



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

FACOLTA' DI PSICOLOGIA

Laurea Specialistica in Psicologia Clinico-dinamica di Relazioni familiari

**FIGLI CON AUTISMO E SINDROME DI DOWN:
CREDENZE DI EFFICACIA E QUALITA' DI VITA GENITORIALE**

**Children with Autism and Down syndrome: efficacy beliefs
and quality of parental life**

Relatore: Prof. Salvatore Soresi

Laureanda: Maria Valeria Merafina

Matricola: 568098

**Anno Accademico
2009-2010**

INDICE

Introduzione	1
---------------------	----------

CAPITOLO PRIMO

GLI STUDI SULLE FAMIGLIE CON DISABILITA': PRIMI APPROCCI

1. 1. Visione negativa della famiglia	4
1. 2. Visione positiva della famiglia	5

CAPITOLO SECONDO

IMPLICAZIONI PRATICHE ED EMOTIVE NELL'INCONTRO CON LA DISABILITA'

2. 1. L' impatto della disabilità sulle famiglie	6
2. 2. Vivere con un figlio disabile	7
2. 3. I figli disabili e il ciclo di vita della famiglia	8

CAPITOLO TERZO

I PERCORSI ADATTIVI DELLA FAMIGLIA: PROBLEMI E RISORSE FAMILIARI

3. 1. Strategie di fronteggiamento dei problemi	11
---	----

CAPITOLO QUARTO

IL SIGNIFICATO E LA FUNZIONE DI SUPPORTO

4. 1. Il supporto: una risorsa articolata	14
4. 2. Il Supporto intrafamiliare	14
4. 3. I Supporti extrafamiliari	15

CAPITOLO QUINTO

AUTISMO E SINDROME DI DOWN: UN CONFRONTO

5. 1. Qualità di vita genitoriale	17
5. 2. Diverso impatto in base al ruolo genitoriale	18
5. 3. Il momento della diagnosi	19
5. 4. L'importanza del sostegno	19

CAPITOLO SESTO

RICERCA: QUALITA' DI VITA E CREDENZE DI EFFICACIA GENITORIALI IN AUTISMO E SINDROME DI DOWN

6. 1. Gli obiettivi	22
6. 2. Le ipotesi	22
6. 3. Il metodo	22
6. 3. 1. I partecipanti	22
6. 3. 2. Gli strumenti	23

6. 3. 3. La Procedura	25
6. 3. 4. Le analisi effettuate	25
6. 4. I risultati	26
6. 4. 1. Variabili socio-anagrafiche	26
6. 4. 2. Difficoltà e pensieri genitoriali	31
6. 4. 3. Qualità di vita genitoriale	39
6. 4. 4. Credenze di efficacia genitoriali	41
6. 4. 5. Capacità di risoluzione dei problemi	42
6. 4. 6. Idee educative dei genitori	43
6. 4. 7. Correlazioni lineari	44

CAPITOLO SETTIMO

DISCUSSIONE DEI RISULTATI E CONCLUSIONI

7. 1. Discussione dei risultati	51
7. 2. Osservazioni conclusive	54

APPENDICE: OMISSIS

Riferimenti bibliografici	56
Ringraziamenti	63

INTRODUZIONE

La famiglia è il luogo della procreazione e dell'educazione umana; il luogo dove non solo viene data la vita a nuovi esseri umani, ma anche dove questi vengono cresciuti affinché divengano persone equilibrate e cittadini responsabili. I figli sono la più importante esternalità positiva della famiglia e nei loro riguardi è necessario un impegno affettivo ed educativo intensissimo; un impegno, bisogna aggiungere, a lungo termine (Sorrentino, 2006).

L'importanza dei genitori nel facilitare la maturazione cognitiva e sociale dei figli è fuori discussione tanto che ad essi viene oramai riconosciuto un ruolo importante a proposito anche della prevenzione di eventuali problemi di adattamento personale e sociale dei figli (Nota 2004; Soresi, 1998).

La presenza di situazioni difficili in famiglia, come quelle associate alla disabilità e di problemi che compaiono con una frequenza impressionante, pressoché quotidiana, oltre a mettere duramente alla prova le abilità "gestionali" di qualsiasi genitore, fanno aumentare la probabilità di incappare involontariamente e spesso di fronte a una realtà complessa e sconosciuta che potrebbe ostacolarne il corretto compimento delle sue finalità (Soresi, 2007).

