibidem).

1.3.3 I fratelli

Un aspetto del problema poco affrontato (e sottovalutato dagli stessi genitori) è quello relativo alle reazioni psicologiche ed alle conseguenti modalità comportamentali dei fratelli e delle sorelle di bambini e ragazzi con disabilità.

La presenza di altri figli normodotati di solito attenua o media le difficoltà dei genitori: sono interlocutori gratificanti, danno anche una visione positiva del futuro, distolgono l'attenzione angosciata inerente alla disabilità dell'altro figlio ricompensando gli sforzi educativi. Ma non si deve pensare che per loro non esistano problemi (che possono essere di diversa tipologia in base all'età ed alla fase di sviluppo). Tra questi, può esserci l'imbarazzo e la vergogna, specie verso i coetanei, per la condizione del proprio fratello; il senso di colpa, indotti talvolta dal pensiero di essere loro stessi la causa della malattia (Nichelli, 2019) (soprattutto in situazioni in cui la comunicazione all'interno della famiglia è carente); una tendenza alla perfezione, a dover compensare a livello di soddisfazione genitoriale anche le carenze del fratello con disabilità e a soffrire maggiormente se alcune aspettative vengono disattese; la sensazione di isolamento e la mancanza di attenzione, il timore di parlare delle proprie problematiche per evitare di sovraccaricare i genitori di ulteriori pensieri e quindi la percezione di non sentirsi liberi di potersi esprimere; paura e preoccupazione per il futuro del proprio fratello e del proprio in quanto presumibilmente dovranno sopraggiungere ai genitori quando questi non saranno più in grado di badare al figlio e qualora sarà assente una rete di supporto adeguata; infine, atteggiamenti di gelosia e talvolta addirittura di odio verso il fratello malato. In alcuni casi sono realmente danneggiati nelle loro esperienze di vita e nelle loro possibilità di realizzazione.

Un ruolo importante nel causare vissuti negativi nei fratelli di bambini e ragazzi con disabilità lo gioca l'incertezza nei confronti della malattia; succede spesso che i genitori tengano all'oscuro, seppur in buona fede, circa la situazione che sta capitando, aumentando così il senso di esclusione dei fratelli e accrescendo la loro confusione ed i pensieri errati a riguardo (ibidem). È invece molto importante che i fratelli, sin dai primi momenti, vengano tenuti al corrente di tutte le informazioni necessarie. Affinché i fratelli

possano riconoscere, accettare ed esprimere consapevolmente sentimenti di rabbia, dispiacere, delusione e frustrazione, è necessario che i genitori favoriscano al meglio una comunicazione rilassata all'interno della famiglia sulla malattia e sui sentimenti che questa provoca (ibidem).

Tra i fattori positivi che possono riscontrarsi nell'esperienza dell'avere un fratello con disabilità, c'è la resilienza, e cioè la capacità di essere emotivamente maggiormente attrezzati nell'affrontare le difficoltà della vita; la possibilità di instaurare una relazione molto stretta con il proprio fratello che va al di là del cognitivo, fatta di sguardi, sorrisi, gestualità condivisa; infine, non è rara una tendenza verso il prossimo, all'aiuto ed alla pro-socialità.

Un aspetto interessante, inerente alla variabilità di vissuti che i fratelli di bambini e ragazzi con disabilità possono provare, è l'ordine di nascita: nascere primogeniti è diverso che nascere per secondi. Nel primo caso, potrebbe essere più difficile fare i conti con la disabilità del fratello; talvolta la stessa nascita di un figlio in più all'interno del nucleo familiare, può destare fastidio in quanto le attenzioni che in un primo momento erano tutte per sé, vanno condivise. Nel secondo caso, può esserci il vantaggio di arrivare al mondo ed in una situazione che in qualche modo non deve subire un processo di accettazione, ma si presenta già così. Tuttavia, non sono rari i casi in cui i genitori decidano di sperimentarsi in una nuova genitorialità per dare un compagno di vita al figlio con disabilità, oppure per riaffermare loro stessi, rivendicando il fatto di non essere riusciti in passato di generare un figlio sano: il voler mettere al mondo qualcuno in funzione di qualcun altro o qualcos'altro può essere molto pericoloso.

2. BENESSERE E STRESS IN FAMIGLIE CON FIGLI CON DISABILITÀ: UN'ANALISI DELLE VARIABILI ASSOCIATE

2.1 INTRODUZIONE

2.1.1 La disabilità: perché è importante occuparsene

“La disabilità è la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni strutturali o funzionali, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma; pertanto, è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale” (Istituto dell'Enciclopedia Italiana, 2012).

Oltre un miliardo di persone (circa il 15% della popolazione mondiale) attualmente soffrono di disabilità e questo numero è in crescita soprattutto a causa di un'aspettativa di vita che aumenta sempre di più nel corso degli anni. I progressi della scienza, della medicina e della tecnologia hanno altresì contribuito a cambiare lo scenario attorno a cui si dirama il tema della disabilità: da un lato l'invenzione di nuove macchine da lavoro, armi, automobili, la comparsa di inedite forme di inquinamento, l'utilizzo di medicinali tossici (es. talidomide) causano nuove forme di disabilità; dall'altro, interventi chirurgici impensabili in passato, protesi, farmaci e cure in grado di garantire una maggiore longevità diventano la soluzione per diversi tipi di menomazione. Tutto ciò incide sulle percezioni individuali e collettive riguardo il fenomeno, tanto che, alla luce di questi cambiamenti, la disabilità che prima era vista come “esperienza che riguarda l'altro” ora è sempre più percepita come “qualcosa che può riguardare anche me” (Schianchi, 2012). Come conseguenza a questa catena di eventi, sono aumentate le conoscenze in merito al tema, le competenze e le figure professionali specializzate in diversi settori medico-sanitari che si occupano di disabilità. A partire dalla seconda metà del Novecento nascono i movimenti associativi (talvolta specifici per la tipologia di deficit) in cui soggetti con disabilità o rispettivi familiari si riuniscono per formare una rete sociale di mutuo-aiuto che offre la possibilità di condividere vissuti ed esperienza, dare voce ai propri diritti e promuovere lo sviluppo di politiche sociali di tutela.

Per quanto la disabilità sia, in alcuni casi, una condizione definitiva con la quale dover convivere una intera vita, negli ultimi anni ci si concentra sempre di più non su ciò che la menomazione impedisce di fare, quanto piuttosto sulle possibilità ugualmente disponibili nonostante la condizione fisica e psichica, promuovendo stili di vita funzionali, muovendo risorse personali e sociali volte ad un'inclusione che vede coloro che spesso sono lasciati fuori perché non conformi ai canoni fisici ed estetici, costruirsi e costruire una realtà di pari opportunità.

Uno dei fattori che maggiormente consente ad una persona con disabilità di poter sviluppare al meglio le sue potenzialità, è l'ambiente. Il contesto di vita di una persona ha un enorme effetto sull'esperienza e sull'impatto effettivo che la disabilità ha sul soggetto: gli ambienti inaccessibili creano barriere che spesso ostacolano la piena ed effettiva partecipazione e realizzazione delle persone con disabilità alla società. Tuttavia, nonostante queste consapevolezza, i soggetti colpiti da disabilità sono troppo spesso declassati, hanno meno opportunità scolastiche e lavorative e più in generale non hanno gli stessi strumenti per poter vivere una vita al pari degli altri; le persone con disabilità spesso non ricevono l'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno e diritto, devono passare attraverso un'infinita burocrazia per ottenere ciò che spetta ed il più delle volte ricorrere a terapie a pagamento molto costose che ancora di più gravano sull'economia di una famiglia che già normalmente tra medicinali, attrezzature indispensabili ed altro, ha spese molto importanti con cui fare i conti.

2.1.2 La disabilità all'interno del nucleo familiare

La disabilità non è un'esperienza che riguarda esclusivamente la persona che ne soffre, ma l'intera famiglia del soggetto è coinvolta in questa situazione di difficoltà: i genitori, i fratelli e se si fa riferimento alla famiglia allargata (in base al livello di coinvolgimento e aiuto offerto) anche i nonni, gli zii ecc. Senza dubbio quella dell'aver all'interno del nucleo familiare un membro con una malattia invalidante è una delle sfide più impegnative che ci si può trovare ad affrontare. Tutta la famiglia nel suo complesso sistemico e relazionale non ha più la sua normale prospettiva evolutiva; ciò che succede è che ogni membro della famiglia porta all'interno del sistema i propri vissuti che possono essere dei più disparati. Generalmente il caregiver primario è la madre, poiché è la donna che spesso si trova a trascorrere più tempo insieme al figlio, a dover rinunciare alla propria

occupazione ridimensionando le proprie abitudini. Il rischio che una madre può correre è quello di creare un rapporto di simbiosi eccessivo con il figlio che può diventare patologico per lei, non riuscendo più a vedersi come essere distinto. Il pericolo conseguenziale interessa il figlio, il quale si ritrova inglobato in una bolla iperprotettiva che altro non fa che tenerlo lontano da esperienze della vita quotidiana che gli impediscono di fare miglioramenti, confermando soltanto il suo status di inabile. Per quanto riguarda i vissuti emotivi, la donna sin da piccola, a livello culturale, è maggiormente accolta dalla società ad esprimere la sua emotività; di conseguenza rispetto all'uomo manifesta maggiore tristezza o addirittura depressione quando la situazione all'interno della famiglia è mal vissuta (Kuehner, 2003).

Se questa è la situazione delle madri, i padri molto spesso sono incaricati (economicamente parlando) di mandare avanti la famiglia. Tipicamente il padre, se la madre è più incline a manifestare in modo più immediato i propri vissuti emotivi e la propria angoscia, tenderebbe a mettere in atto comportamenti più pragmatici, cercando soprattutto la soluzione ai problemi pratici e concreti connessi al crescere un bambino con disabilità; il suo ruolo sarebbe quello di proteggere la famiglia, reprimendo i suoi vissuti di tristezza per non sovraccaricare un nucleo già in crisi (Olsson & Hwang, 2001).

Più in generale, preoccupazioni e stress possono essere vissuti separatamente, in modi differenti e con le proprie individualità da entrambi i genitori che poi portano all'interno della coppia, talvolta mettendo a dura prova la diade: i rapporti e le relazioni diventano più complessi, il tempo da dedicarsi a vicenda può diminuire ulteriormente, la propria intimità coniugale rischia di essere danneggiata causando disconnessioni, decremento di energie, mancanza di chiarezza reciproca, evitamento relazionale e nei casi estremi alla separazione o al divorzio. Un elemento fondamentale che può prevenire la conflittualità all'interno di una coppia (a prescindere dalla condizione di salute del figlio) è la cogenitorialità che indica la collaborazione genitoriale, ovvero l'insieme dei comportamenti che vengono stabiliti e condivisi dalla coppia genitoriale per garantire lo sviluppo fisico e psicologico dei propri figli, anche nel caso in cui i due genitori non convivano assieme (Norling & Broberg, 2013).

Infine, ci sono i fratelli, che spesso rischiano di essere proprio i grandi dimenticati in questo turbine di eventi scatenante. I vissuti che questi bambini e ragazzi esperiscono possono essere di vario genere a seconda del grado in cui vengono coinvolti all'interno

della famiglia, dell'ordine di nascita, dell'età e della fase di sviluppo in cui si collocano. Si possono trovare situazioni di iper-responsabilizzazione e adultismo, in cui i fratelli mostrano un atteggiamento di protezione nei confronti dei genitori, rassicurandoli e non lamentandosi, evitando domande sulla malattia (negano di sapere) per evitare di aggiungere angoscia ai propri genitori; oppure situazioni di infantilismo in cui i fratelli regrediscono sul piano delle autonomie cercando di portare l'attenzione verso sé e richiedendo costante presenza dei genitori; infine situazioni di orfanità in cui, come conseguenza del ricevere scarsa attenzione da parte dei genitori, i fratelli assumono una condizione di autosufficienza compulsiva, restando privi di una collocazione familiare (Nichelli, 2019).

2.1.3 Obiettivi del presente studio

Lo studio in questione mira ad analizzare da un punto di vista qualitativo i vissuti genitoriali inerenti al tema della disabilità del figlio e da un punto di vista quantitativo le variabili demografiche che si associano al livello di soddisfazione della vita e al livello di stress nelle medesime famiglie.

Nello specifico, sono state analizzate le risposte ai singoli item che i soggetti coinvolti nella ricerca hanno dato a due questionari: la Scala di Soddisfazione per la Vita (Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985) e il Questionario sul Distress del Genitore (QSG, Menazza, Bacci, & Vio, 2010) al fine di osservare gli atteggiamenti in riferimento a specifiche assunzioni.

Successivamente, ci si è domandati se determinate variabili demografiche e variabili legate alla condizione del figlio potessero essere associate alle risposte dei due questionari in termini di maggiore o minore livello di benessere e/o stress.

Le domande formulate in relazione al benessere sono le seguenti: 1) la zona regionale di appartenenza è legata al benessere genitoriale, in associazione anche alla presenza o assenza di sostegno economico? Si sente spesso dire che Nord, Centro e Sud (soprattutto) Italia vivano situazioni di disparità. Con questa indagine abbiamo voluto indagare se all'interno del nostro gruppo di partecipanti questa ipotesi fosse confermata; 2) l'età del figlio a cui è stata formulata la diagnosi e soprattutto l'aver ricevuto una diagnosi, può impattare a livello di benessere sulla vita dei genitori, ipotizzando che prima questa venga fatta, più una famiglia abbia il tempo di metabolizzare la notizia, di adattarsi alla

situazione, costruire strumenti per affrontarla ed intervenire tempestivamente sulla condizione del figlio? È stato altresì ipotizzato che nei casi in cui non sia stata formulata diagnosi e si viva di conseguenza nella continua incertezza, il benessere sia minore.

Le domande formulate in relazione allo stress genitoriale sono le seguenti: 1) il ricevere aiuto da parte di parenti, amici, educatori o altre figure professionali nell'accudimento del proprio figlio con disabilità, può portare ad un minor livello di stress genitoriale? Si ipotizza che in presenza di altre persone disponibili a diluire la presa in carico totale del figlio, il genitore possa sentirsi meno inglobato nel compito talvolta eccessivamente stancante a livello fisico e mentale di cura del figlio; 2) i figli che intraprendono un percorso terapeutico di tipo psicologico possono portare riscontri positivi anche sulla gestione dello stress dei propri genitori? Questa domanda si basa sul fatto che, dare degli strumenti al ragazzo che fa terapia, soprattutto a coloro che hanno disturbi nella sfera comportamentale, emotiva e relazionale, permetta di interfacciarsi in maniera più funzionale con il genitore, rendendo il compito genitoriale a sua volta meno complesso.

Infine, le domande formulate in relazione sia al benessere sia allo stress genitoriale sono state le seguenti: 1) il fare parte di un gruppo associativo genitoriale, può portare i genitori a sentirsi più soddisfatti circa la propria vita e meno stressati a causa della propria situazione familiare? Si ipotizza che spesso l'aver accanto qualcuno con cui condividere una stessa circostanza spinga a sentirsi meno soli ed a fare confronti meno svalutanti di sé stessi e della propria condizione. Allo stesso tempo, avere la possibilità di condividere vissuti ed esperienze con persone che affrontano situazioni simili permette di sostenersi a vicenda ma anche di scambiare conoscenze, strumenti e strategie utili alla gestione delle stesse; 2) il fare (o l'aver intrapreso in passato) un percorso di *parent training* può avere un riscontro positivo in termini maggiore benessere percepito e minore livello di stress genitoriale rispetto a coloro che invece non lo fanno o non hanno mai intrapreso un percorso di questo tipo? Si ipotizza che un intervento psicologico di natura psicoeducativa, rivolto ai genitori che desiderano migliorare le relazioni con i propri figli affetti da difficoltà funzionali rispecchi gli obiettivi che si pone di perseguire; 3) la presenza (o assenza) di ritardo cognitivo più o meno grave si associa alla soddisfazione di vita ed allo stress percepito dai genitori? Si ipotizza che maggiore sia il deficit cognitivo, maggiore sia il livello di stress genitoriale e minore la soddisfazione di vita. Questo perché intuitivamente si potrebbe pensare che situazioni di grave o gravissima

compromissione cognitiva siano più complicate da gestire; 4) il livello di comunicazione (assente, o più o meno presente) può impattare sul livello di benessere e stress del genitore? Ci aspettiamo che la possibilità di dialogare e farsi comprendere, di comunicare i propri stati interni al genitore sia motivo di benessere dello stesso genitore, viceversa, l'impossibilità di avere con il proprio figlio uno scambio comunicativo di tipo verbale motivo di malessere e stress; 5) la scuola (di ogni ordine e grado) in termini di soddisfazione per il corpo docenti e percezione di integrazione del proprio figlio con i compagni di classe, è correlata con il benessere e con lo stress genitoriale? Ciò che ipotizziamo è che nelle due condizioni (soddisfazione per docenti ed integrazione con i compagni) vi sia una correlazione lineare positiva per quanto riguarda la soddisfazione per la propria vita ed una correlazione lineare negativa per quanto riguarda il distress genitoriale. Una buona integrazione del figlio all'interno dell'ambiente scolastico può dare una visione positiva ai genitori riguardo l'accettazione che la rete sociale di coetanei può avere del figlio e far ben sperare in un futuro inclusivo, lo stesso vale per la soddisfazione del corpo docenti: insegnanti preparati e adeguati possono, nonostante le difficoltà del caso, essere motivo di stimolo e trasmettere insegnamenti e valori al proprio figlio.

Infine, l'ultimo obiettivo che ci siamo posti, è stato quello di indagare, a supporto dei dati quantitativi, i vissuti emotivi ed i bisogni che le famiglie vedrebbero come necessari affinché la loro vita (e quella del figlio) possa migliorare, attraverso un'analisi qualitativa.

2.2 METODO

2.2.1 Partecipanti e struttura del questionario

I risultati della ricerca sono stati ottenuti attraverso la compilazione da parte di 234 genitori o caregiver di bambini e ragazzi con disabilità (mamme=207, papà=21, altri parenti=6) di un questionario che si occupava di raccogliere i dati demografici e psicografici riguardo la famiglia (analizzeremo nel dettaglio più avanti i singoli passaggi e le singole domande). Nel questionario venivano, inoltre, chieste informazioni riguardo la disabilità il figlio, tra cui la percezione che i genitori avessero dell'ambiente scolastico di appartenenza. Proseguendo nella compilazione, venivano somministrati due strumenti rispettivamente per valutare il benessere percepito (Scala di Soddisfazione per la Vita-

Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener et al., 1985) e il distress genitoriale (Questionario sul Distress del Genitore; QSG, Menazza et al., 2010); infine, al fondo del questionario veniva posta un'ultima domanda facoltativa, la quale richiedeva al compilatore cosa, secondo lei o lui, avrebbe potuto migliorare la vita del proprio figlio o della propria famiglia.

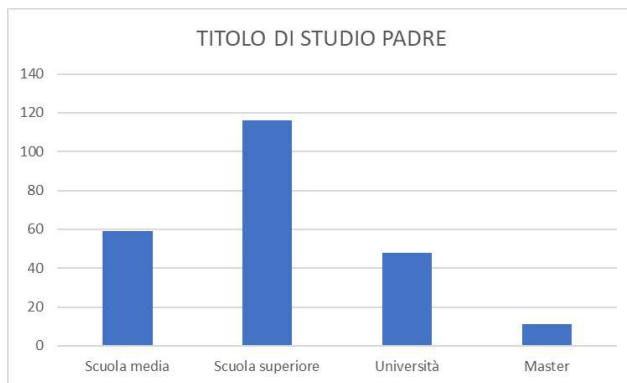
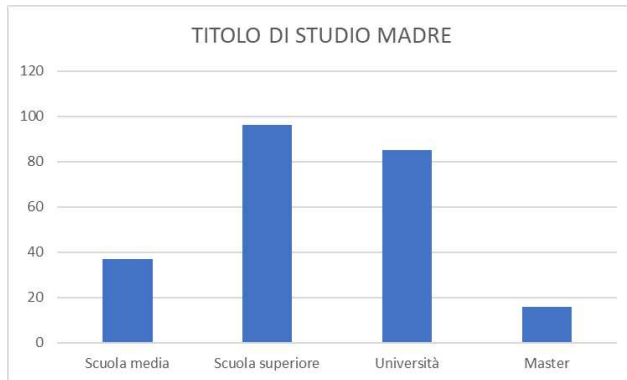
È stato possibile coinvolgere i partecipanti nella ricerca attraverso la diffusione del questionario via web, nello specifico i genitori e parenti che hanno contribuito alla raccolta dati fanno parte di gruppi associativi di promozione sociale, centri neuro-riabilitativi, gruppi di auto-aiuto e condivisione su Facebook. La raccolta dati si è svolta a partire da ottobre 2021 e si è conclusa a maggio 2022.

Informazioni demografiche e psicografiche riguardo la famiglia

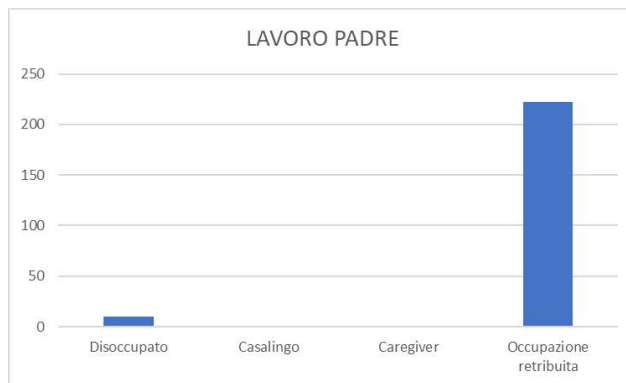
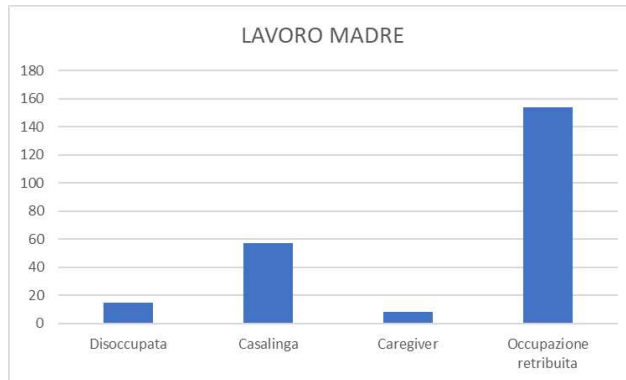
La prima parte del questionario si occupava di andare a raccogliere dati demografici e psicografici riguardo la condizione familiare del genitore che compilava. Le informazioni richieste sono elencate di seguito:

- 1) *Età di concepimento di madre e padre del proprio figlio con disabilità.* L'età media di concepimento delle madri è uguale a 32,6 anni, con la più giovane di età pari a 18 anni e la più attempata di età pari a 50. Per quanto riguarda i padri, invece, l'età media di concepimento corrisponde a 35,8 anni, con il più giovane di età pari a 19 anni ed il più anziano di età pari a 56. Non sono state riportate le età di sette coppie, in quanto genitori adottivi non a conoscenza dell'età di concepimento del figlio da parte dei genitori biologici.

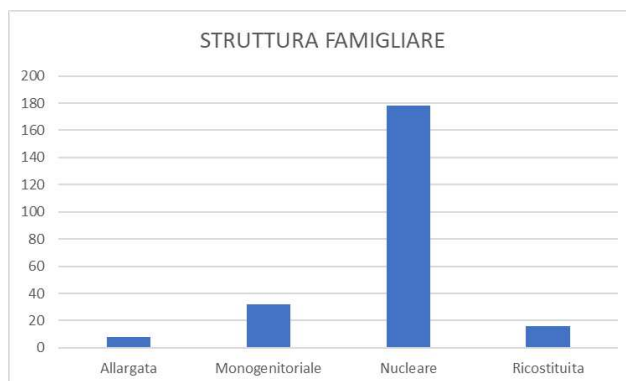
2) *Titolo di studio di madre e padre.* La variabile categoriale è stata suddivisa in quattro livelli corrispondenti a: Scuola media (madre, N=37; padre, N=59); Scuola superiore (madre, N=96; padre, N=116); Università (madre, N=85; padre, N=48); Master (madre, N=16; padre, N=11).



- 3) *Occupazione di madre e padre.* Per convenzione, abbiamo deciso di suddividere la variabile categoriale in quattro livelli: Disoccupata/o (madre, N=15; padre, N=10); Casalinga/o (madre, N=57; padre, N=1), Caregiver (madre, N=8; padre, N=1), Occupazione retribuita (madre, N=154; padre, N=222).

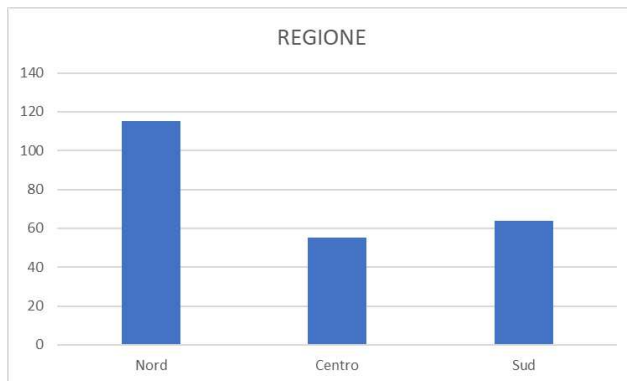


- 4) *Tipologia di struttura familiare.* La variabile categoriale è stata suddivisa in quattro livelli: Allargata (convivenza con altri famigliari o amici) (N=8); Monogenitoriale (madre o padre single perché separati, divorziati o vedovi) (N=32); Nucleare/nucleare omogenitoriale (N=178); Ricostituita (famiglia ricomposta dopo una separazione, divorzio o perdita di uno dei due genitori) (N=16).

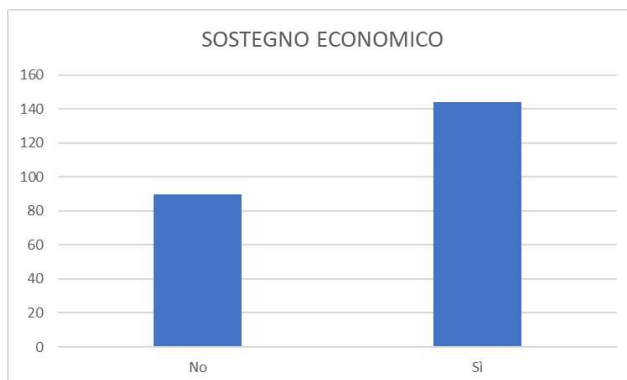


5) *Zona di Italia di appartenenza della famiglia.* Abbiamo ottenuto almeno una compilazione da famiglie provenienti da ogni regione di Italia: Valle D'Aosta (N=1); Piemonte (N=17); Lombardia (N=35); Trentino Alto Adige (N=1); Veneto (N=30); Friuli Venezia Giulia (N=3); Liguria (N=8); Emilia Romagna (N=19); Toscana (N=16); Marche (N=3); Umbria (N=6); Lazio (N=30); Abruzzo (N=6); Molise (N=1); Campania (N=13); Puglia (N=15); Basilicata (N=2); Calabria (N=6); Sicilia (N=12); Sardegna (N=9).

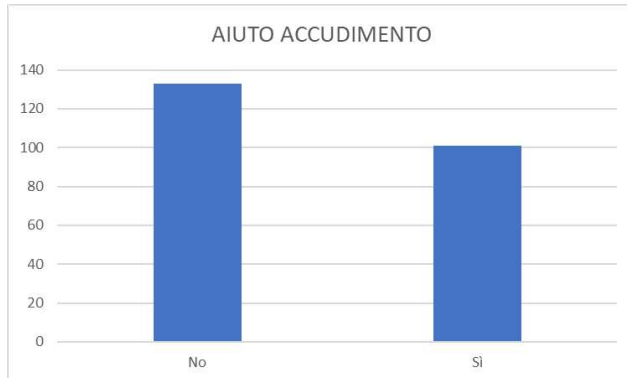
Per agevolare le analisi abbiamo convenuto raggruppare, ai fini della nostra ricerca, le regioni in Nord (N=115); Centro (N=55); Sud (N=64).



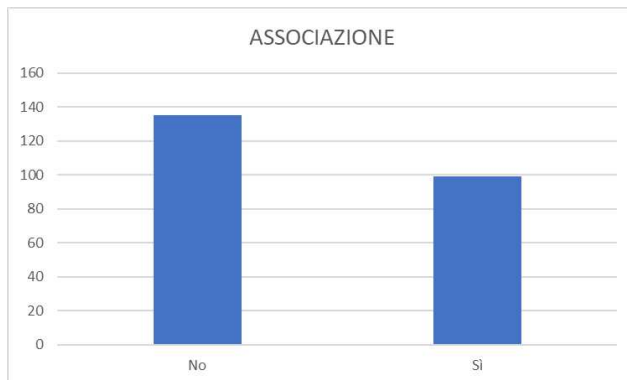
6) *Presenza o assenza di sostegno economico.* Variabile a due livelli: No (N=90); Sì (N=144).



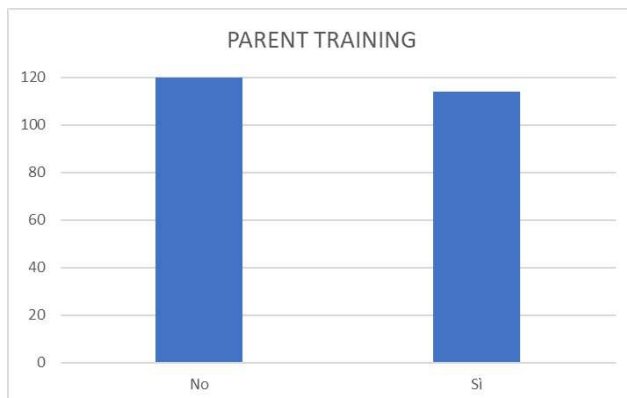
7) *Ricezione o meno di aiuto nell'accudimento del figlio (parenti, amici o professionisti di cura).* La variabile categoriale è stata suddivisa in due livelli: No (N=133); Sì (N=101).



8) *Iscrizione o meno ad un gruppo associativo di genitori.* La variabile categoriale è stata suddivisa in due livelli: No (N=135); Sì (N=99).



9) *Se è mai stato intrapreso o meno un percorso di parent training da parte dei genitori.* Variabile categoriale a due livelli: No (N=120); Sì (N=114).



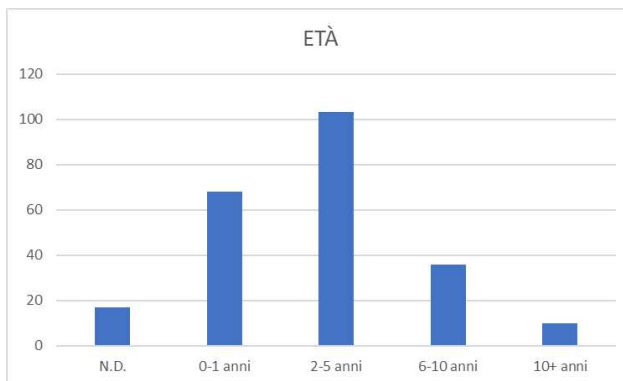
Informazioni riguardo il figlio con disabilità

La seconda parte del questionario si occupava di andare a raccogliere dati riguardo il figlio con disabilità, includendo domande circa l'ambiente scolastico. Le informazioni richieste sono elencate di seguito:

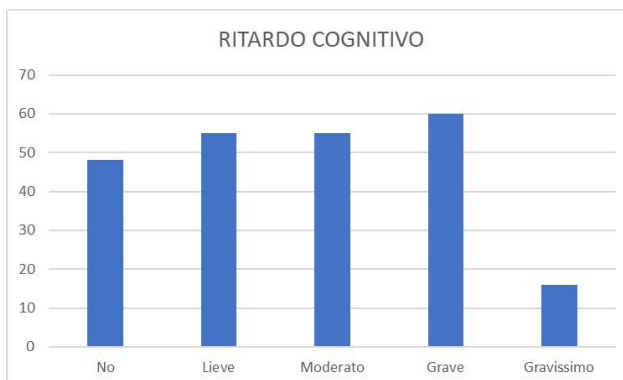
- 1) *Diagnosi del figlio.* Le tipologie di diagnosi raccolte sono le seguenti: Artrite Idiopatica Giovanile (N=1); Asfissia da Parto (N=1); Atassia Teleangectasia (N=1); Atrofia Muscolare Spinale (N=2); Atrofia Ottica Dominante (N=1); Disturbo dello Spettro Autistico (N=58); Distrofia Muscolare di Duchenne (N=8); Disturbo Congenito della Glicosilazione (N=1); Emimegalencefalia (N=1); Encefalopatia (N=1); Epilessia (N=3); Eterotopia Nodulare Periventricolare (N=1); Fenilchetonuria (N=1); Ipoacusia (N=2); Ipoplasia Pontocerebellare (N=1); Leucoencefalopatia (N=1); Leucomalacia Periventricolare (N=1); Malattia di Lafora (N=1); Malattia di Legg-Calve-Perthes (N=1); Neuropatia Periferica (N=1); Pachigia (N=1); Paralisi Cerebrale Infantile (N=1); Retinite Pigmentosa (N=1); Sclerocornea Bilaterale (N=1); Sclerosi Tuberosa (N=2); Sindrome Alcolica Fetale (N=1); Sindrome Camptomelica (N=1); Sindrome CDKL5 (N=2); Sindrome dell'X fragile (N=7); Sindrome di Alagille (N=1); Sindrome di Al-Raqad (N=1); Sindrome di Angelman (N=17); Sindrome di Arnold-Chiari (N=1); Sindrome di Asperger (N=2); Sindrome di Brunside-Butler (N=1); Sindrome di Charge (N=3); Sindrome di Coffin Siris (N=12); Sindrome di Cornelia de Lange (N=1); Sindrome di DiGeorge (N=6); Sindrome di Down (N=8); Sindrome di Dravet (N=5); Sindrome di Ehlers-Danlos (N=1); Sindrome di Heller (N=1); Sindrome di Joubert (N=1); Sindrome di Kabuki (N=6); Sindrome di Koolen De Vries (N=2); Sindrome di Lennox-Gastaut (N=1); Sindrome di Miller-Dieker (N=1); Sindrome di Mowat-Wilson (N=2); Sindrome di Patau (N=1); Sindrome di Pitt-Hopkins (N=1); Sindrome di Prader Willi (N=7); Sindrome di Rett (N=2); Sindrome di Rubinstein-Taybi (N=2); Sindrome di Sanfilippo (N=1); Sindrome di Smith-Magenes (N=1); Sindrome di SYNGAP1 (N=3); Sindrome di Turner (N=3); Sindrome di Usher (N=1); Sindrome di West (N=3); Sindrome di White-

Sutton (N=1); Sindrome di Wiedemann-Steiner (N=1); Sindrome di Williams (N=7); Spina Bifida (N=1); Tetraparesi Spastica (N=3); Tetrasomia Parziale 15 (N=1); Malattia non diagnosticata (N=17).

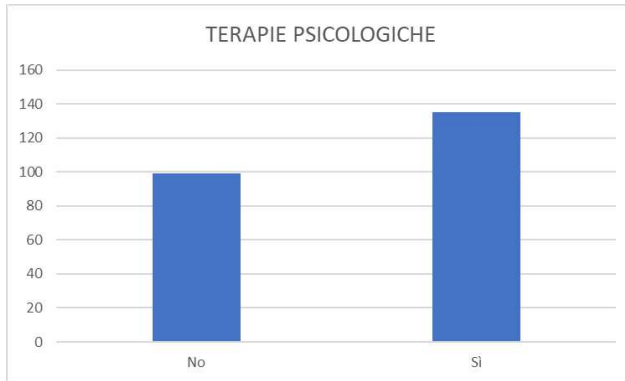
- 2) *Età del proprio figlio quando ha ricevuto la diagnosi.* Abbiamo suddiviso le fasce in: 0-1 anni (N=68); 2-5 anni (N=103); 6-10 anni (N=36); 10+ anni (N=10); Nessuna Diagnosi (N=17).



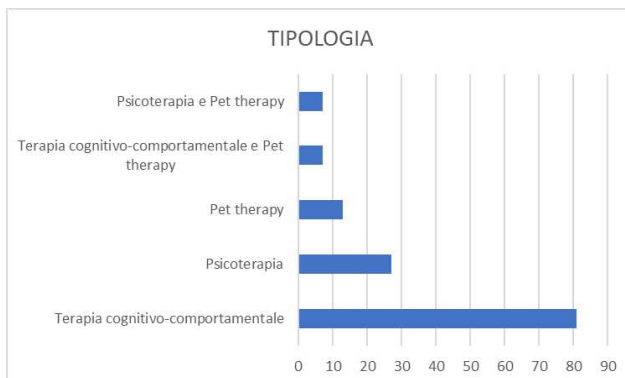
- 3) *Assenza o presenza di ritardo cognitivo del figlio.* La variabile categoriale è stata suddivisa in cinque livelli a seconda della gravità di compromissione del Quoziente Intellettivo: No ritardo, QI nella norma (N=48); Lieve, QI da 50/55 a 70 (N=55); Moderato, QI da 35/40 a 50/55 (N=55); Grave, QI da 20/25 a 35/40 (N=60); Gravissimo, QI inferiore a 20/25 (N=16).



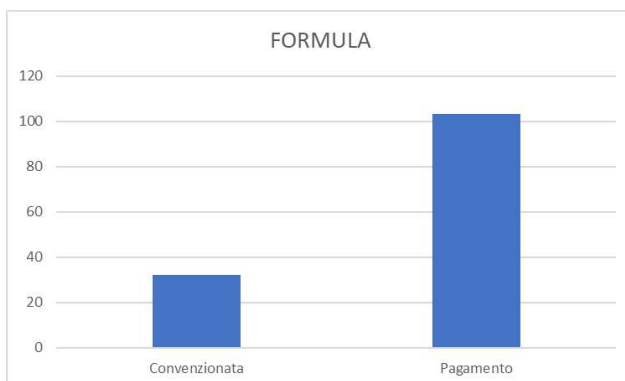
4) *Se il figlio fa terapie di tipo psicologico; in caso di risposta affermativa indicare quali e se sono convenzionate oppure a pagamento.* Andando in ordine, i dati hanno riportato: No (N=99); Sì (N=135).



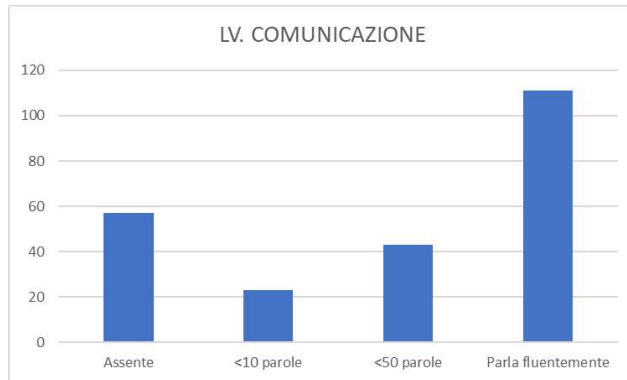
Di questi 135 sì, le diverse tipologie di terapie psicologiche in atto sono le seguenti: Terapia cognitivo-comportamentale (N=81); Psicoterapia (N=27); Pet therapy (N=13); Terapia cognitivo-comportamentale e pet therapy (N=7); Psicoterapia e pet therapy (N=7).



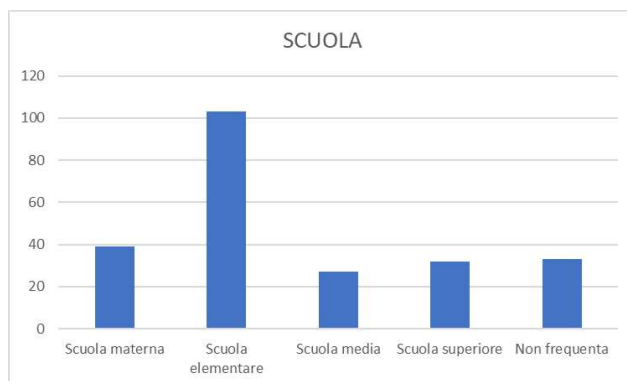
A questi 135 sì, abbiamo domandato se la terapia/le terapie fossero convenzionate oppure a carico loro ed i risultati hanno riportato: Convenzionata (N=32); Pagamento (N=103).



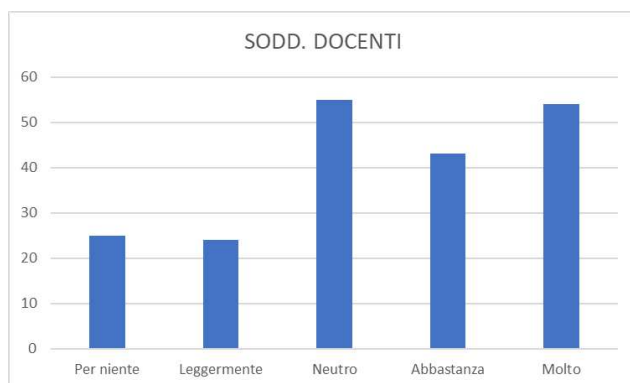
- 5) *Livello di comunicazione del figlio.* La variabile è categoriale a quattro livelli a seconda della quantità di produzione dei vocaboli. Le categorie sono le seguenti: Comunicazione assente (N=57); <10 parole (N=23); <50 parole (N=43); Parla fluentemente (N=111).