Specialmente la disabilità di un membro della famiglia, quale può essere un figlio, può generare quotidianamente un aggravio fisico ed emotivo dei vari membri familiari, primi fra tutti i genitori. Per far sì che i genitori affrontino efficacemente questa situazione sono necessarie competenze e abilità, a volte particolarmente complesse e sofisticate, che non sempre risultano facilmente presenti e disponibili.

L'accumulo di queste condizioni stressanti può generare una crisi all'interno del nucleo familiare, mettendo a rischio il benessere dei singoli membri e del sistema globale (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Tuttavia così come si riconosce che la disabilità di un figlio può essere uno dei fattori che producono forti reazioni emotive, stress e disturbi della famiglia, ugualmente vi sono famiglie che possono affrontare e risolvere positivamente questa situazione, abbandonando l'idea che essere genitori di bambini con disabilità significhi necessariamente trovarsi con elevata probabilità di fronte a problemi psicopatologici (Soresi, Nota e Ferrari, 2006a).

E' quindi, essenziale riconoscere che le famiglie hanno modi diversi di sperimentare la disabilità di un figlio.

"Non è la disabilità del bambino che svantaggia e disintegra le famiglie: è il loro modo di reagire ad essa e tra di loro" (Dickman & Gordon, 1985, p. 109).

Non si può essere genitori sempre allo stesso modo perché sarà necessario assolvere impegni differenti e adottare modalità comunicative e interattive diverse secondo le circostanze. Tutto ciò implica, quindi, la capacità dinamica di "rivisitare" continuamente il proprio stile educativo, affrontando in modo funzionale i cambiamenti che la vita può portare.

"In alcune famiglie avere un figlio disabile è una tragedia; in altre è una crisi che può risolversi; per altre ancora non è un problema in sé, ma piuttosto un elemento nella lotta quotidiana per la sopravvivenza". Naturalmente ci sarà un'alternanza tra momenti di scoraggiamento e momenti di maggiore serenità in cui potranno prevalere la speranza e un sano spirito combattivo e costruttivo che caratterizza tante famiglie di una persona con una disabilità. E' importante precisare che, come non tutti i genitori passano attraverso la stessa sequenza di reazioni, questi stadi dovrebbero essere visti come fluidi, in quanto i genitori passano e ripassano attraverso di

essi secondo il proprio individuale processo di adattamento: alcuni possono rimanere in uno stadio di dolore e rabbia; altri non provano alcuna forma di rifiuto, altri ancora accettano e si adattano piuttosto rapidamente alla disabilità del figlio. Inoltre non è detto che i genitori passino attraverso questi stadi. Ognuno reagisce in modo personale (Gargiulo, 1987).

La modalità con la quale si vive in presenza di un figlio disabile influenza in modi diversi la qualità di vita dei genitori, intesa, secondo l'organizzazione mondiale della sanità, come uno "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale".

A migliori livelli di qualità della vita si associano le credenze di efficacia, importanti nello svolgimento del "mestiere di genitore"; esse influenzano i livelli di stress e di depressione e l'utilizzo di strategie di coping centrate sul compito. Sono le informazioni che un genitore possiede a proposito delle proprie capacità genitoriali a regolare il comportamento e a intervenire attivamente nei confronti della scelta dei suoi obiettivi e delle azioni che possono essere realizzate per il suo raggiungimento. La fiducia che il genitore nutre a proposito della propria capacità di riuscire in compiti e attività con il figlio influenza l'impegno e gli sforzi che vengono investiti, il perseguimento degli obiettivi, la perseveranza e la costanza nell'applicazione (Coleman, 1997; Karraker, 2003).

Le persone che nutrono scarse credenze di autoefficacia nei confronti delle loro capacità di affrontare con successo un determinato compito e di superare gli ostacoli che potrebbero incontrare possono evitarne lo svolgimento, delegarne ad altri la responsabilità, o sperimentare un disagio consistente nel momento in cui si trovano ad affrontare situazioni difficili (Nota e Soresi, 2000).