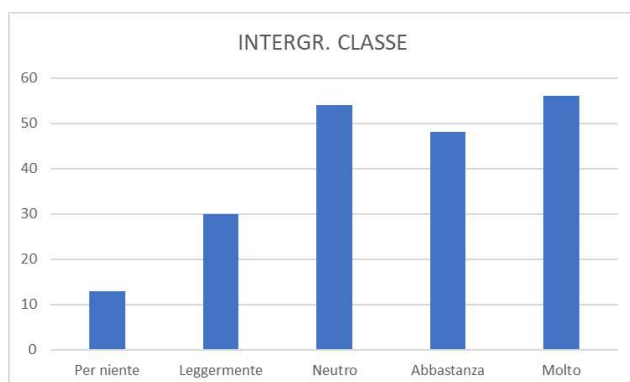
- 6) *Scuola che il figlio attualmente frequenta.* I risultati ottenuti sono i seguenti: Scuola materna (N=39); Scuola elementare (N=103); Scuola media (N=27); Scuola superiore (N=32); Non frequenta (N=33).



7) *Soddisfazione dei genitori per il corpo docenti.* È stato chiesto su una scala Likert da 1 a 5, (dove 1 corrisponde a “per niente” e 5 corrisponde a “molto”) quanto il genitore fosse soddisfatto degli insegnanti del figlio. Esclusi i non frequentanti che non hanno potuto esprimere il giudizio, i risultati ottenuti sono i seguenti: Per niente (N=25); Leggermente (N=24); Neutro (N=55); Abbastanza (N=43); Molto (N=54).



8) *Integrazione nel gruppo classe.* Con stessa modalità della domanda precedente, è stato chiesto al compilatore quanto secondo lui il figlio fosse integrato nel gruppo classe. Esclusi i non frequentanti che non hanno potuto esprimere il giudizio, i risultati ottenuti sono i seguenti: Per niente (N=13); Leggermente (N=30); Neutro (N=54); Abbastanza (N=48); Molto (N=56).



Area del benessere

Dopo aver posto al compilatore domande di carattere demografico, psicografico e domande riguardo il figlio, è stato presentato un questionario per andare ad indagare la percezione di benessere soggettivo. Lo strumento in questione è la Scala di Soddisfazione per la Vita (Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener et al., 1985).

Questa scala si fonda sulla concezione di soddisfazione di vita considerata come esito di un processo di giudizio riferito all'insieme degli aspetti della propria esistenza ed effettuato utilizzando i criteri personali, propri dell'intervistato (Pavot & Diener, 1993).

I soggetti, nel formulare la risposta, confrontano le proprie circostanze di vita percepite con uno standard che si costruiscono e che ritengono appropriato per sé stessi; il livello di soddisfazione è quindi tanto più elevato quanto maggiormente le condizioni di vita vi si avvicinano. Inizialmente la struttura della scala era composta da 48 item; successivamente, dopo accurate analisi, è stato notato che alcuni di questi item avevano lo stesso significato. Ne furono allora presi in considerazione solo 5, i quali vanno a formare l'attuale SWLS. Alcuni esempi di item sono: "Per la maggior parte la mia vita si avvicina al mio ideale" o "Le mie condizioni di vita sono eccellenti". I soggetti devono indicare il proprio grado di accordo su una scala Likert a 7 punti (da "per niente d'accordo" a "molto d'accordo") e i punteggi vengono successivamente sommati per ricavarne un indice complessivo.

L'indice che si ricava va poi confrontato con i seguenti intervalli di riferimento e le interpretazioni di ciascuno. Tra 5 e 9: estremamente insoddisfatto della propria vita; tra 10 e 14: molto insoddisfatto della propria vita; tra 15 e 19: abbastanza insoddisfatto della propria vita; 20: né insoddisfatto né soddisfatto della propria vita; tra 21 e 25: abbastanza soddisfatto della propria vita; tra 26 e 30: molto soddisfatto della propria vita; tra 31 e 35: estremamente soddisfatto della propria vita (Diener et al., 1985).

Una serie di studi condotti da Diener e colleghi (1985) dimostrano che la scala ha un singolo fattore, gli item misurano la soddisfazione di vita e che i contenuti sono appropriati per un vasto campione di età, inoltre citano correlazioni test-retest a distanza di due mesi pari a 0.82. La SWLS mostra anche correlazioni con altre scale che misurano il benessere, ad esempio con la Fordyce Scale (0.59; Fordyce, 1977) e con la Gurin Scale (0.59; Gurin, Veroff & Field, 1960).

Altre ricerche (Pavot & Diener, 1993) hanno esaminato la consistenza interna della scala e l'alpha di Cronbach ha ripetutamente superato lo 0.80.

I punteggi alla scala sono stati trovati essere moderatamente correlati all'estroversione (0.35) e negativamente correlati col nevroticismo (-0.48), l'impulsività (-0.08); questo può significare che gli individui che sono soddisfatti della propria vita sono anche liberi dalla psicopatologia (Diener et al.1985; Pavot & Diener, 1993; Pavot, Diener, Colvin & Sandvik, 1991).

Oltre alle ottime caratteristiche psicometriche che presenta, questa scala ha il vantaggio della brevità che la rende facilmente incorporabile all'interno di batterie di test molto ampie.

Area del distress genitoriale

Come ultima scheda di compilazione, al genitore è stato sottoposto il Questionario sul Distress del Genitore (QSG, Menazza, et al., 2010) per andare a valutare il livello di stress che l'essere genitore di un figlio con disabilità può comportare. Questo strumento (relativamente recente) si compone di 31 item; i soggetti devono esprimere il proprio grado di accordo su una scala Likert a 5 punti che va da 0 ("per nulla") a 4 ("moltissimo") facendo riferimento ai vissuti degli ultimi 15 giorni. È stato ideato per valutare gli effetti del percorso di parent training per genitori con figli con disturbo dello spettro autistico; i ricercatori, infatti, somministrarono per la prima volta lo strumento a queste famiglie prima di iniziare il percorso terapeutico; una volta conclusa l'esperienza veniva riproposto il medesimo questionario per andare a vedere se ci fossero stati cambiamenti rispetto alla prima compilazione. Data la presenza di alcuni item chiave che abbiamo ritenuto potessero cogliere al meglio i vissuti emotivi di genitori con figli con disabilità, quali ad esempio: "il ruolo da genitore mi ha reso più fragile dal punto di vista della salute" oppure "mi agita pensare al futuro dei miei figli" e ancora "desidererei fuggire dalla mia situazione familiare" abbiamo pensato di proporlo anche in questa sede. Il valore totale che si ricava sommando i punteggi delle risposte agli item va poi confrontato con i seguenti intervalli di riferimento e le interpretazioni di ciascuno. Tra 0 e 27: per niente stressato dalla condizione genitoriale; tra 28 e 54: leggermente stressato dalla condizione genitoriale; 55: moderatamente stressato dalla condizione genitoriale; tra 56

e 83: abbastanza stressato dalla condizione genitoriale; tra 84 e 110: molto stressato dalla condizione genitoriale (Menazza et al., 2010).

Inoltre, il questionario riporta un indice di consistenza interna alpha di Cronbach pari a 0.86, il che sta a significare che gli item rispecchiano in maniera adeguata il costrutto che si propongono di misurare.

“Cosa migliorerebbe la condizione di vita di vostro figlio/a o della vostra famiglia?”

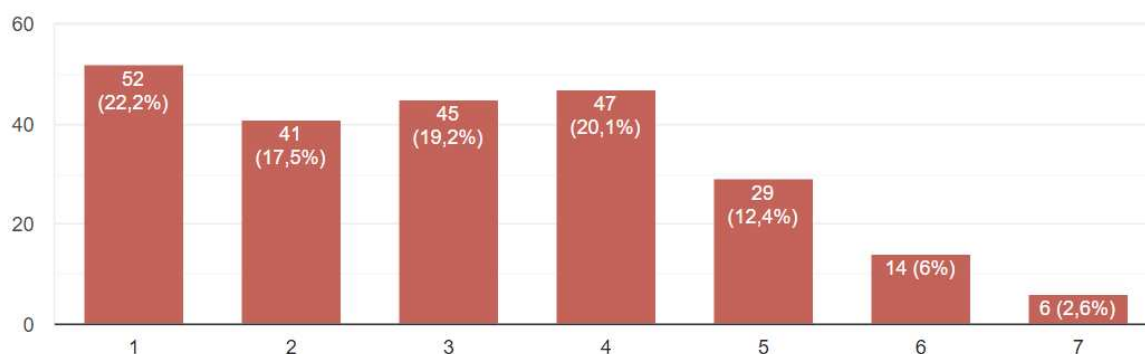
Come ultimo step, è stata posta ai genitori una domanda facoltativa che portava il compilatore a domandarsi cosa, secondo lei o lui, potesse migliorare la vita del proprio figlio o quella della propria famiglia. In questo modo, è stato possibile leggere e interpretare a livello qualitativo alcune realtà familiari.

2.3 RISULTATI

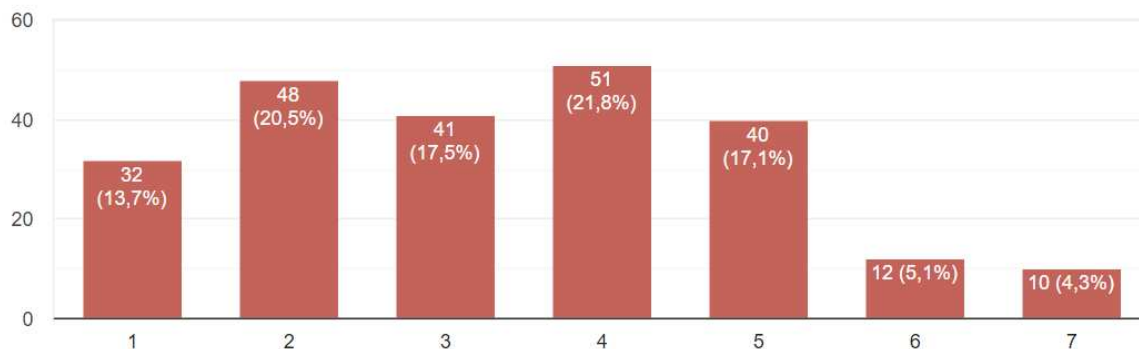
2.3.1 Questionario sul benessere

Di seguito si riportano le risposte ai singoli item riguardo la Scala di Soddisfazione per la Vita (Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener et al., 1985). Per comodità e chiarezza, abbiamo deciso di utilizzare un grafico a colonne raggruppate per rappresentare i risultati. Ricordiamo che la scala è di tipo Likert su 7 punti dove 1 corrisponde a “per niente d’accordo” mentre 7 “molto d’accordo”. Il punteggio medio è risultato pari a 18.34 (DS=7.6; range 5-35) se confrontato con i valori di riferimento corrisponde a: “abbastanza insoddisfatto della propria vita”.

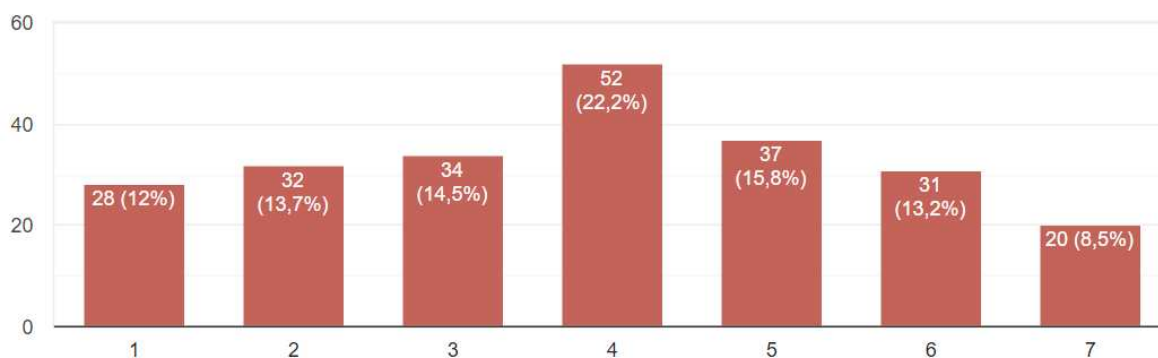
ITEM N.1: Per molti versi, la mia vita è simile alla mia vita ideale



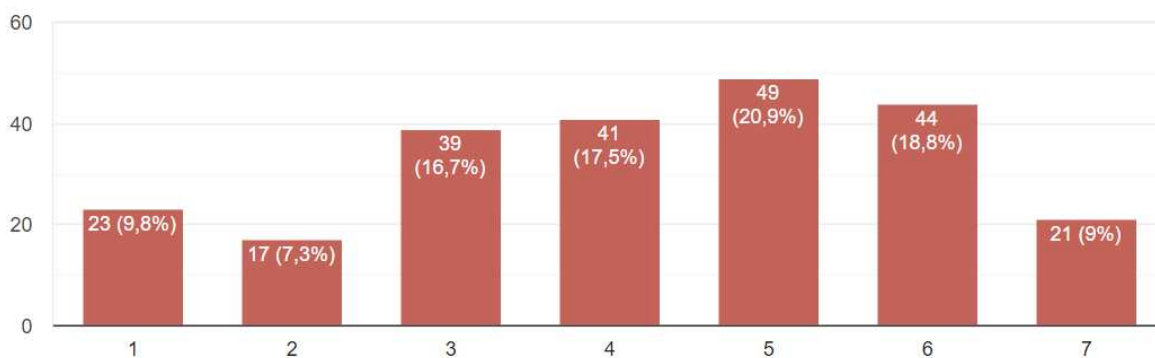
ITEM N.2: Le condizioni della mia vita sono ottime



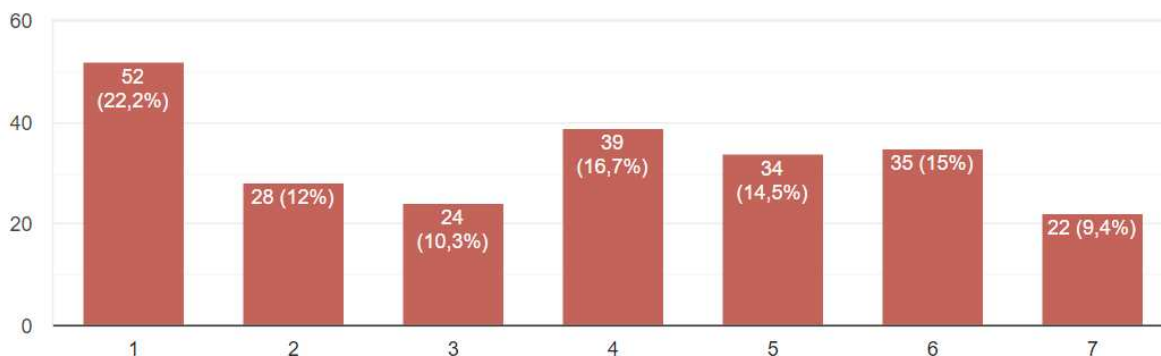
ITEM N.3: Sono soddisfatto della mia vita



ITEM N.4: Sino ad ora, ho ottenuto le cose importanti che volevo nella vita



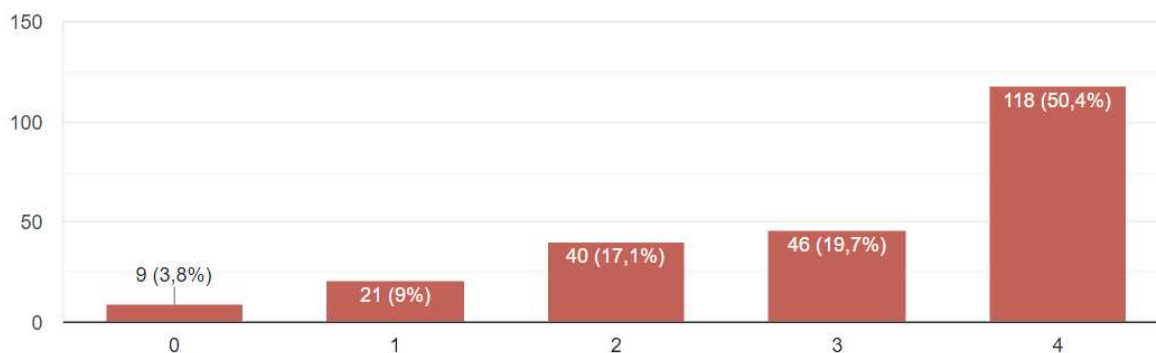
ITEM N.5: Se potessi rivivere di nuovo, non cambierei quasi niente



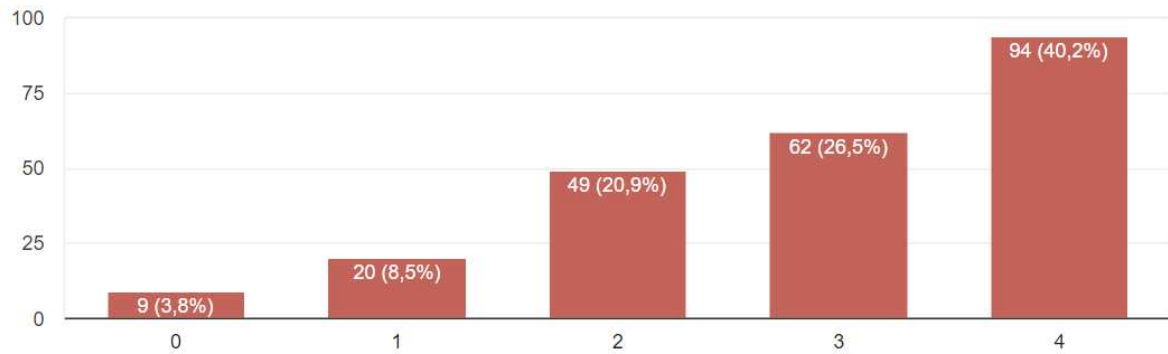
2.3.2 Questionario sullo stress

Come per il precedente caso, anche per il Questionario sul Distress del Genitore (QSG, Menazza et al., 2010) riportiamo i risultati delle risposte ai diversi item, al fine di rendere più chiare le successive analisi quantitative. Utilizziamo anche in questa occasione grafici a colonne raggruppate per dare maggiore chiarezza alla questione; ricordiamo che le risposte sono state raccolte attraverso una scala Likert su 5 punti dove 0 corrisponde a “per nulla”, e 4 a “moltissimo”. Il punteggio medio è risultato pari a 57.6 (DS=17.1; range 0-110) se confrontato con i valori di riferimento corrisponde a: “abbastanza stressato dalla condizione genitoriale”.

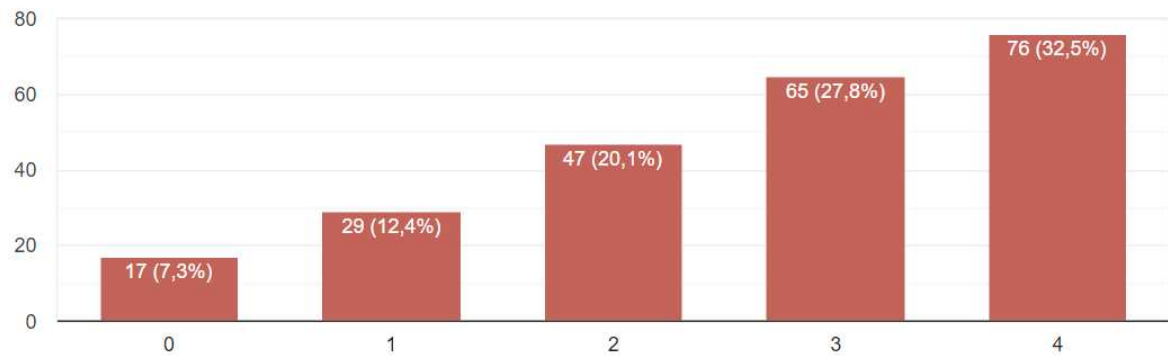
ITEM N.1: Mio figlio/a dipende da me anche nello svolgimento delle semplici attività.