Mai come in questi momenti la famiglia ha bisogno di un supporto informativo in merito alle problematiche sanitario-riabilitative, pedagogico - educative, e legislativo burocratiche. E' importante che i genitori abbiano da subito riferimenti stabili, soprattutto di ordine psicologico, per essere guidati con prudenza attraverso gli stadi di negoziazione e di ricerca di soluzione magiche che inevitabilmente precedono l'accettazione razionale dei problemi del figlio. Importante è allora il ruolo dei servizi sociali nel sostenere la famiglia, perché possa aiutare a sua volta il disabile, per una migliore qualità di vita e una vita il più possibile indipendente.

Da questa premessa parte l'obiettivo del presente lavoro, cioè di presentare una ricerca organizzata e condotta con lo scopo di analizzare la qualità di vita e le credenze di efficacia di genitori con figli con autismo e sindrome di down, confrontate con un gruppo di controllo dei genitori di normodotati.

Si è voluto arricchire tale ricerca proponendo un'iniziale introduzione sul tema delle famiglie con figli disabili.

Nello specifico, nel primo capitolo si riporta una panoramica dei primi approcci agli studi sulle famiglie con figli disabili: come si è passati da una visione patologica della famiglia; che reagisce disadattandosi allo stress dell'evento e subendo un peggioramento della qualità di vita e dell'autoefficacia, a una visione più resiliente della famiglia ed un'esperienza più ottimistica della disabilità, in cui la famiglia si concentra sui propri punti di forza e abilità.

Il secondo capitolo affronta più in dettaglio le implicazioni pratiche ed emotive in famiglia nell'incontro con la disabilità di un figlio, ripercorrendone alcuni momenti salienti: il momento della diagnosi e il momento immediatamente successivo ad esso; inoltre, cosa voglia dire vivere con un figlio disabile, in termini di impegni, responsabilità genitoriali ed elementi di soddisfazione; e, infine, il ciclo di vita familiare e il cambiamento quando si presenta la disabilità in famiglia, concentrandosi su: l'immodificabilità della malattia, la vita sessuale e affettiva dei figli disabili e la sistemazione autonoma quando il figlio diviene adulto.

Nel terzo capitolo si parla del punto di vista familiare sul mondo, analizzandone i percorsi adattivi, le risorse e l'interpretazione dell'avvenimento disabilità e facendo riferimento alla competenza, alla coerenza, all'identità e ai rituali familiari.

Nel quarto capitolo si riporta il significato e la funzione di supporto, sia in tra che extra familiare e l'importanza che essa assume come fattore di resistenza familiare, in queste famiglie in cui la nascita del figlio disabile disattende fantasie e speranze che mettono a dura prova la relazione coniugale e dove l'aspetto più doloroso è il constatare che, in qualche misura, si è implicati nella malattia del figlio.

Nel quinto capitolo si approfondisce il confronto tra famiglie che hanno un figlio con sindrome di down e autismo, confronto molto usuale nella letteratura e nelle ricerche, focalizzandosi sul diverso impatto in base al ruolo familiare: paterno, materno e fraterno, sul momento della diagnosi e sull'importanza del sostegno in queste disabilità.

Il sesto capitolo presenta i risultati ottenuti da una ricerca condotta su un gruppo di genitori con figli disabili, in particolare con autismo e sindrome di down, confrontati con normodotati (di controllo), al fine di valutare le credenze di efficacia, la qualità di vita e la capacità di problem solving di questi genitori. Lo studio è stato compiuto per dimostrare se esistono delle differenze e quali, in termini quantitativi e qualitativi, tra famiglie con figli autistici e down, considerando come cruciale il genere del genitore.

L'ultimo capitolo è dedicato alla discussione dei risultati ottenuti dalla ricerca e, partendo da questi, ad alcune considerazioni conclusive sul fatto che essere genitori di un bambino con disabilità non è un ruolo che una persona sceglie, poiché nessuno chiede di esserlo, né c'è chi è preparato ad una responsabilità così faticosa e impegnativa.

Infine "un figlio disabile non vuol dire una famiglia disabile" ed è quindi importante sostenere il nucleo familiare e la sua rete, affinché ciò non accada.