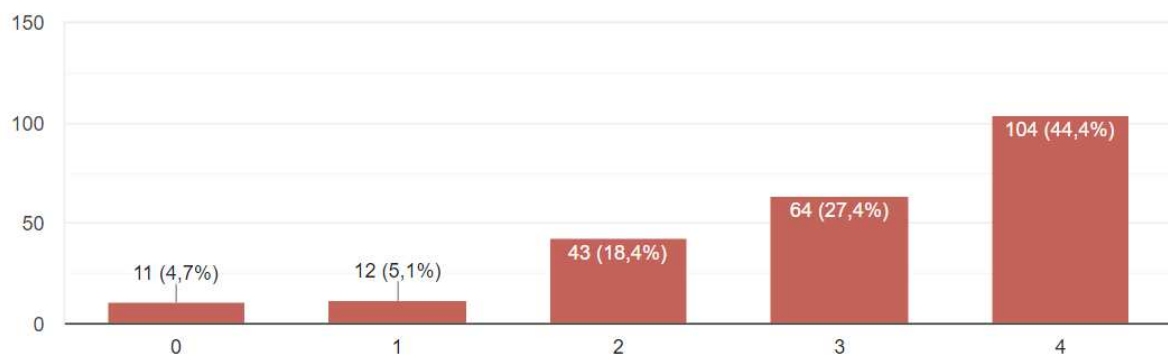
ITEM N.2: Devo vigilare costantemente su tutto quello che fa mio figlio/a



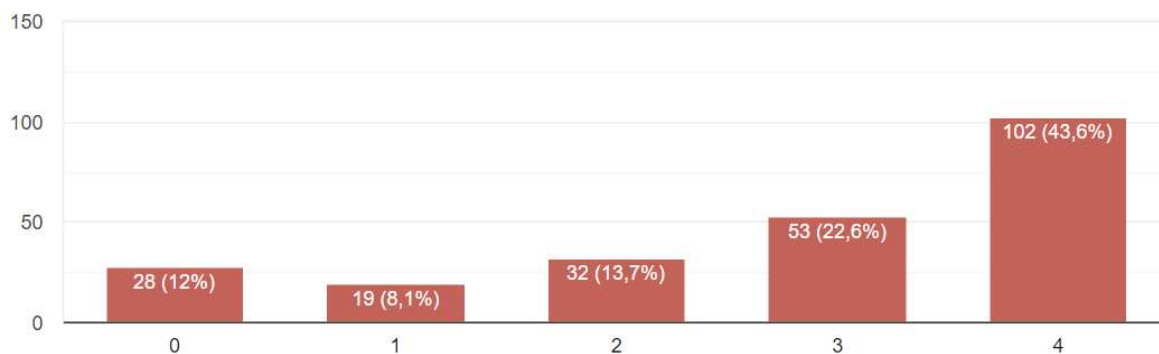
ITEM N.3: Non ho un minuto libero dai miei compiti di genitore



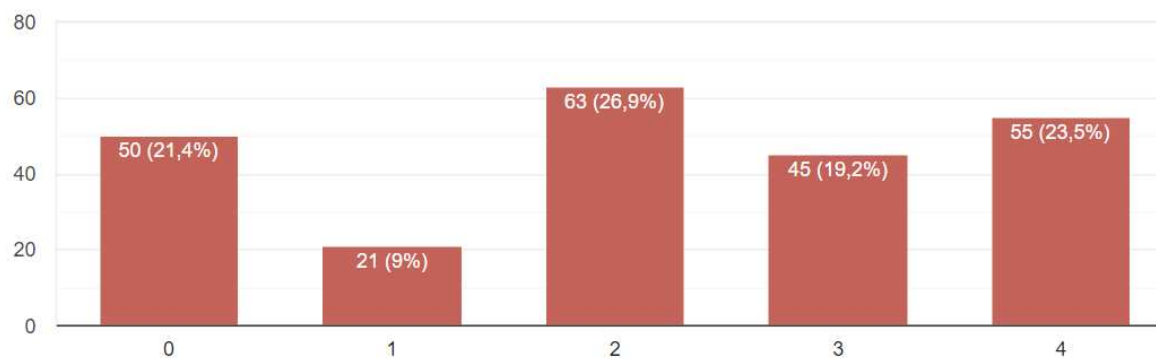
ITEM N.4: Sento sulle mie spalle tutto il peso della famiglia



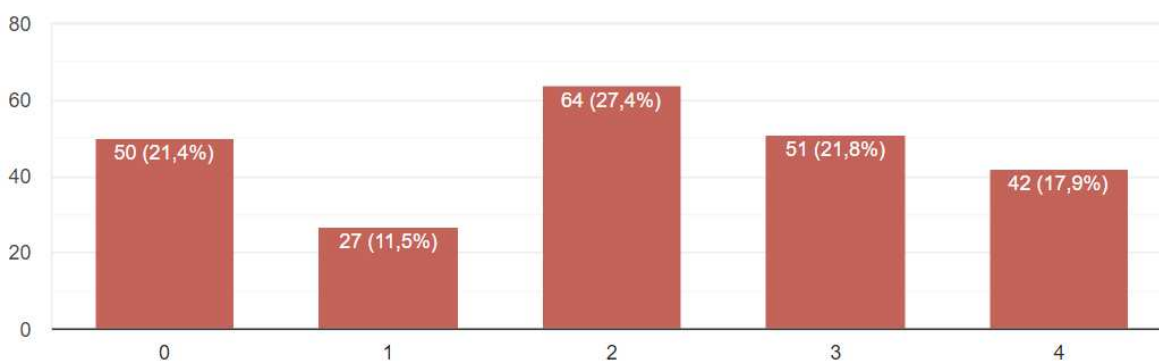
ITEM N.5: Non riesco a dormire bene come un tempo



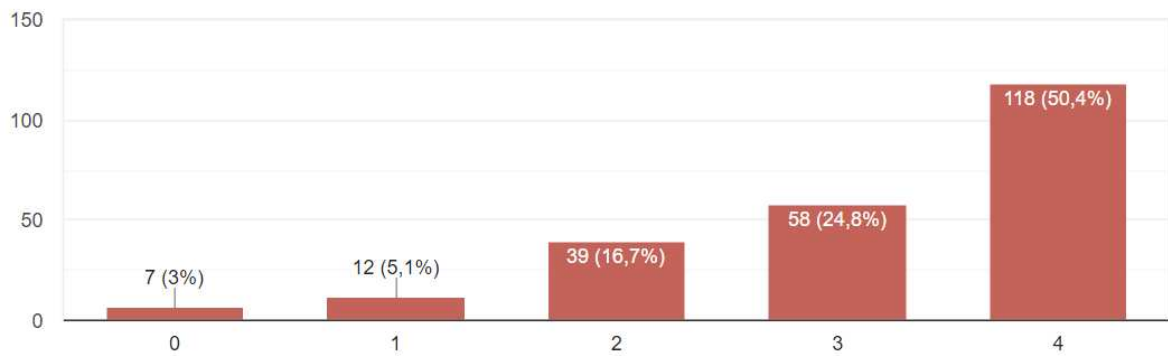
ITEM N.6: Ultimamente ho modificato il mio stile alimentare



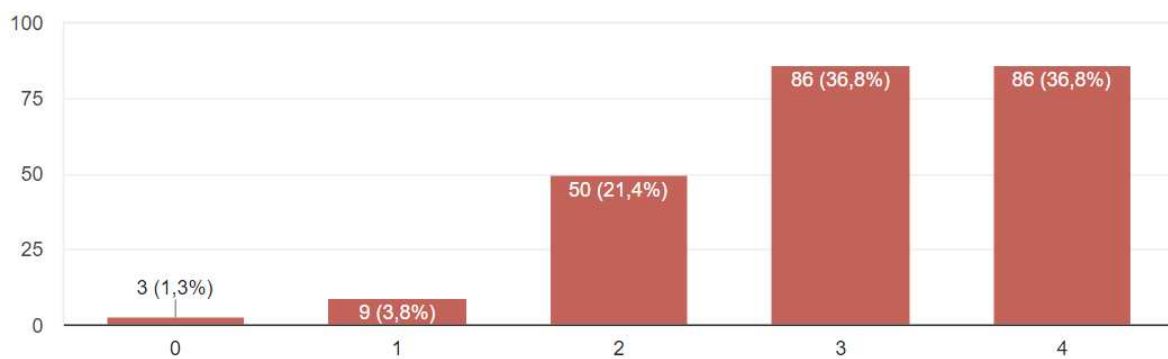
ITEM N.7: Il ruolo da genitore mi ha reso più fragile dal punto di vista della salute



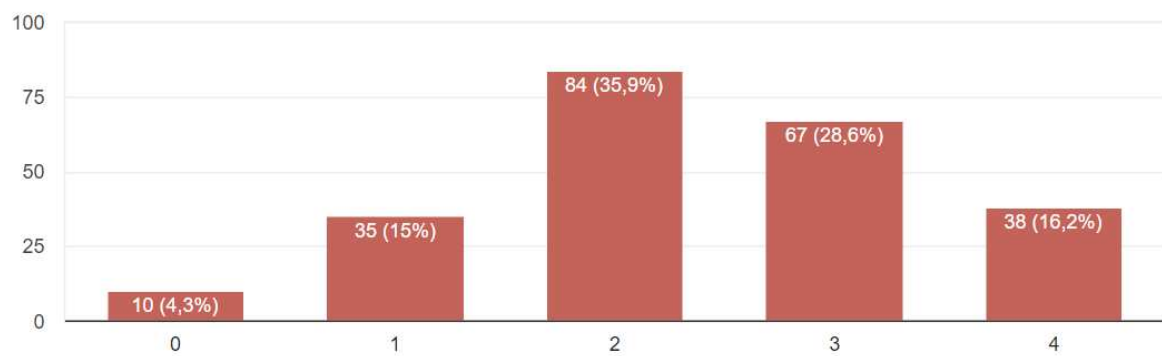
ITEM N.8: Sono fisicamente stanco/a.



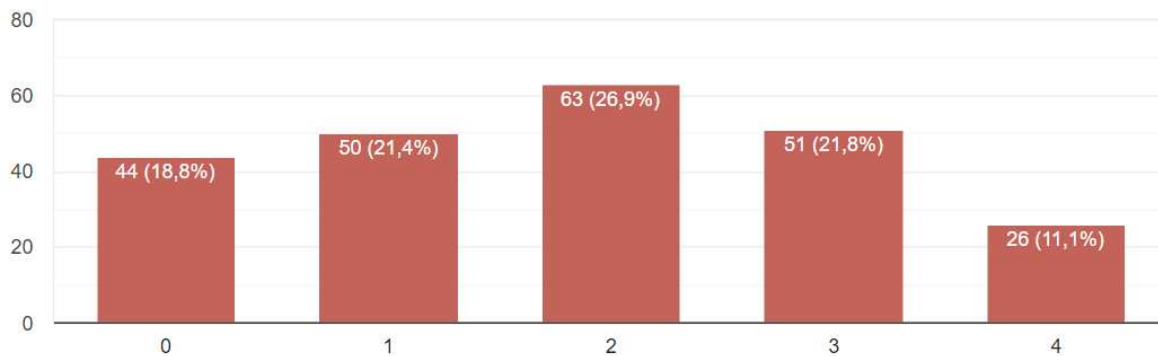
ITEM N.9: Ho il controllo della situazione quando mi prendo cura di mio figlio/a.



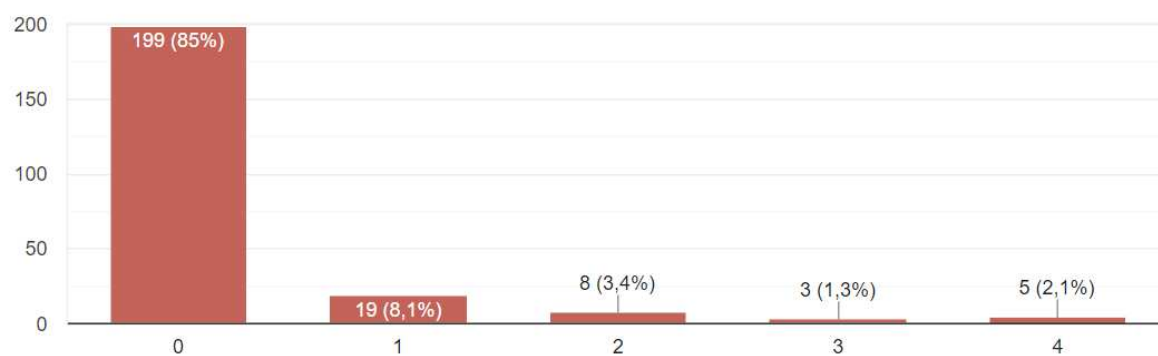
ITEM N.10: Non riesco ad evitare che mio figlio/a faccia sempre le stesse cose.



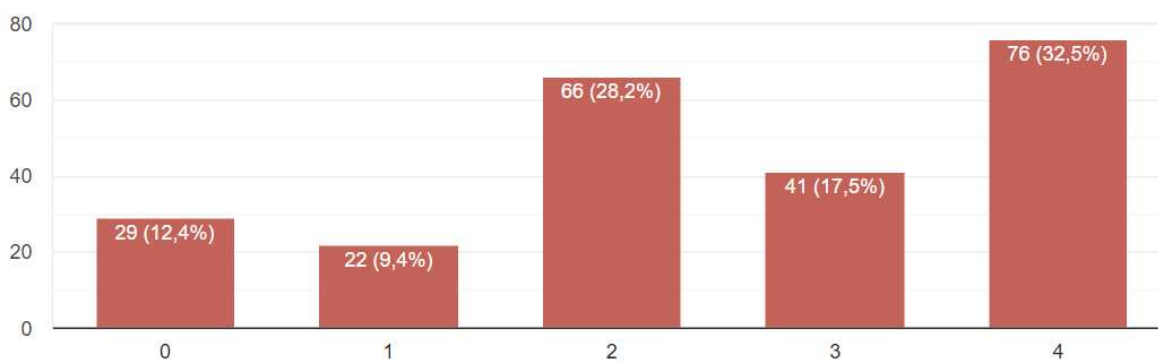
ITEM N.11: Comunicare con mio figlio/a è difficile.



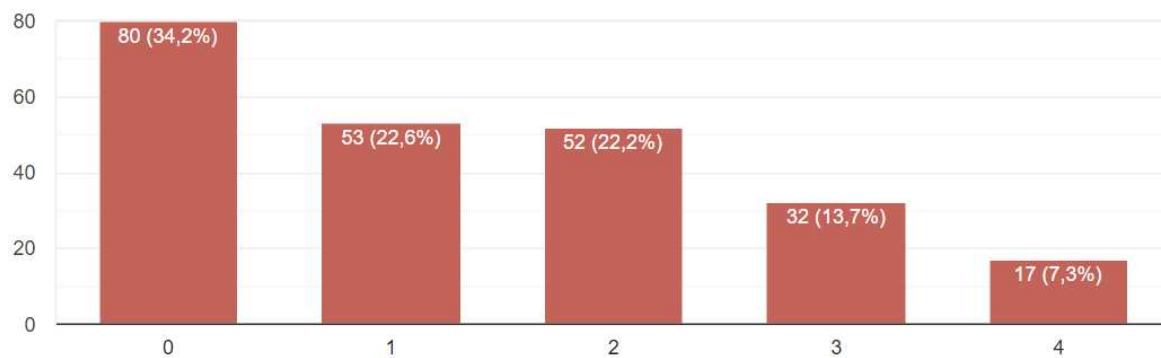
ITEM N.12: Mio figlio/a sembra non riconoscermi.



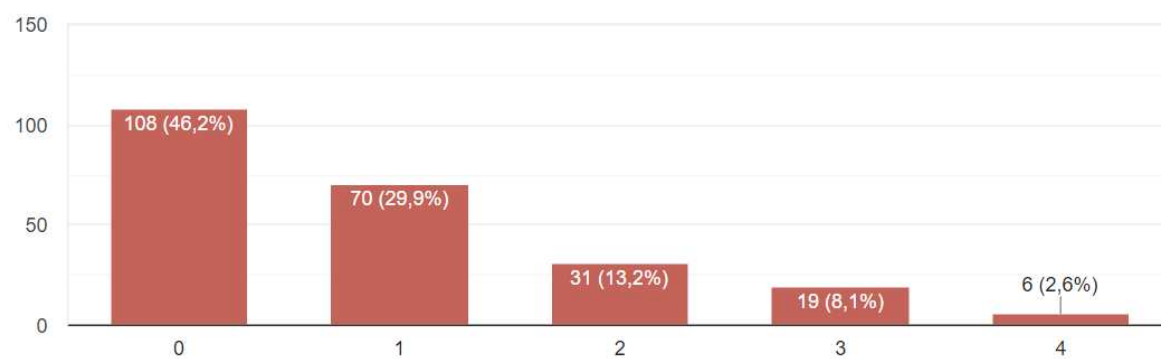
ITEM N.13: Essere genitore è più difficile di quanto immaginassi



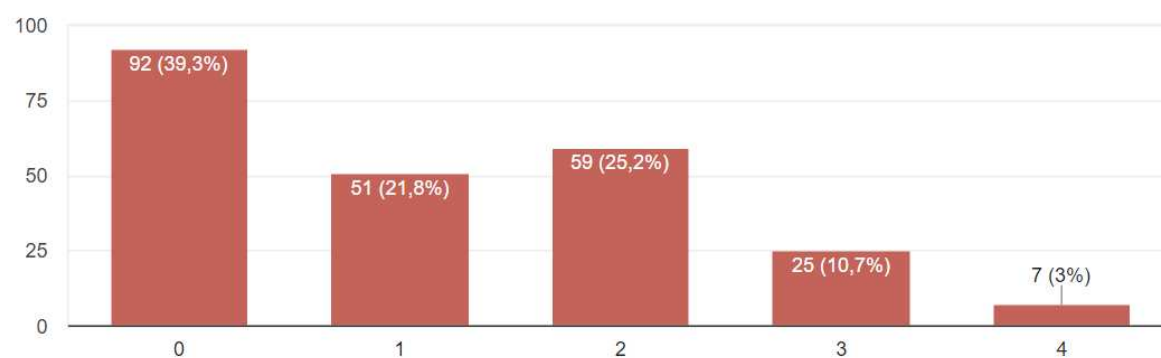
ITEM N.14: Non riesco a contenere gli eccessi di rabbia di mio figlio/a



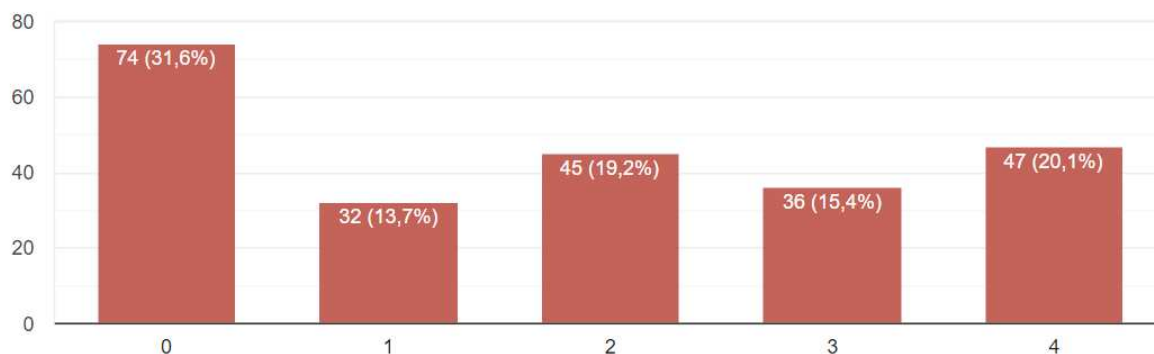
ITEM N.15: Quando si tratta di mio figlio/a non riesco a prendere le decisioni da solo/a



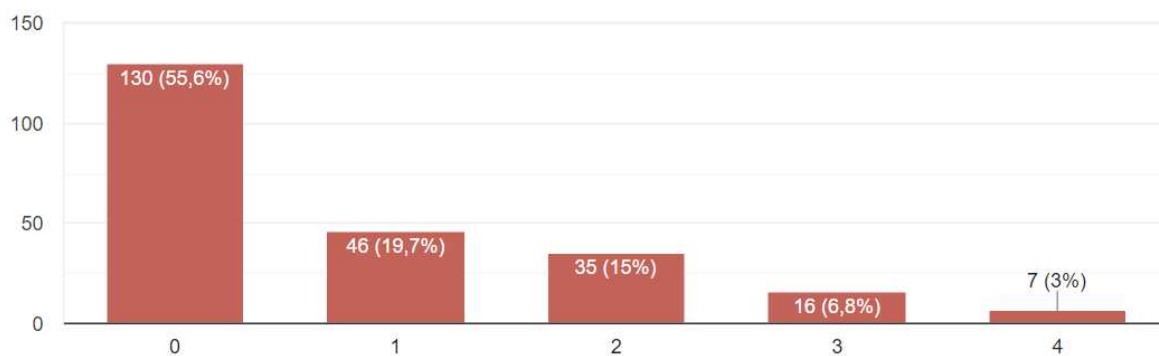
ITEM N.16: A volte non mi so controllare e posso rovinare quello che ho costruito come genitore