CAPITOLO PRIMO

GLI STUDI SULLE FAMIGLIE CON DISABILITA':

PRIMI APPROCCI

1.1. Visione negativa della famiglia

La disabilità che colpisce un figlio si evidenzia con modalità molto diverse e variabili. A volte entra nella vita della famiglia in modi subdoli che per molto tempo possono essere misconosciuti, a volte appare in maniera dirompente in momenti in cui tutti sono totalmente impreparati, sorprendendoci proprio quando meno ce lo aspettiamo e costringendoci a fare i conti con qualcosa che avevamo creduto colpisse solo gli altri. Raramente rappresenta una presa di coscienza che i membri responsabili della famiglia possono vivere tra di loro (Sorrentino, 2006).

Negli anni '50 le prime ricerche sull'argomento (Farber) partono dall'assunto che la presenza, in famiglia, di un bambino con un grave ritardo mentale, induce un arresto, un freno che distorce e rallenta il percorso del normale ciclo di vita familiare (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

In direzione psicodinamica si mostra un'immagine della famiglia con disabilità come necessariamente patologica, in cui la madre è portata a costruire con il figlio una relazione "anomala", in rapporto al fatto che "quale che sia la madre, il figlio non corrisponde mai del tutto a quello che ci si aspetta"; ciò produce una ferita narcisistica, che non consente di attivare quel normale processo materno di compensazione che ha luogo dopo il parto.

L'angoscia e la depressione, oltre che la solitudine, caratterizzano comunque il destino di queste madri, anche quando all'esterno appaiono ammirevoli per la forza della loro dedizione.

La modalità materna di colmare questo vuoto condiziona, a sua volta, pesantemente il destino di questi figli, identificati con i loro deficit; ciò non lascia spazio allo sviluppo autonomo di questi ultimi per i quali diviene difficile manifestare desideri propri e parlare di sé (Mannoni, 1964).

L'attenzione degli studiosi ha poi allargato il suo focus d'indagine studiando i processi e le reazioni complessive dell'intero nucleo familiare e non solo materne (Mannoni, 1971).

In direzione psicoanalitica, si parte dall'idea che il trauma emotivo provocato dalla nascita di un bambino disabile provoca ansie, preoccupazioni, stress e sensi di colpa che normalmente non si riscontrano quando il figlio è normodotato. I genitori devono adeguarsi a nuovi ruoli, riorganizzare la loro vita e far fronte alle cure e alle maggiori esigenze.

Dinnanzi alla caduta di autostima che tale evento comporta, essi attivano meccanismi di difesa come la negazione dell'evento, che portano a misconoscere e non accettare la diagnosi (Schonell e Watts, 1957), e i limiti insiti in qualunque trattamento (Worchel e Worchel, 1961). D'altra parte spesso il rifiuto del bambino viene invece mascherato da un coinvolgimento totalizzante di tutta la vita familiare, in particolare della madre, nel problema, o da atteggiamenti di iperprotezione, che fra l'altro portano a un esito decisamente negativo per lo sviluppo del bambino (Crnic, Friedrich e Greenberg, 1983; Landman, 1979).

Quindi l'idea di un impatto necessariamente negativo della disabilità sulle famiglie ha finito per dominare la letteratura e guidare la ricerca sull'argomento per decenni, dando centralità a concetti quali dolore, lutto,

tristezza cronica, stress, variabili in base a gravità e disabilità, abilità di comunicazione e livello di difficoltà comportamentale del figlio (Kearney e Griffin, 2001).

1.2. Visione positiva della famiglia

Nonostante la visione dominante della famiglia sia apparsa catastrofica, il disadattamento e lo stress non sono affatto conseguenze inevitabili per le famiglie con bambini disabili. Ci sono elementi che suggeriscono la resilienza della famiglia, piuttosto che una catastrofe familiare, caratterizzata da elasticità e ottimismo (Singer, Ethridge, Aldana, 2007). Nonostante il forte impatto emotivo connesso al fatto di avere un figlio disabile, i genitori accolgono la sfida che il bambino presenta e non smettono di vivere, ma vanno incontro a una ridefinizione di valori e di ruoli.

Vianello, riferendosi alle sue esperienze cliniche oltre che a quelle di ricerca, riferisce:

“Mi è capitato decine di volte la situazione che segue: chi mi presentava il caso diceva che i genitori rifiutavano l’handicap; il contatto successivo con i genitori mi rivelava che quasi sempre non era affatto vero. I genitori a me mostravano le loro speranze e le loro illusioni, ma anche le loro paure, le loro angosce, le loro disperazioni” (Vianello, 2001).