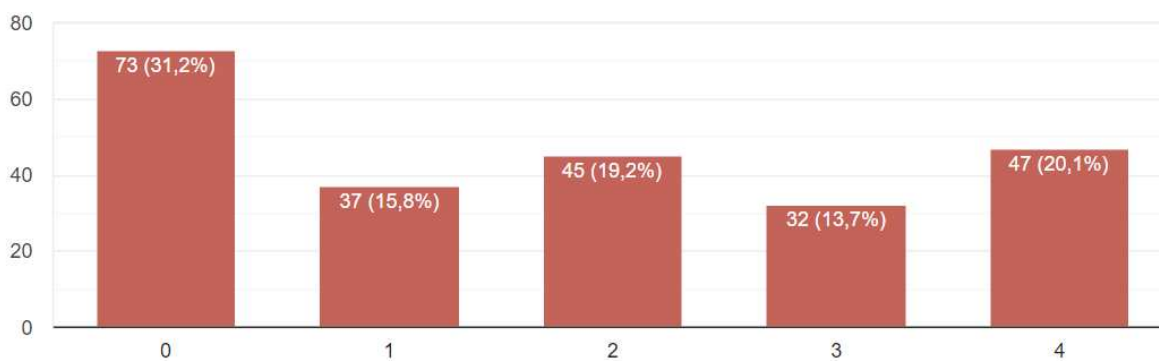
ITEM N.17: Ho avuto problemi con il coniuge



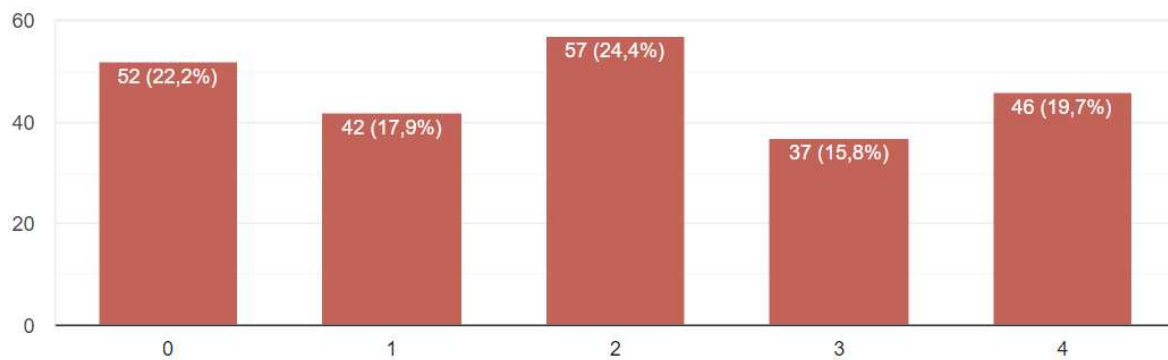
ITEM N.18: Non vado più d'accordo con gli altri membri della famiglia



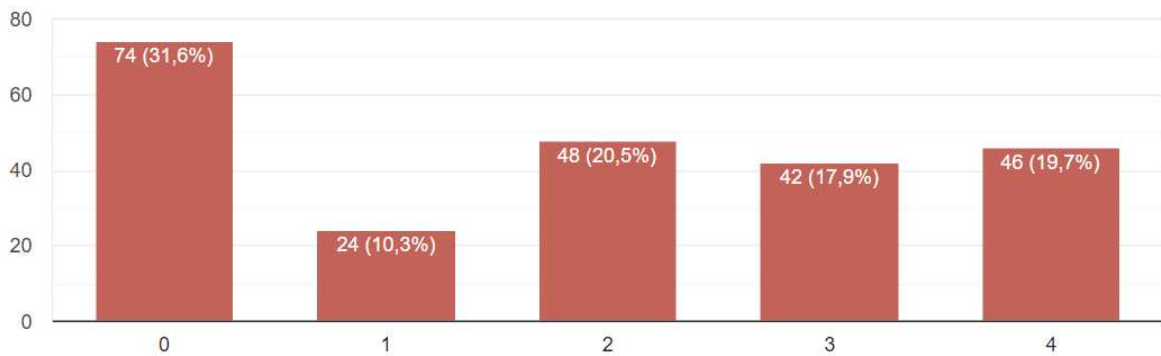
ITEM N.19: Sento che i miei sforzi non sono riconosciuti dai miei famigliari



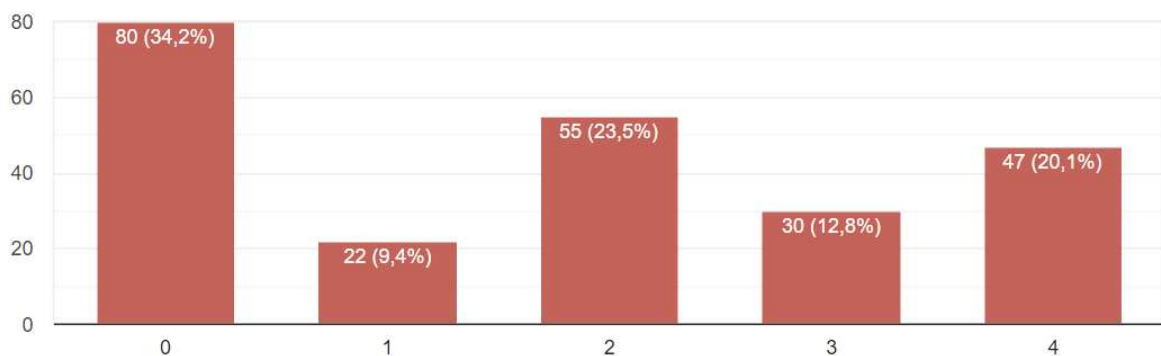
ITEM N.20: Quando ho dei problemi con mio figlio/a posso chiedere aiuto ai miei famigliari



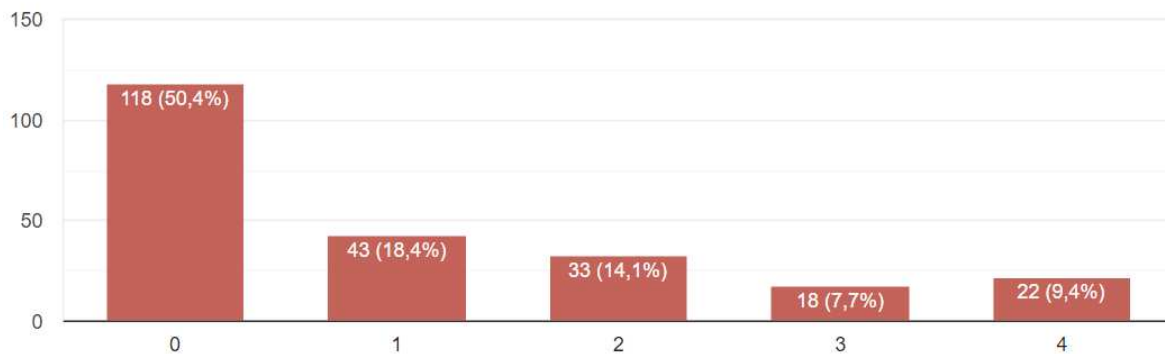
ITEM N.21: Alcuni dei miei famigliari potrebbero aiutarmi, ma non lo fanno



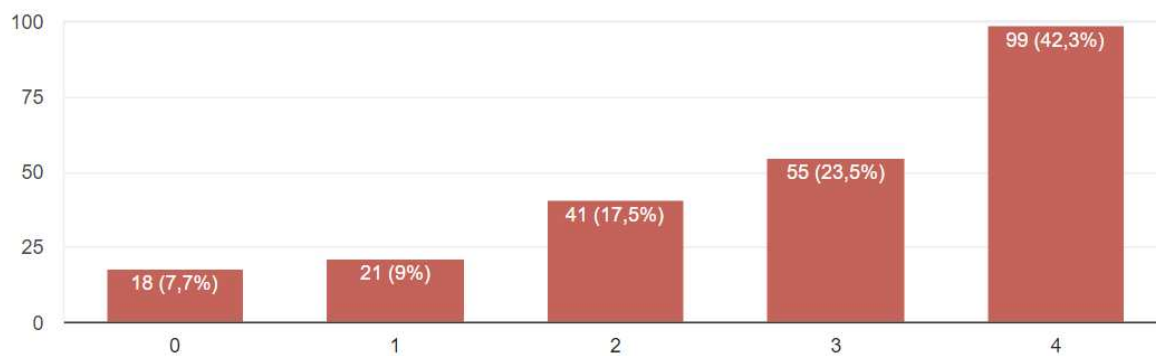
ITEM N.22: Mi sento solo/a senza amici



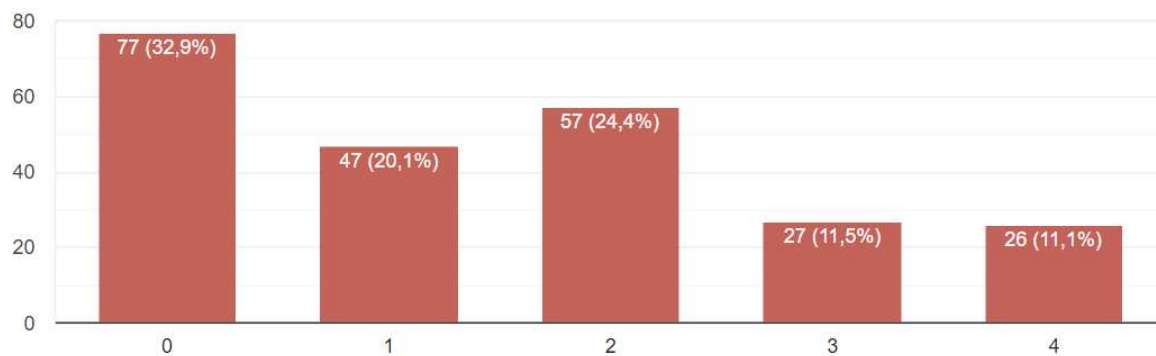
ITEM N.23: Mi sembra che ai miei coetanei non piaccia la mia compagnia



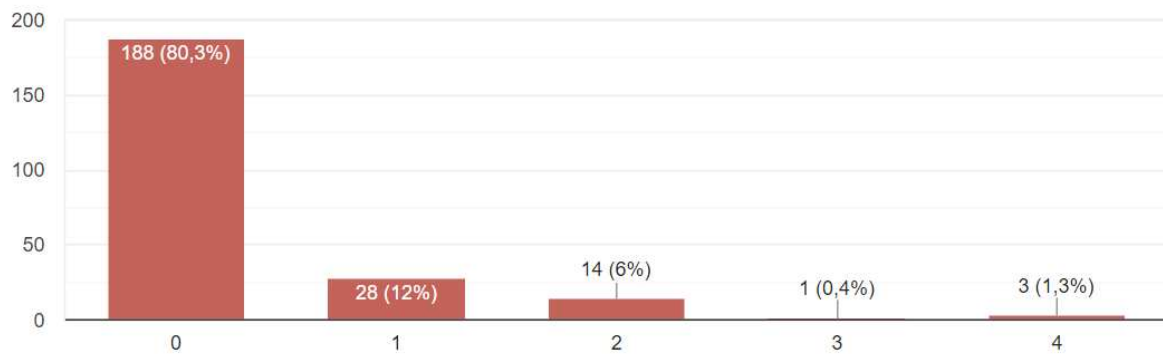
ITEM N.24: La mia vita sociale si è modificata dopo la nascita di mio figlio/a



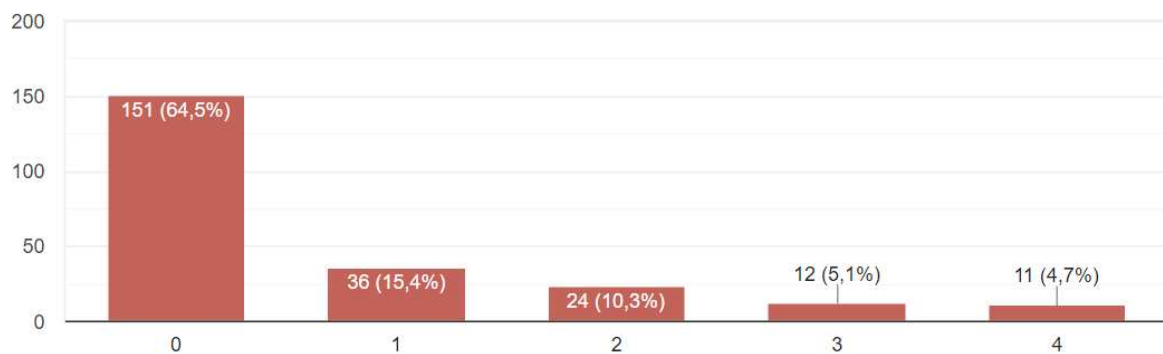
ITEM N.25: Devo coprire i comportamenti bizzarri di mio figlio/a



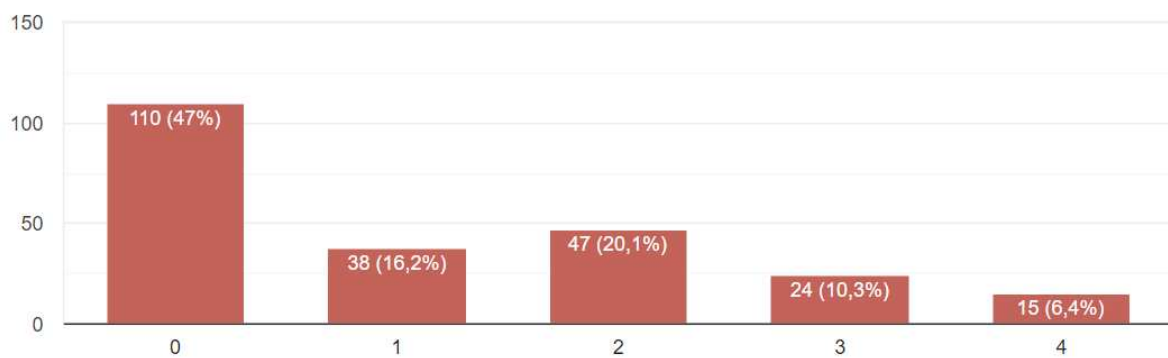
ITEM N.26: I sentimenti che provo per mio figlio/a sono negativi



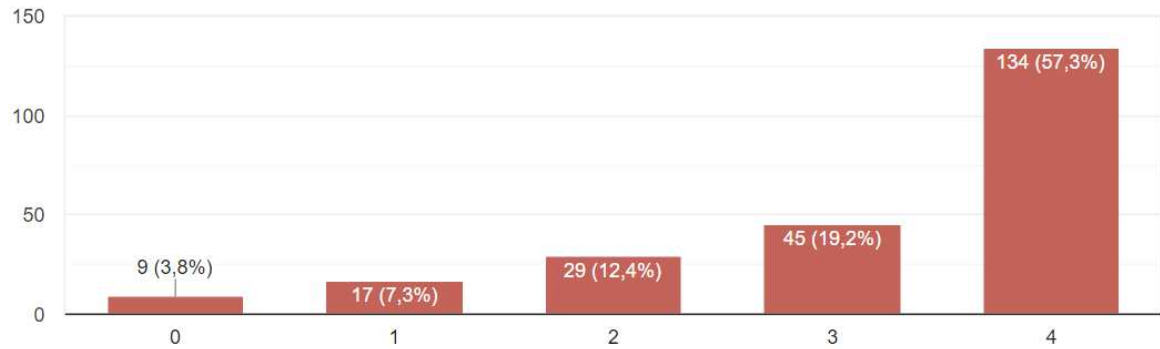
ITEM N.27: Non mi sento a mio agio quando ci sono amici in casa



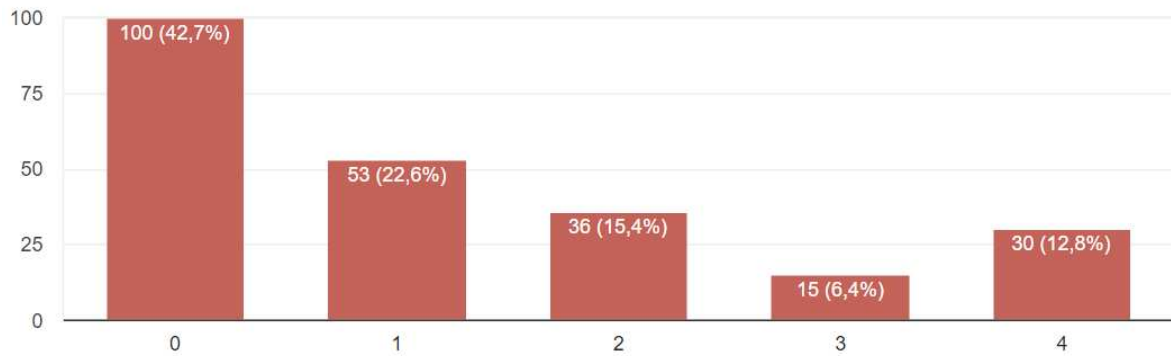
ITEM N.28: Come genitore mi sento senza stimoli e svuotato/a



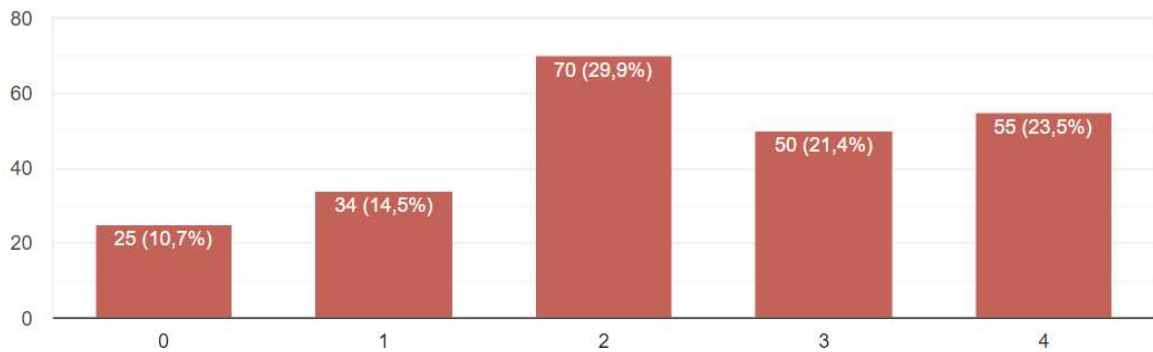
ITEM N.29: Mi agita pensare al futuro dei miei figli



ITEM N.30: Desidererei fuggire dalla mia situazione familiare



ITEM N.31: Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita



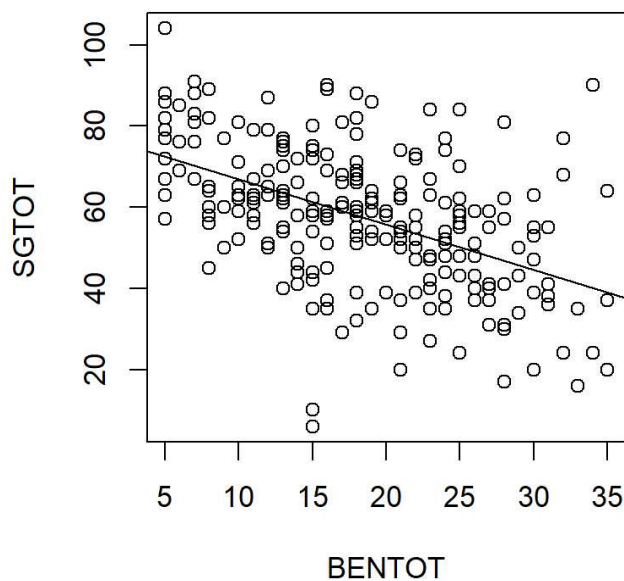
2.3.4 Analisi inferenziali

Associazione tra benessere e stress.

Come primo passaggio, prima ancora di andare ad analizzare le nostre ipotesi, abbiamo voluto verificare se tra la scala del benessere e quella dello stress ci fosse correlazione lineare, ipotizzando che questa sussistesse e che fosse negativa.

Il p-value = 8.629×10^{-16} ($p < 0.05$) sta a significare che le due variabili sono associate. Il coefficiente r di Pearson riporta un indice pari a -0.49, il che rappresenta una correlazione lineare negativa media: all'aumentare del benessere, diminuisce lo stress.

Si osservi il grafico per visualizzare meglio la relazione (sull'asse delle x troviamo riportate le misure del benessere BENTOT, sull'asse delle y quelle dello stress genitoriale SGTOT).



Il passaggio successivo è stato quello di andare a verificare se le variabili demografiche, e psicografiche famigliari e le variabili inerenti alla condizione del figlio fossero statisticamente associate a maggiore o minore livello di benessere, stress oppure entrambi.

Benessere, zona regionale di appartenenza e sostegno economico. Per questa specifica analisi abbiamo deciso di effettuare un test ANOVA between a due vie, poiché ci interessava andare a vedere se variabili categoriali quali la zona italiana di provenienza e la presenza/assenza di sostegno economico si associassero a maggiore o minore benessere e se ci fosse interazione tra le due. I risultati associati al test sono i seguenti: c'è differenza statisticamente significativa a livello di benessere con un p-value=0,049 ($p < 0.05$) tra chi vive a Nord, Centro o Sud Italia e contrariamente a quanto ci aspettassimo, questa differenza è significativa tra Centro e Sud Italia, poiché chi vive al Sud riporta un livello più alto di benessere percepito. Di seguito i valori medi: Nord=18.19, DS=8.06; Centro=16.64, DS=6.80; Sud=20.08, DS=7.21.

Per quanto riguarda la presenza o assenza di sostegno economico ricevuto, il test non ha riportato differenze statisticamente significative a livello di benessere, con un p-value=0,25 ($p > 0.05$). Di seguito i valori medi: No=17.47, DS=7.46; Sì=18.88, DS=7.70. Non risulta statisticamente significativo l'effetto di interazione tra zona di provenienza e sostegno economico ricevuto, con p-value=0.5 ($p > 0.05$).

Benessere ed età del proprio figlio quando ha ricevuto la diagnosi. Per falsificare la nostra ipotesi di partenza, ovvero che il ricevere una diagnosi nei primi anni di vita del figlio si associ a maggior benessere percepito, viceversa riceverla successivamente o non riceverla proprio si associ ad un livello minore, abbiamo utilizzato il test statistico ANOVA between ad una via, dove la variabile età è di tipo categoriale a cinque livelli.

Il test statistico riporta un p-value=0.811 ($p > 0.05$), di conseguenza non possiamo affermare ci sia associazione statisticamente significativa tra la variabile età di diagnosi del figlio a benessere percepito e che almeno una media di un gruppo differisca in maniera statisticamente significativa dalle altre. Di seguito riportiamo i valori medi per ciascun gruppo: N.D.=17.41, DS=7.67; 0-1 anni=19.11, DS=8.38; 2-5 anni=18.37, DS=7.19; 6-10 anni=17.36, DS=7.31; +10 anni=17.80, DS=8.53.

Stress genitoriale e ricezione o meno di aiuto nell'accudimento del figlio. Per andare a valutare se questa variabile impattasse sul livello di stress genitoriale, abbiamo utilizzato il test T di Student per campioni indipendenti, avendo una variabile categoriale a soli due livelli. Il p-value=0.14 ($p > 0.05$) associato al test statistico dimostra che la differenza tra

le due medie non è statisticamente significativa. Di seguito i valori medi di ogni condizione: No=58.61, DS=17.10; Si=56.20, DS=17.21.

Stress genitoriale e terapie di tipo psicologico del figlio. Per valutare la presenza o assenza di effetto di questa variabile (categoriale a due livelli) sul livello di stress è stato utilizzato il test T di Student per campioni indipendenti. Il p-value=0.01 ($p<0.05$) mostra come sia possibile rifiutare l'ipotesi nulla e accettare l'ipotesi alternativa (la nostra) che afferma che fare terapie di tipo psicologico si associ a minor stress genitoriale. Di seguito i valori medi: No= 60.42, DS=15.88; Si=55.48, DS=17.79.

Benessere, stress genitoriale e iscrizione dei genitori ad un gruppo associativo. Per analizzare se il far parte o meno di una associazione di genitori impattasse sul benessere, è stato utilizzato il test T di Student per campioni indipendenti. Il p-value=0.17 ($p>0.05$) mostra come la differenza tra i due gruppi non sia statisticamente significativa in termini di maggiore o minore benessere, ed infatti si può notare come i due valori medi differiscano di pochissimo: No=17.93, DS=7.14; Si=18.89, DS=8.24.

La stessa operazione è stata fatta in associazione allo stress, utilizzando il medesimo test di statistica inferenziale. Anche in questo caso il p-value=0.52 ($p>0.05$) prova che la differenza tra le due medie non è statisticamente significativa e, nuovamente, si può notare come i due valori medi differiscano di pochissimo: No= 57.51, DS=16.35; Si=57,66, DS=18.27.

Benessere, stress genitoriale e parent training. Per analizzare l'impatto che questa variabile potesse avere sul livello di benessere percepito, è stato effettuato il test statistico T di Student per campioni indipendenti. Il p-value=0.04 ($p<0.05$) associato al test riporta che la differenza tra il non fare ed il fare (o avere fatto) parent training sia statisticamente significativa. Di seguito i rispettivi valori medi: No=17.48, DS=7.35; Si=19.24, DS=7.83. Ugualmente, per analizzare l'impatto che il parent training potesse avere sul livello di stress genitoriale è stato effettuato il medesimo test di inferenza statistica. Il p-value= $2.184e-06$ ($p<0.05$) associato al test riporta che il fare o l'aver intrapreso in passato un percorso di parent training si associa a livello statisticamente significativo a un minor livello di stress genitoriale. Di seguito i valori medi: No=62.50, DS=15.98; Si=52.38, DS=16.86.

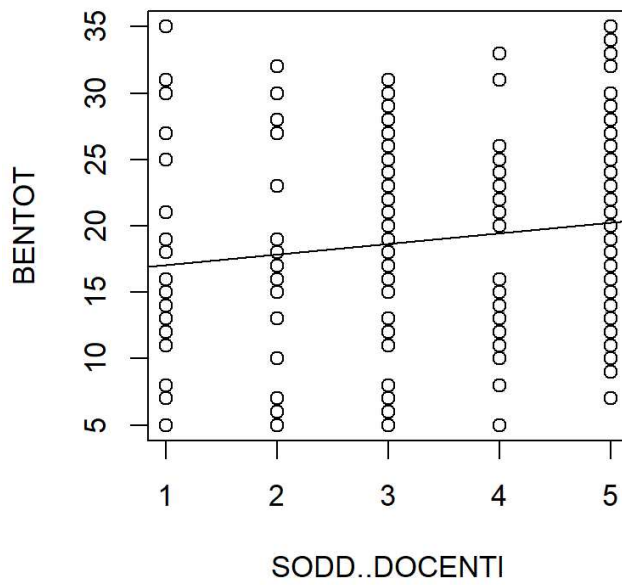
Benessere, stress genitoriale e ritardo cognitivo. In questo caso, è stato utilizzato il test statistico ANOVA between ad una via. L'ipotesi che intendevamo falsificare era se l'avere un QI maggiormente compromesso si associasse ad un livello inferiore di benessere. Il test statistico riporta un $p\text{-value}=0.17$ ($p>0.05$) che ci obbliga a rigettare la nostra ipotesi di partenza. I valori medi di ciascuna condizione sono riportati di seguito: No ritardo=18.25, DS=7.46; Lieve=19.94, DS=7.62; Moderato=17.20, DS=7.26 Grave=18.80, DS=7.95; Gravissimo=15.31, DS=7.46.

La medesima operazione è stata fatta in associazione al livello di stress genitoriale ed il test statistico ANOVA between ad una via riporta un $p\text{-value}=0.46$ ($p>0.05$), di conseguenza rigettiamo la nostra ipotesi di partenza. Di seguito i valori medi di ogni condizione: No ritardo=56.54, DS=18.56; Lieve=56.09, DS=15.71; Moderato=58.32, DS=18.28; Grave=57.13, DS=15.92; Gravissimo=64.88, DS=18.16.

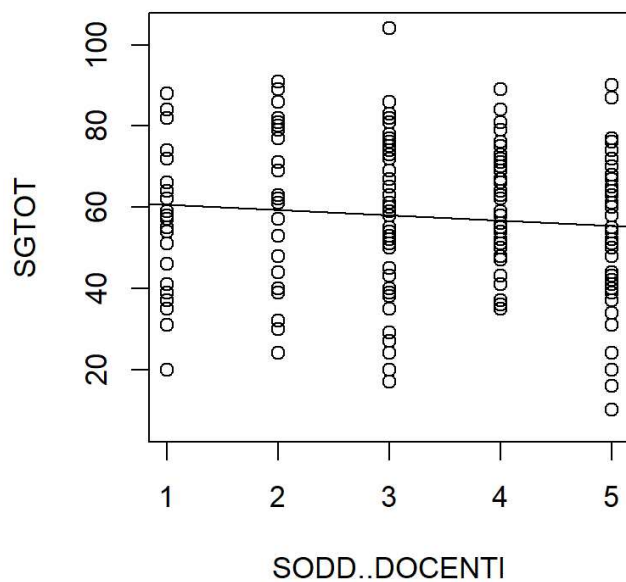
Benessere, stress genitoriale e livello di comunicazione. Per analizzare il possibile impatto che questa variabile categoriale a quattro livelli avesse sul benessere, abbiamo utilizzato la statistica inferenziale ANOVA between ad una via. Il $p\text{-value}=0.25$ ($p>0.05$) ci fa concludere che la differenza tra le medie non è statisticamente significativa. Di seguito i valori medi: Comunicazione assente=17.05, DS=7.47; <10 parole=17.04, DS=7.25; <50 parole=19.79, DS=7.70; Parla fluentemente=18.71, DS=7.70.

La stessa tipologia di test è stata utilizzata per analizzare il possibile impatto della medesima variabile indipendente sul livello di stress genitoriale. Il $p\text{-value}=0.77$ ($p>0.05$) indica anche in questo caso che la differenza tra le medie in termini di benessere non è statisticamente significativa. Di seguito i valori medi per ciascun livello della variabile: Comunicazione assente=59.42, DS=15.52; <10 parole=58.39, DS=18.51; <50 parole=57.37, DS=12.78; Parla fluentemente=56.54, DS=19.14.

Benessere, stress genitoriale e soddisfazione docenti. Per analizzare se e come questa variabile si associasse a stress e benessere, sono stati effettuati test di correlazione. Nel caso del benessere il p value=0.02 ($p<0.05$) ci mostra che l'associazione tra le due variabili è statisticamente significativa. Il coefficiente r di Pearson è uguale a $r=0.14$ il che sta ad indicare una correlazione positiva debole

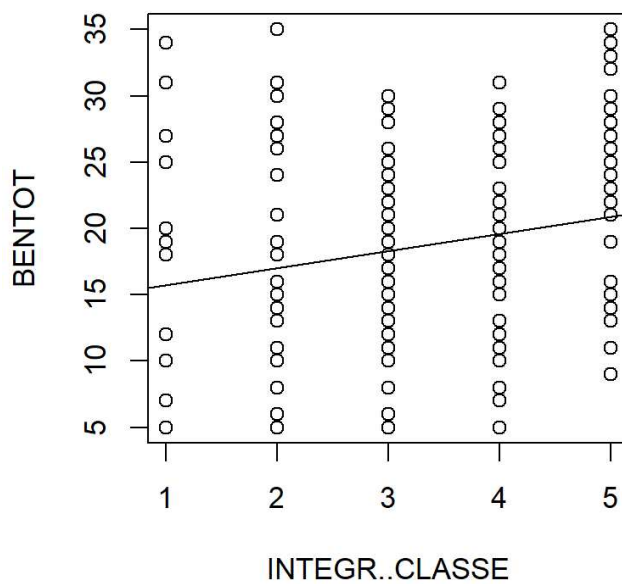


Nel caso dello stress il p-value=0.07 ($p > 0.05$) afferma che l'associazione tra le due variabili non è statisticamente significativa, ($r = -0.1$).

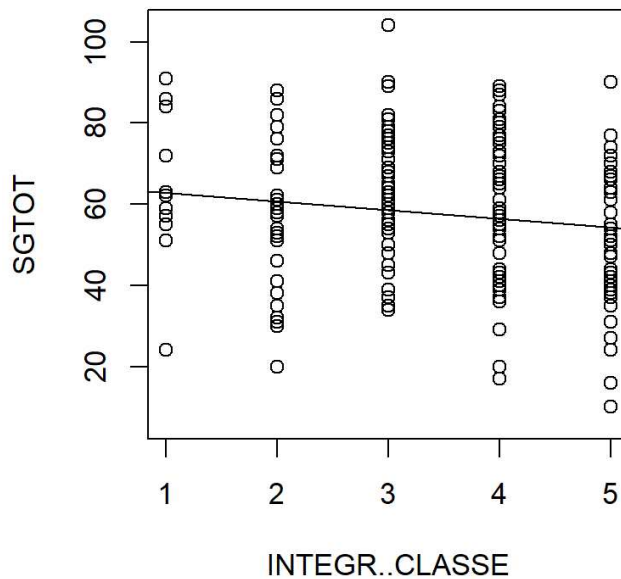


Benessere, stress genitoriale e integrazione scolastica. Allo stesso modo della soddisfazione per i docenti, per andare a vedere se ci fosse associazione tra integrazione scolastica e benessere e stress sono stati effettuati test di correlazione.

Nel caso del benessere il p-value= 0.001 ($p < 0.05$) relativo al test di correlazione, mostra come le due variabili siano statisticamente associate. Il coefficiente di correlazione r di Pearson=0.2 indica una correlazione lineare positiva debole.



Nel caso dello stress il p-value=0.015 ($p<0.05$) mostra come le due variabili siano associate e che l'associazione sia statisticamente significativa. Il coefficiente di correlazione r di Pearson=-0.15 indica una correlazione lineare negativa debole.



“Cosa migliorerebbe la condizione di vita di vostro figlio/a o della vostra famiglia?”

Nonostante la domanda fosse facoltativa, la maggior parte dei compilatori ha risposto alla nostra richiesta di dire, secondo loro, cosa potesse migliorare la loro condizione e quella del loro figlio. Sebbene le risposte siano state tante e diverse tra loro, alcuni temi si sono ripetuti e ciò che le famiglie hanno segnalato è stato: necessità di persone competenti che possano assistere il figlio/a e maggiore assistenza domiciliare (N=44); aiuto economico per poter usufruire di maggiori terapie e specifiche (N=36); continuità scolastica e possibilità di accedere a centri diurni finito il percorso scolastico (N=13); l’aver una rete sociale di coetanei per il figlio e per la famiglia (N=13); supporto psicologico per i genitori (N=8); un ambiente domestico più ampio (N=3); acquisizione di maggiori autonomie da parte del figlio (N=7); maggiore aiuto familiare nell’accudimento del figlio (N=4); possibilità di fare attività sportiva o attività in gruppo (N=11); acquisizione del linguaggio verbale o acquisizione della LIS (lingua italiana dei segni) (N=9); serenità

e meno stanchezza (N=6); intimità con il partner (N=5); società più inclusiva ed aperta ad accogliere le diversità (N=12); progressi da parte della ricerca scientifica (N=5); meno burocrazia (N=4); maggiore preparazione dei docenti scolastici (N=7); associazioni di genitori strutturate meglio (N=2).

2.4 DISCUSSIONE

2.4.1 Analisi delle risposte agli item della Scala di Soddisfazione per la Vita

I risultati emersi dalla Scala di Soddisfazione per la Vita (Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener et al., 1985), hanno mostrato la percezione che famiglie con figli con disabilità hanno riguardo la loro vita. Il valore medio del nostro gruppo di partecipanti rappresenta un'insoddisfazione circa la propria vita. Un'analisi delle risposte agli item della scala consente di soffermarsi su come si distribuiscono le loro percezioni e poter dare un'interpretazione a quelli che potrebbero essere i loro vissuti.

All'ITEM N.1 (per molti versi, la mia vita è simile alla mia vita ideale) la maggior parte degli intervistati ha risposto di non essere per nulla d'accordo con questa affermazione, mentre soltanto il 2,6% ha risposto in maniera completamente affermativa. Per un genitore la nascita di un figlio portatore di disabilità può rappresentare un vero e proprio trauma che si discosta da quelle che possono essere le aspettative che la coppia può fare sul futuro nato; ogni genitore desidera, a livello più o meno consapevole, che il proprio figlio sia bravo, buono, bello ed efficiente e se per qualche motivo la realtà disattende questo paragone ideale, per un genitore può essere motivo di fallimento e senso di colpa. Le risposte all'ITEM N.2 (le condizioni della mia vita sono ottime) riportano una distribuzione di frequenza obliqua verso il lato sinistro della scala, con la maggior parte dei compilatori che si è collocata nell'intermezzo. L'esperienza della disabilità coinvolge diversi fattori: la necessità di assistenza e cure/terapie continue, una riorganizzazione circa le proprie abitudini, acquisto di attrezzi e ausili molto costosi; ma anche limitazioni fisiche e sociali, giudizi e luoghi comuni discriminatori: tutti fattori che possono allontanare un genitore con un figlio con disabilità ad affermare che la propria vita sia ottima.

Le risposte all'ITEM N.3 (sono soddisfatto della mia vita) riportano una distribuzione di frequenza a campana, dove la maggior parte delle osservazioni si colloca nell'intermezzo

della scala. Rispetto agli item precedentemente analizzati, troviamo delle risposte più positive, questo perché se le precedenti affermazioni facevano riferimento a canoni di idealità e perfezione, questo item riporta l'attenzione a valutare più quelle che sono le condizioni attuali, di conseguenza anche a guardare il bicchiere mezzo pieno e, pur restando vere le premesse fatte, possiamo notare che nonostante le condizioni stressanti e potenzialmente limitanti dell'avere un figlio con una disabilità, le persone riportano valori di soddisfazione che si collocano nella media.

Le risposte all'ITEM N.4 (sino ad ora, ho ottenuto le cose importanti che volevo nella vita) riportano una distribuzione di frequenza obliqua verso il lato destro della scala, dove la maggioranza si è posizionata sul punto più alto della scala. Questo potrebbe indicare che i compilatori si sentano realizzati, ed il vissuto dell'autorealizzazione è strettamente collegato alla felicità che a sua volta ha un peso positivo sulla percezione della propria vita, rappresentando un fattore protettivo in situazioni di stress.

Infine, le risposte all'ITEM N.5 (se potessi rivivere di nuovo, non cambierei quasi niente) riportano che nonostante la maggior parte degli intervistati si sia collocata sul punto più basso della scala, nel resto dei casi le frequenze quasi si equivalgono: questo dato potrebbe far pensare che, nonostante la condizione di difficoltà, il genitore non rifiuti la propria esperienza e condizione. Ma che anzi sia in grado di accettarla, di affrontarla e di convivervi.

2.4.2 Analisi delle risposte agli item del Questionario sul Distress del Genitore

I risultati emersi dal Questionario sul Distress del Genitore (QSG, Menazza et al., 2010) mettono in luce i vissuti emotivi di genitori che vivono una situazione difficile come la disabilità di un figlio. Per agevolare la lettura, data la numerosità degli item, abbiamo deciso di suddividerli in gruppi in base all'area di approfondimento, commentando solo i più caratteristici in termini di dati emersi.

Gli ITEM N.1 (mio figlio/a dipende da me anche nello svolgimento delle semplici attività), N.2 (devo vigilare costantemente su tutto quello che fa mio figlio/a) e N.3 (non ho un minuto libero dai miei compiti di genitore) fanno riferimento al grado di coinvolgimento e impegno che la condizione genitoriale crea, e le distribuzioni delle risposte in tutti e tre i casi riportano curve di frequenza ascendenti dove rispettivamente coloro che si sono collocati sul punto più alto della scala sono stati il 50,4%, 40,2%,

32,5%. Osservando i nostri partecipanti, il 34,4% delle madri non ha un'occupazione retribuita e spesso la rinuncia ad un lavoro è dovuta al fatto che è necessaria la presenza di qualcuno che si occupi costantemente del figlio, lasciando al padre il compito di sostenere a livello economico la famiglia. I dati raccolti nella scheda demografica, riportano che il 94,9% dei padri ha un'occupazione retribuita e il solo 5,1% non lavora. Gli ITEM N.5 (non riesco a dormire bene come un tempo), N.6 (ultimamente ho modificato il mio stile alimentare), N.7 (il ruolo genitoriale mi ha reso più fragile dal punto di vista della salute), N.8 (sono fisicamente stanco/a) fanno riferimento a condizioni fisiologiche che la condizione attuale potrebbe aver alterato. Particolarmente d'impatto sono i risultati riguardo agli item l'ITEM N.5 e N.8, i quali riportano distribuzioni ascendenti simili, con il 43,6 % ed il 50,4% che ha risposto in maniera totalmente affermativa alle assunzioni degli item. Spesso l'assistenza continuativa al figlio impedisce di riposare la notte in maniera ininterrotta e, ad un minor numero di ore dormite, si associa di conseguenza anche una maggiore stanchezza, che poi viene accumulata per un'assistenza che è continuativa, amplificata poi da situazioni specifiche legate alla disabilità: impossibilità del figlio di muoversi, mangiare, vestirsi autonomamente, disturbi intellettivi e comportamentali che richiedono uno sforzo cognitivo importante.

Gli ITEM N.9 (ho il controllo della situazione quando mi prendo cura di mio figlio/a), N.10 (non riesco a evitare che mio figlio/a faccia sempre le stesse cose), N.11 (comunicare con mio figlio/a è difficile), N.12 (mio figlio/a sembra non riconoscermi), N.14 (non riesco a contenere gli eccessi di rabbia di mio figlio/a), N.15 (quando si tratta di mio figlio/a non riesco a prendere le decisioni da solo/a), N.16 (a volte non mi so controllare e posso rovinare quello che ho costruito come genitore) fanno riferimento al rapporto che il genitore ha con il proprio figlio e al grado di controllo che ha sulla sua gestione. Gli ITEM N.9, N.14, N.15 e N.16 riportano distribuzioni simili; in particolare il primo dei quattro mostra una curva ascendente con il 36,8% delle risposte collocate sul punto più basso della scala (è un item reverse), mentre gli altri tre riportano curve discendenti con rispettivamente il 34,2, 46,2% ed il 39,3% delle risposte collocate sul punto più alto della scala. Questi dati mostrano che il genitore, seppur coinvolto in un compito complesso, sia in grado di gestire la situazione, prendere decisioni e capire come intervenire in autonomia. Tutti questi fattori possono essere interpretati come elementi a

favore di un'autoefficacia che il genitore può percepire. L'ITEM N.12 riporta una distribuzione discendente con l'85% delle risposte collocate sul punto più basso della scala. Questo dato possiamo andarlo ad intendere come confermatario circa l'assunzione che anche in presenza di disabilità intellettiva, o di disturbi che riguardino la sfera comportamentale e relazionale-affettiva, il figlio sia in grado di riconoscere il genitore e di stabilire con lui un rapporto privilegiato.

Gli ITEM N.13 (essere genitore è più difficile di quanto immaginassi) e N.28 (come genitore mi sento senza stimoli e svuotato/a) fanno riferimento ai pensieri che si associano alla condizione genitoriale; i due item riportano distribuzioni opposte: il primo ha un picco sul punto più alto della scala in cui si colloca il 32,5% degli intervistati, mentre il secondo lo ha su quello più basso in cui si colloca il 47%. Nonostante la difficoltà del compito genitoriale, amplificato dalla condizione di disabilità del figlio, i genitori non si sentono privi di stimoli e svuotati.

Gli ITEM N.4 (sento sulle mie spalle tutto il peso della famiglia), N.17 (ho avuto problemi con il coniuge), N.18 (non vado più d'accordo con gli altri membri della famiglia), N.19 (sento che i miei sforzi non sono riconosciuti dai miei famigliari), N.20 (quando ho dei problemi con mio figlio/a posso chiedere aiuto ai miei famigliari), N.21 (alcuni dei miei famigliari potrebbero aiutarmi, ma non lo fanno) fanno riferimento a pensieri riguardanti la condizione familiare. In particolare, l'ITEM N.4 riporta una distribuzione ascendente, dove il 44,4% ha risposto in maniera totalmente affermativa all'assunzione, andando ulteriormente a confermare quanto già detto circa il carico eccessivo emotivo e di responsabilità che questi genitori percepiscono. Dalla scheda psicografica, inoltre, emerge come solo il 43,2% dei genitori riceva aiuto (da parte di parenti, amici e professionisti di cura) nell'accudimento del figlio. Un altro item che ha riportato valori interessanti, è stato il N.17: nonostante la maggior parte delle risposte sia collocata sul punto più basso della scala (31,6%), il 54,7% ha affermato di aver avuto problemi con il coniuge negli ultimi 15 giorni; come è già stato sottolineato, situazioni complicate come quella di avere un figlio con disabilità possono mettere a dura prova la diade: i rapporti e le relazioni diventano più complessi, il tempo da dedicarsi a vicenda può diminuire ulteriormente, la propria intimità coniugale rischia di essere danneggiata portando disconnessioni, decremento di energie, mancanza di chiarezza reciproca, evitamento relazionale e nei casi estremi, alla separazione o al divorzio (Aydogan & Kizildag, 2017).

Gli ITEM N.22 (mi sento solo/a senza amici), N.23 (mi sembra che ai miei coetanei non piaccia la mia compagnia), N.24 (la mia vita sociale si è modificata dopo la nascita di mio figlio/a) fanno riferimento ai rapporti amicali ed alla sfera della socialità. L'ITEM N.24 riporta una distribuzione ascendente con il 42,3% delle risposte collocate nel punto più alto della scala. Se già la genitorialità è un evento che ridimensiona la socialità della coppia, quando l'evento si accompagna anche alla malattia ed alla disabilità, è molto probabile che i genitori debbano rinunciare ancor di più a tutto questo, talvolta perdendo alcuni rapporti di amicizia che si erano instaurati in passato; dall'analisi dell'ITEM N.22 risulta che solo il 34,2% percepisca totalmente attorno a sé una rete sociale amicale.

Gli ITEM N.25 (devo coprire i comportamenti bizzarri di mio figlio/a), N.26 (i sentimenti che provo per mio figlio/a sono negativi), N.27 (non mi sento a mio agio quando ci sono amici in casa), N.30 (desidererei fuggire dalla mia situazione familiare) fanno riferimento a sentimenti negativi e di disagio che i genitori possono provare data la situazione. Le distribuzioni di tutti e quattro gli item rappresentano curve discendenti con la maggior parte delle risposte collocate sul punto più basso della scala rispettivamente pari al 32,9%, 80,3%, 64,3%, 42,7% degli intervistati, ad indicare il fatto che, salvo rari casi, il genitore non prova sentimenti negativi e di vergogna nei confronti del figlio e della propria situazione.

L'ITEM N.29 (mi agita pensare al futuro dei miei figli) rappresenta quella che probabilmente è la grande paura di un genitore di un figlio con una disabilità: il futuro ed il "dopo di loro"; la possibilità per il figlio di trovare qualcuno con cui condividere esperienze, avere una rete sociale di amici, più in generale di avere l'opportunità di crescere in un mondo disposto ad accogliere la disabilità. I risultati indicano che solo il 3,8% ha negato questa preoccupazione.

Infine, l'ITEM N.31 (mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita) si ricollega molto al concetto di soddisfazione analizzato nel questionario precedente sul benessere: il 44,9% degli intervistati si colloca nel punto più alto della scala rispondendo in maniera affermativa all'assunzione.

Per concludere, tra le risposte ai due questionari, è stata rilevata una correlazione lineare negativa che può portare ad affermare che all'aumentare dello stress genitoriale, si associ una diminuzione del benessere: come abbiamo visto dall'analisi dei precedenti item,

un'eccessiva stanchezza, un eccessivo carico di responsabilità, eccessive preoccupazioni inerenti al futuro dei figli possono avere un impatto sulla percezione di benessere, allontanando la propria vita da quelli che sono gli standard ideali con cui ci si confronta.

2.4.3 Risposte alle ipotesi teoriche

Benessere, zona regionale di provenienza e sostegno economico. Siamo partiti domandandoci se ci fosse associazione tra zona regionale di provenienza, sostegno economico e benessere ed i risultati hanno riportato una differenza statisticamente significativa in termini di maggiore benessere percepito tra le famiglie che provengono dal Sud Italia (Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna) rispetto a famiglie che provengono dal centro Italia (Toscana, Marche, Umbria, Lazio) e, seppur non a livello statisticamente significativo, anche rispetto a coloro che provengono dal Nord Italia (Valle D'Aosta, Piemonte, Lombardia, Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna). Per quanto non sia stato possibile indagare le motivazioni sottostanti questi dati numerici, ciò che potrebbe associarsi a questo fatto è uno stile di vita più rilassato, meno frenetico e dinamico, una modalità di relazionarsi all'altro più calda e accogliente, aria più pulita e meno inquinamento.

Non sono state rilevate differenze statisticamente significative per quanto riguarda il benessere associato a presenza o assenza di sostegno economico (neanche in interazione alla zona di provenienza) ma si può notare come in presenza di sostegno economico la percezione di benessere aumenti in tutte e tre le zone. In questo caso è chiaro il concetto del "i soldi non fanno la felicità", ma possono aiutare a vivere meglio soprattutto in determinate condizioni che richiedono necessità di aiuti economici.

Benessere ed età del proprio figlio quando ha ricevuto la diagnosi. I risultati non hanno riportato valori statisticamente significativi, di conseguenza non è stato possibile abbracciare l'ipotesi che ricevere una diagnosi in età precoce, piuttosto che riceverla successivamente negli anni o non averla ancora ricevuta si associ a maggiore benessere. Tuttavia, le medie dei singoli gruppi, riportano valori più alti di benessere in genitori di bambini che hanno ricevuto diagnosi del primo anno di vita; questo dato, seppur non statisticamente significativo, potrebbe far pensare che sapere il prima possibile quale è la

problematica del figlio, permette di elaborare la notizia, adattarsi alla situazione e trovare strumenti e strategie per affrontare la condizione.

Stress genitoriale e ricezione o meno di aiuto nell'accudimento del figlio. Per quanto riguarda la ricezione d'aiuto nell'accudimento del figlio, non sono state riscontrate differenze statisticamente significative nelle due medie in termini di maggiore o minore stress genitoriale, tuttavia e seppur di poco, il ricevere aiuto impatta sul livello di stress genitoriale e coloro che hanno risposto in maniera affermativa alla domanda riportano un punteggio medio più basso. Per un genitore avere il sostegno da parte di qualcuno aiuta a sentirsi meno sovraccaricato dal compito arduo che già di per sé devono affrontare, permettendo loro di dedicare del tempo anche a sé stessi.

Stress genitoriale e terapie di tipo psicologico del figlio.

In questo caso, i risultati al test hanno riportato un valore statisticamente significativo, il che ha confermato la nostra ipotesi di partenza: i figli che intraprendono un percorso terapeutico di tipo psicologico portano riscontri positivi sulla capacità di gestione dello stress dei propri genitori; probabilmente perché dare degli strumenti al ragazzo che fa terapia, soprattutto a coloro che hanno disturbi i quali interessano la sfera comportamentale, emotiva e relazionale, permette a lui in primis di interfacciarsi in maniera più funzionale con il genitore, rendendo il compito genitoriale a sua volta meno complesso. La terapia che più spesso viene utilizzata è quella a stampo cognitivo-comportamentale. Il dato negativo che però emerge da questa analisi, è che solo per il 23,7% sono terapie psicologiche convenzionate, mentre per la restante parte a pagamento. Quello che purtroppo succede in situazioni questo tipo è che molto spesso le famiglie non possono permettersi terapie costose, di conseguenza ci rinunciano, rinunciando anche agli eventuali benefici che potrebbero trarne.

Benessere, stress genitoriale e iscrizione dei genitori ad un gruppo associativo. Non sono stati rilevati valori statisticamente significativi per quanto riguarda questa associazione; anche i valori medi dei due gruppi (No e Sì) differiscono di pochissimo.

Nel caso del benessere, è leggermente maggiore il valore medio riportato da coloro che sono iscritti ad un gruppo associativo, probabilmente la motivazione di questo piccolissimo cambiamento potrebbe essere legata al fatto che avere accanto qualcuno con

cui condividere una stessa circostanza spinga a sentirsi meno soli ed a fare confronti meno svalutanti di sé stessi e della propria condizione. Per quanto riguarda invece il livello di stress genitoriale, il valore medio dei due gruppi è pressoché identico.

Benessere, stress genitoriale e parent training. Un risultato particolarmente interessante ai fini della nostra analisi, è stata osservare come l'associazione tra il fare o l'aver fatto parent training e benessere e stress genitoriale sia statisticamente significativa in entrambi i casi; in questo modo è stato possibile accettare la nostra ipotesi ovvero che un percorso attraverso il quale insegnare ai genitori le modalità più idonee per gestire al meglio il processo educativo e/o riabilitativo dei propri figli, acquisendo le conoscenze, le abilità e gli strumenti necessari per risolvere situazioni famigliari problematiche e per correggere eventuali comportamenti errati messi in atto inconsapevolmente, permetta ai genitori stessi di percepirsi più soddisfatti della propria vita e meno stressati.

Benessere, stress genitoriale e ritardo cognitivo. In entrambi i casi, le associazioni non sono risultate statisticamente significative, tuttavia in presenza di ritardo cognitivo gravissimo sono stati riportati valori rispettivamente più bassi e più alti ai questionari di benessere e stress. Per quanto riguarda il benessere, gli item della scala di soddisfazione della vita fanno riferimento al paragone con uno standard di vita ideale che difficilmente corrisponde all'aver un figlio con una grave compromissione cognitiva, di conseguenza questo può generare insoddisfazione, autocritica, senso di colpa e sconforto, talvolta anche fallimento. Nel caso dello stress genitoriale, spesso una compromissione cognitiva maggiore richiede una maggiore necessità di assistenza continuativa e comporta una maggiore difficoltà di iterazione con il figlio, che potrebbe associarsi ad un maggiore stress.

Benessere, stress genitoriale e livello di comunicazione. Non sono state riscontrate differenze statisticamente significative tra i vari livelli della variabile indipendente, ma si può notare come, quando la comunicazione è assente il livello di benessere si abbassa e quello di stress genitoriale aumenta: per un genitore non poter interagire a livello verbale con il proprio figlio, sentire la parola “mamma” o “papà”, non poter capire i suoi bisogni, i suoi vissuti emotivi, i suoi stati interni può essere davvero un duro colpo.

Benessere, stress genitoriale, soddisfazione docenti e integrazione scolastica. Passando sul versante scolastico, possiamo notare dai grafici che rappresentano la distribuzione delle risposte agli item circa la soddisfazione docenti e integrazione scolastica, che i

genitori sono più che soddisfatti della preparazione degli insegnanti (il 48,2% ha espresso giudizi positivi) così come percepiscono una buona integrazione del proprio figlio all'interno del gruppo classe (il 51,7% ha espresso giudizi positivi).

Inoltre, le due variabili risultano correlate (seppur debolmente) positivamente con benessere e negativamente con stress (la correlazione tra stress e soddisfazione docenti tutta via non è statisticamente significativa). Questi dati sono confortanti, poiché l'aver docenti preparati ad affrontare una situazione complessa ha sicuramente un impatto importantissimo sulla vita del figlio e di conseguenza su quella del genitore, così come il percepire un'integrazione tra coetanei, può far ben sperare in un futuro inclusivo per il proprio figlio.

2.4.4 “Cosa migliorerebbe la condizione di vita di vostro figlio/a o della vostra famiglia?”

Le risposte che abbiamo ricevuto da parte dei genitori alla domanda facoltativa hanno permesso di dare una sfumatura più emotiva ai dati numerici raccolti con i questionari. Il tema della disabilità è ancora molto tenuto all'oscuro e sono tanti e non corrisposti i bisogni che queste famiglie necessitano per vivere una vita al pari degli altri così come sono ancora tanti i passi da compiere affinché il futuro di ragazzi, futuri uomini con disabilità possa essere inclusivo per loro.

Di seguito citiamo alcune delle risposte che meglio racchiudono i concetti espressi, elencati in questo paragrafo.

“Necessiteremmo di avere una reale struttura di riferimento che sostenga il percorso riabilitativo di mio figlio in tutti i suoi aspetti e che affianchi la famiglia supportandola nelle fasi di crescita che vedono la dimensione della disabilità ingrandirsi in modo esponenziale. Un'attenzione particolare ai fratelli, troppo spesso dimenticati e nel mio caso MAI preso in considerazione...solo perché “sta bene”. Non devo spiegarlo io a un neuropsichiatra che la famiglia non è solo il bambino disabile.”

“Desidererei una società che possa riconoscere le sue diversità e le sue esigenze per accoglierlo nel suo modo di essere.”

“Vorrei una diagnosi chiara e completa in modo da poterlo aiutare correttamente.”

“Che la diversità fosse riconosciuta ad ogni livello ed in ogni ambiente e considerata un bene prezioso ed aggiuntivo.”

“Avere tutto ciò che le spetta senza dover ogni volta discutere per far valere i diritti di mia figlia! Avere accanto persone che si prendano cura di mia figlia nelle semplici attività.”

3. CONCLUSIONI

Lo scopo dell'elaborato è stato quello di esaminare il tema della disabilità e più nello specifico analizzare la qualità della vita in famiglie con figli con disabilità.

Il lavoro di indagine è stato introdotto da un excursus storico riguardo l'evoluzione del concetto e della concezione di disabilità nel tempo, spostando poi il focus sull'ambito familiare, passando in rassegna quelli che talvolta sono i vissuti emotivi della madre, del padre e dei fratelli quando, durante il loro percorso di vita, si affianca il problema della disabilità di un membro del loro nucleo. Uno specifico e breve approfondimento ha riguardato la disabilità intellettiva ed il come un soggetto che ne è colpito possa instaurare i suoi legami affettivi nei primi anni di vita, in particolare con la figura di attaccamento.

Gran parte dell'elaborato si è occupata di andare ad analizzare a livello quantitativo e qualitativo quali fossero le potenziali variabili associate a benessere e stress in famiglie con figli con disabilità. È stato possibile farlo attraverso la diffusione di un questionario via web che ha coinvolto nella compilazione 234 famiglie facenti parte di associazioni di promozione sociale, famiglie i cui figli frequentano centri neuro-riabilitativi e genitori iscritti a gruppi di auto-aiuto su Facebook. Tale questionario era suddiviso in sezioni; la prima parte si occupava di raccogliere informazioni demografiche e psicografiche inerenti al compilatore ed alla sua famiglia, ed informazioni riguardo la disabilità del figlio; la seconda e la terza parte hanno posto il compilatore davanti ad i due questionari volti ad indagare il livello di benessere: Scala di Soddisfazione per la Vita (Satisfaction With Life Scale; SWLS, Diener et al., 1985) ed il livello di stress genitoriale: Questionario sul Distress del Genitore (QSG, Menazza et al., 2010); mentre la quarta ed ultima parte domandava al compilatore cosa potesse migliorare la condizione di vita del proprio figlio/a o della propria famiglia.

Una volta raccolti i dati, il passo successivo è stato in un primo momento quello di analizzare da un punto di vista qualitativo i vissuti genitoriali inerenti al tema della disabilità del figlio osservando i risultati emersi dalle risposte agli item dei due questionari di benessere e stress genitoriale, mentre in un secondo momento ci si è domandati se determinate variabili demografiche e psicografiche inerenti all'ambito familiare, quali: zona regionale di appartenenza, ricezione di aiuto nell'accudimento del figlio, iscrizione ad un gruppo associativo genitoriale, aderenza ad un percorso di parent training nel periodo passato o attuale, e variabili legate alla condizione del figlio, quali: età di

ricezione della diagnosi o presenza di diagnosi certa, presenza e gravità di ritardo cognitivo, livello di comunicazione in termini di quantità di vocaboli pronunciati e capacità di articolare un discorso, aderenza a terapie di tipo psicologico, soddisfazione per il corpo di docenti e la percezione di integrazione scolastica, potessero essere associate alle risposte dei due questionari in termini di maggiore o minore livello di benessere e/o stress.

Non tutte le ipotesi formulate in partenza sono risultate veritiere sulla base dei risultati ottenuti dal nostro campione, o almeno non da un punto di vista statisticamente significativo. In particolare, per quanto riguarda la ricezione d'aiuto nell'accudimento del figlio, non sono state riscontrate differenze statisticamente significative in chi la riceve e chi non, in termini di maggiore o minore stress genitoriale; tuttavia, seppur di poco, il ricevere aiuto impatta sul livello di stress genitoriale e coloro che hanno risposto in maniera affermativa alla domanda riportano un punteggio medio più basso al questionario. Un discorso analogo può essere fatto per l'età del figlio nel momento in cui ha ricevuto la diagnosi e la presenza di diagnosi certa, le quali non risultano essere associate a livello statisticamente significativo ad un maggiore o minore benessere del genitore; seppur tuttavia, il valore medio del benessere del gruppo di genitori i cui figli hanno ricevuto diagnosi nel primo anno di vita è maggiore rispetto agli altri. Le associazioni tra benessere e stress genitoriale rispettivamente con la variabile ritardo cognitivo e la variabile livello di comunicazione del figlio, anch'esse non sono risultate essere statisticamente significative ma, nel primo caso, in presenza di ritardo cognitivo gravissimo sono stati riportati valori medi più bassi e più alti ai questionari di benessere e stress e, nel secondo caso, quando la comunicazione è assente, il livello di benessere si abbassa e quello di stress genitoriale aumenta. Un'ultima variabile che ha riportato valori in linea con le ipotesi teoriche di partenza, mostrando una correlazione lineare negativa con lo stress genitoriale ma la quale non è risultata essere statisticamente significativa, è la soddisfazione per il corpo docenti. Infine, l'iscrizione o meno ad un gruppo associativo genitoriale, non ha riportato differenze statisticamente significative; infatti, i valori medi dei due gruppi hanno riportato risultati pressoché simili.

Passando invece alle ipotesi che è stato possibile accettare, i risultati emersi sembrano suggerire che la zona territoriale e regionale di appartenenza del sud Italia si associ ad una migliore qualità della vita; sarebbe interessante in futuro analizzare meglio questo

aspetto da un punto di vista qualitativo, andando a vedere le opinioni che hanno spinto e portato a questo risultato: se legate alla percezione dell'ambiente fisico, o per la tipologia delle relazioni che si instaurano, o magari per lo stile di vita meno frenetico. Sarebbe interessante anche indagare gli aspetti legati alla percezione di supporto e sostegno legato ai servizi sanitari, poiché in riferimento a questo sembrerebbe un dato in controtendenza. Un altro risultato in linea con le nostre aspettative, è stata l'aderenza da parte delle famiglie ad un percorso di parent training, la quale è risultata essere incisiva a livello statisticamente significativo; a tal proposito, visto l'impatto che sembrerebbe avere sulla vita delle famiglie a livello di benessere e stress, potrebbe essere fatta una maggiore psico-educazione e sensibilizzazione al riguardo, magari partendo dall'equipe medico-sanitaria dei reparti ospedalieri che prende in cura il bambino/ragazzo piuttosto che dal servizio sanitario territoriale. È stato ugualmente interessante poter notare che anche l'aderenza ad un percorso terapeutico di tipo psicologico da parte del figlio possa portare un riscontro positivo sui genitori in termini di minore stress percepito; come per il parent training, andrebbe fatta maggiore sensibilizzazione promuovendo terapie a stampo psicologico (cognitivo-comportamentale, psicoterapia, pet therapy). I nostri dati riportano che solo il 23,7% ha la possibilità di usufruire di terapie come queste, talvolta molto costose, gratuitamente. In tal senso, ciò che si potrebbe fare, è includerne una parte nel pacchetto di terapie convenzionate dal Servizio Sanitario Nazionale come spesso sono la logopedia, fisioterapia o psicomotricità.

Altro tassello importante che può fare in modo che il genitore percepisca più positivamente la sua vita, è l'ambiente scolastico del figlio: i nostri dati suggeriscono che la soddisfazione circa la preparazione dei docenti e la percezione di integrazione del figlio nel gruppo classe, portino il genitore ad essere più soddisfatto della sua vita; inoltre, la percezione di integrazione porta il genitore anche ad essere meno stressato. Forse perché la sensazione che il proprio figlio venga accettato nel suo contesto di vita, può dare speranza a queste famiglie che sono le prime ad avere incertezze per il futuro del figlio, proiettando la sua non accettazione da parte della società anche su loro stesse, sentendosi insoddisfatte, non integrate ed accettate, e molto spesso costrette a rinunce significative a causa della propria condizione familiare. Un'attenzione importante andrebbe dedicata ai fratelli, i "siblings", spesso dimenticati solo perché visibilmente sembra stiano bene, i cui problemi talvolta passano in secondo piano, portando loro a sentirsi esclusi dai propri

genitori, dal proprio contesto di vita e da una società spesso non pronta ad accettare la diversità.

Vorrei concludere il mio lavoro utilizzando le parole di Valentina Perniciaro, autrice e blogger da sempre legata al mondo dell'attivismo e dell'informazione indipendente, diventata caregiver con la nascita del suo secondo figlio Sirio. Attraverso la creazione della onlus "Fondazione Tetrabondi" di cui è presidente, ha avviato una piccola rivoluzione nell'approccio della disabilità, con lo scopo di trasformare l'immaginario e la narrazione della vulnerabilità mutando la società e abbattendo gli stereotipi. Nelle parole che seguiranno, la scrittrice dà voce a suo figlio Sirio, colpito da tetraparesi spastica a causa di una precoce "morte in culla".

"Mi chiamo Sirio e per parlare uso un tablet e i segni delle mani, per ascoltare due protesi acustiche, per respirare una tracheostomia, per mangiare una gastrostomia, per camminare una sedia a rotelle e due bei tutori colorati.

Mi chiamo Sirio e quando lo pronuncio mi capisco solo io, perché la mia bocca aperta che osservate interdetti non mi fa parlare come vorrei, come parla la mia testa.

Però mi presento lo stesso e il mio nome lo dico indicandomi, mostrandovi che son qui, sono proprio questo bimbo buffo che avete davanti, così diverso da tutti quelli che avete sempre visto, così diverso da tutti quelli a cui sorridete e fate le voci cretine.

Sono quello che guardate ammutoliti, quello che fa cadere il silenzio quando passa, quello che vi fa un po' impressione, un po' senso, un po' ribrezzo, e magari anche simpatia, chissà. Sono quello a cui non sapete come dire le cose, non sapete se potete, non sapete se è il caso: e allora vengo a rompere il ghiaccio da solo, mi vengo a presentare senza badare al vostro stupore, tantomeno alla compassione, che ha smesso di scalfirmi. Vengo davanti a voi, con la mia irriverenza, a presentarmi ai vostri sguardi confine, i vostri sguardi muro. Vengo a divertirmi con le vostre reazioni, a provarvi, a vedere se siete capaci di capire che vi sto prendendo in giro, che in me e nel mio corpo sbilenco non c'è niente di drammatico, niente di serio o di abominevole, che la mia bava non può farvi nulla, è solo mia.

Non posso mica perturbarvi solo perché esisto, perché ho osato resistere alla morte e ho deciso di innamorarmi della vita e di voler attraversare il mondo, presentandovi la diversità e la mia voglia di divertirmi e ridere in faccia alla sfiga.

E allora eccomi qui, sono Sirio, i re sbilenco di Tetrabondi, tetraplegico e vagabondo, bavoso e felice, che vuole riaprire le porte della città e far entrare tutti quelli lasciati fuori: il meraviglioso e storto esercito dei corpi non adeguati e non conformi, di corpi esclusi, rinchiusi, declassati, innominabili, che vogliono raccontare tutto quello che non hanno potuto mai.

Eccomi qui ad aprire questa porta pesantissima per attraversare strade che sentite solo vostre e invece son di tutti, strade che sembrano essere state disegnate solo per voi e invece son dei corpi che volano leggeri, come quelli che san solo strisciare.

Lasciate lontano la paura, lasciate lontano l'orrore della deformazione, della malattia, della disabilità, della pazzia, della diversità e venite a giocare con me, a parlare con me, a ballare.” (Perniciaro, 2022, pp. 230-231).

BIBLIOGRAFIA

- AINSWORTH, M.D.S., BLEHAR, M., WATERS, E., & WALL, S. (1978). *Patterns of attachment: Assessed in the strange situation and at home*. Hillsdale, N.J: Erlbaum.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATIONS (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd edn)*. Washington, DC: Author.
- AYDOGAN, D., & KIZILDAG, S. (2017). Examination of relational resilience with couple burnout and spousal support in families with a disabled child. *The family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 25, 407-413.
- BLINDA, W. (1985). Dalla diade coniugale alla triade familiare. In E. Scabini (Ed.), *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo* (pp. 175-197). Milano: Franco Angeli.
- BOWLBY, J. (1969). Attachment and loss. Vol 1: Attachment. New York: Basic Books. (Tr. it. Attaccamento e perdita. Vol. 1: L'attaccamento alla madre. Torino: Bollati Boringhieri, 1975).
- BOSCOLO, L. & BERTRANDO, P. (1993). *I tempi del tempo: una nuova prospettiva per la consulenza e la terapia sistemica*. Torino: Bollati Boringhieri.
- CAMAIONI, L., & DI BLASIO, P. (2007). Lo sviluppo emotivo e le relazioni affettive. In L. Camaioni, & P. Di Blasio (Eds.), *Psicologia dello sviluppo* (pp. 203-252). Bologna: il Mulino.
- CIGOLI, V. (1999). Il patto infranto. Tipologie di divorzio e ritualità del passaggio. In M. Andolfi (Ed.), *La crisi della coppia* (pp. 397-430). Milano: Raffaello Cortina.
- COMER, R. J. (2011). *Foundamentals of Abnormal Psychology*. New York: Worth Publishers. (Tr. it. *Psicologia Clinica*. Novara: De Agostini Scuola S.p.A., 2013).

- DIENER, E., EMMONS, R., LARSEN, R. J., GRIFFIN, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- DISSANAYAKE, C., & CROSSLEY, S. A. (1996). Proximity and sociable behaviours in autism: Evidence for attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 149-156.
- DISSANAYAKE, C., & CROSSELY, S. A. (1997) Autistic children's responses to separation and reunion with their mothers. *Journal of Autism and Development Disorders*, 27, 295-312.
- ERGÜN, S., & ERTEM, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Journal of Pakistan Medical Association*, 62, 776-780.
- FORDYCE, M. W. (1977). *The happiness measures: A sixty-second index of emotional well-being and mental health*. Unpublished manuscript. Florida: Edison Community College.
- GURIN, G., VEROFF, J., & FELD, S. (1960). *Americans view their mental health*. New York: Basic Books.
- ISTITUTO DELL'ENCICLOPEDIA ITALIANA (2012). Disabilità. *Dizionario di Economia e Finanza*.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- KUEHNER, C. (2003). Gender differences in unipolar depression: an update of epidemiological findings and possible explanations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108, 163-174.
- LUCIDI, F., & GRANO, C. (2015). Il "caregiving" nell'invecchiamento e nella malattia di Alzheimer. In R. De Beni, & E. Borella (Eds.), *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità* (pp. 389-411). Bologna: il Mulino.

- LUSTING, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*, 14-22.
- LYONS-RUTH, K., REPACHOLI, B., MCLEOD, S., & SILVA, E. (1991). Disorganized attachment behavior in infancy: Short-term stability, maternal and infant correlations, and risk-related subtypes. *Development and Psychopathology, 3*, 377-396.
- LYONS-RUTH, K., EASTERBROOKS, M. A., & CIBELLI, C. D. (1997). Infant attachment strategies, infant mental lag, and maternal depressive symptoms: Predictors of internalizing problems at age 7. *Developmental Psychology, 33*, 681-692.
- MAIN, M., & SOLOMON, J. (1986). Discovery of an insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. In T.B. Brazelton, & M.W. Yogman (Eds.), *Affective development in infancy*. Noorwood, N.J.: Ablex.
- MAINO, E. (2010). La famiglia di fronte alla disabilità: reazioni e adattamenti. In M. Chiodi (Ed.), *La disabilità, la carne e le relazioni. Un mondo che si dischiude* (pp. 63-96). Roma: Centro Volontari Sofferenza.
- MANCUSO V. (2008). *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e dio*. Milano: Mondadori
- MENAZZA, C., BACCI, B., VIO, C. (2010). Il Questionario sul Distress del Genitore. In C. Menazza, B. Bacci, & C. Vio (Eds.), *Parent training nell'autismo. Programma per la formazione e il supporto dei genitori* (pp. 19-38). Trento: Erikson.
- NICHELLI, F. (2019). I vissuti dei fratelli e i modelli di intervento psicoeducativo in oncologia. In S. Bonichini, & M. Tremolada (Eds.), *Psicologia pediatrica* (pp. 309-317). Roma: Carocci editore.

- NORLING, D., & BROBERG, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 552-566.
- ODENT, M. (1979). *Genèse de l'homme écologique*, Paris: Epi. (Tr. it. *La nascita dell'uomo ecologico*. Como: Red, 1981).
- OSSLON, M. B., & HWANG, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue: Mental Health and Intellectual Disability*, 45, 535-543.
- PAVOT, W., DIENER, E., COLVIN, C. R., & SANDVIK, E. (1991). Further validation of the Satisfaction with Life Scale; evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*, 57, 149-161.
- PAVOT, D., & DIENER, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164, 172.
- PERNICIARO, V. (2022). *Ognuno ride a modo suo. Storia di un bambino irriverente e sbilenco*. Milano: Rizzoli.
- REICHMAN, N. E., CORMAN, H., NOONAN, K. (2008). Impact of disability on the family. *Matern Child Health Journal*, 12, 679-683.
- ROGERS, S. J., OZONOFF, S., & MASLIN-COLE, C. (1993). Developmental aspects of attachment behaviour in young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 1274-1282.
- ROLLAND J. (2003). Iconographie de la déficience dans les évangiles: exclusion sociale et relation au Christ. In H.-J. Stiker (Ed.), *Le handicap en images* (pp. 221-235). Toulouse: Eres.

- RUTGERS, A. H., BAKERMANS-KRANENBURG, M. J., VAN IJZENDOORN M. H., & VAN BERCKELAER-ONNES I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1123-1134.
- RUTGERS, A. H., VAN IJZENDOORN, M. H., BAKERMANS-KRANENBURG M. J., SWINKELS S. H. N., VAN DAALLEN, E., DIETZ, C., NABER, F. B. A., BUITELAAR, J. K., VAN ENGELAND, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 859-870.
- RUTTER, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.
- SCABINI, E., & CIGOLI, V. (2000). *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*. Milano: Raffaello Cortina.
- RUTTER, M. (2000). Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28,3-14.
- SCHIANCHI, M. (2012). Tracce Antichissime. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 19-29). Roma: Carocci editore.
- SCHIANCHI, M. (2012). Nella civiltà greco-romana. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 31-48). Roma: Carocci editore.
- SCHIANCHI, M. (2012). All'interno dei testi biblici. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 49-65). Roma: Carocci editore.
- SCHIANCHI, M. (2012). L'epoca medievale e moderna. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 93-127). Roma: Carocci editore.

- SCHIANCHI, M. (2012). Educare, istruire, raddrizzare. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 129-161). Roma: Carocci editore.
- SCHIANCHI, M. (2012). Il primo Novecento. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 179-201). Roma: Carocci editore.
- SCHIANCHI, M. (2012). Scenari della contemporaneità. In M. Schianchi (Ed.), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (pp. 203-237). Roma: Carocci editore.
- SENECA, L. A. (1968). *De Ira*. Milano: Signorelli.
- SERAFICA, F. C., & CICHETTI, D. (1976). Down's Syndrome children in a Strange Situation: attachment and exploration behaviors. *Merril-Palmer Quarterly of Behavior and Development*, 22, 137-150.
- STERN, D. N., & BRUSCHWEILER-STERN, N. (1998). *The birth of a mother: How the motherhood experience changes you forever*. New York: Basic Books (Tr. it. *La nascita di una madre. Come l'esperienza della maternità cambia la donna*. Milano: Oscar Mondadori, 2000).
- UGAZIO, V. (1998). *Storie permesse, storie proibite. Polarità semantiche familiari e psicopatologie*. Torino: Bollati Boringhieri.
- UGAZIO, V. (2012)². *Storie permesse, storie proibite. Polarità semantiche familiari e psicopatologie*. Torino: Bollati Boringhieri.
- VAN IJZENDOORN, M. H., RUTGERS, A. H., BAKERMANS-KRANENBURG, K. J., SWINKELS, S. H. N., VAN DAALLEN, E., DIETZ, C., NABER, F.B.A., BUITELAAR, J. K., & VAN ENGELAND, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation, with language delay, and with typical development. *Child Development*, 78, 597-608.

- VOLKMAR, F. R., SPARROW, S. S., GOUDREAU, D., CICHETTI, D. V., PAUL, R., & COHEN, D. J. (1987). Social deficit in autism – an operational approach using the vineland adaptive-behaviour scales. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 156-161.
- WING, L., & GOULD, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, 11-29.
- YIRMIYA, C., & SIGMAN, M. (2001). Attachment in autism. In J. Richer & S. Coates (Eds.), *Autism: putting together the pieces*. London: Jessica Kingsley Publishers.

RINGRAZIAMENTI

Se la stesura di questo elaborato si è rivelata tutt'altro che semplice, altrettanto non lo è trovare le parole per ringraziare le persone che in questi anni universitari e non solo, mi hanno accompagnato lungo il cammino.

Vorrei partire da coloro senza le quali questo progetto di ricerca non avrebbe potuto prendere piede: Grazie all'Associazione Io Se Posso Komunico, Grazie a Valentina Colozza, Milena Miccio e Beatrice Cantarini per avermi accolta tra di voi insegnandomi tanto. Grazie per avermi dato la possibilità di collaborare ai vostri progetti, Grazie per avermi dato tanti spunti su come investire il mio futuro.

È doveroso ringraziare la Professoressa Sabrina Bonichini, la quale si è sempre mostrata disponibile ogni qualvolta avessi bisogno, lasciandomi libera di portare avanti la mia idea.

Infiniti Grazie vanno alle persone che due anni fa mi hanno concesso di fare un grande passo verso la realizzazione dei miei sogni.

Grazie alla mia mamma, l'esempio più grande di determinazione, di sacrificio, di amore per l'altro.

A mio papà, perché se non ho mai perso di vista l'obiettivo è grazie ai valori che mi hai trasmesso: ambizione, perseveranza, positività.

A mio fratello Luca, anima buona e presenza costante. Grazie per essere la mia base sicura.

A mia nonna, la persona che senza dubbio ripone più fiducia in me. Grazie per aver accettato la mia scelta di andare lontano e per aver reso speciale ogni mio ritorno.

Una delle domande a cui spesso ho faticato a dare una risposta, è il perché ho deciso di intraprendere questo percorso di laurea. Rispondo dicendo che è la mia famiglia ad avermi trasmesso la bellezza di poter aiutare l'altro e di investire il proprio tempo per il benessere di qualcuno. Sono contenta di averlo capito, e sono orgogliosa di poterlo scrivere qui.

Grazie ai miei amici di sempre, i miei punti di riferimento, i miei confidenti.

Grazie a Sara ed Aurora per rendere onore al significato della parola amicizia. Grazie per esserci sempre nei momenti di bisogno e per esserci anche in quelli in cui non hai bisogno di nessuno e vuoi solo ridere e basta. Siete speciali amiche mie.

A Ian, fonte di stimoli e grande esempio di vita per me. Grazie per avere sempre la parola giusta e l'argomentazione appropriata ad ogni contesto. Averti al mio fianco mi aiuta a crescere.

Ad Ambro ed alla nostra grande passione che ha permesso al nostro rapporto di essere ancora più speciale di prima. Le (poche) gioie per il Fanta hanno reso i fine settimana di studio più leggeri.

Agli scienziati della comunicazione: a Dani, Davi, Robi, Michi, Marco, Toby. Sono felice di aver impiegato un po' di tempo prima di trovare la mia strada, perché l'attesa mi ha portato a voi. Ed io non dimenticherò mai da dove sono partita.

Grazie alle persone con cui ho condiviso di più in questi due anni e che più mi sono state accanto in questo percorso nuovo: a Leo, Chiara, Marco, Nick, Giadi. Grazie per le cene, gli aperitivi "impegnativi", per le chiacchierate, per le serate a tifare e gufare la Juve, per le cantate in compagnia, per i Dixit ed i Taboo, i ritorni nei carrelli della spesa, i compleanni, le citazioni sulla lavagna, (potrei andare avanti ma mi fermo). Sarete sempre casa.

Alle amicizie speciali ma lontane, dimostrazione del fatto che i chilometri sanno essere solo un numero. E quindi grazie ai miei cugini adottivi Andrea, Peppe, Danilo. Un vostro messaggio è sempre qualcosa di bello.

Grazie ad Amelie, per avermi indicato la strada da percorrere.

Grazie a Dynamo Camp, ai cento fratelli e sorelle che non troppo tempo fa ho avuto la fortuna di incontrare: ciò che mi ha dato la forza per portare a termine questo lavoro sono stati vostri abbracci, i vostri sorrisi, il vostro amore incondizionato.

Il mio percorso riparte da qui.

Grazie a tutti,

Vi voglio bene