I genitori sperimentano anche esperienze positive, concentrandosi sui punti di forza e abilità, più che di debolezza e quelli più speranzosi vivono meno emozioni negative, sintomi depressivi e angoscia; sono più soddisfatti della vita, hanno maggior benessere e credono di poter raggiungere i loro obiettivi e generare percorsi praticabili a tal fine (Lloyd e Hastings, 2009). Esistono alcune dimensioni significative per una miglior qualità della vita genitoriale: ottimismo, religiosità, impegno per la vita, divisione tra adulti e bambini (intesa come chiarezza di comunicazioni e richieste tra il sistema genitoriale e quello dei figli), capacità di focalizzarsi sul bambino e senso di controllo sulla situazione (Ransom, Fisher e Terry, 1992). I tratti di personalità come estroversione, apertura, amabilità e coscienziosità predispongono i genitori all’uso maggiore di strategie di coping, a cui fanno seguito pensieri e azioni costruttive (Hassal, Rose, McDonald, 2005; Mancil, Boyd, Besedem, 2009); mentre nevroticità, allontanamento e fuga portano a minor benessere e conseguente depressione (Glidden e Natcher, 2009).

Assumere questa nuova prospettiva positiva significa pensare alla disabilità come a una possibilità concreta nella vita di ciascuno di noi; realizzare che come la menomazione e la conseguente disabilità sono solo un aspetto della vita delle persone e non coincidono con essa, così la presenza di un membro disabile costituisce solo una parte, per quanto centrale in alcuni momenti, nella vita delle famiglie (Farber, 1986).

CAPITOLO SECONDO

IMPLICAZIONE PRATICHE ED EMOTIVE NELL'INCONTRO CON LA DISABILITA'

2.1. L'impatto della disabilità sulle famiglie

Un primo fenomeno innegabile è il forte impatto iniziale dell'evento, considerando l'effetto dirompente sugli equilibri personali e familiari come un momento molto difficile nella vita delle persone perché rende difficoltoso per i genitori immaginarsi un futuro e anticipare ciò che potrà accadere, soprattutto quando si tratta del primogenito (Farber, 1986).

Un bambino disabile obbliga, in modo un po' innaturale, a pensare al futuro, nella maggior parte dei casi senza avere lo stato d'animo e gli strumenti per poterselo immaginare. Le persone così si trovano a porsi domande in relazione alla vita propria e del figlio e le risposte tardano ad arrivare, non solo per l'enigma che circonda la condizione del figlio, ma anche perché sono domande per lo più premature: "Mio figlio imparerà a leggere?", "Potrà viaggiare, vivere e comunicare come gli altri?" ecc.

Punto cardinale riguarda le modalità con cui la diagnosi viene comunicata. La chiarezza e la gradualità delle informazioni, sia nel contenuto che nella modalità di presentazione, sembrano elementi importanti di attenzioni verso i genitori che non possono naturalmente impedire la sofferenza, ma possono accompagnarla verso un cammino di speranze e un naturale processo di accomodazione (Gabovitch E Curtin, 2009).

Il momento della definizione del problema coincide spesso con il momento in cui il progetto esistenziale dei genitori va in crisi poiché si sentono genitori di un bambino non sano, coniugi di un partner ferito, responsabili di altri figli coinvolti in un comune dolore (Sorrentino, 2006).

Spesso la diagnosi è resa esplicita ai genitori in modo inatteso. I genitori possono dar vita a vari tipi di pensieri: possono pensare che il proprio figlio è un po' timido, che gli insegnanti non sono in grado di vedere esattamente la situazione; ancora possono avere qualche livello di consapevolezza del problema ma, per evitare di arrivare a un chiarimento brutale rispetto alle vere difficoltà del figlio, tentano di sfuggire il contatto con altri genitori e bambini che sottoporrebbero il loro ad un confronto manifesto. Possono, viceversa, attribuire a condizioni di maggior capacità di loro figlio la sua solitudine o difficoltà ad entrare in relazione.

In molti casi la diagnosi di un professionista viene rifiutata, e spesso la famiglia sfugge a tali valutazioni spostandosi di struttura in struttura; ciò genera un grave ritardo nella diagnosi e nella reale presa di coscienza della disabilità (Dall'Aglio, 1994).

Ciò che i genitori lamentano più volte è di essere stati lasciati soli di fronte alla diagnosi per la forte presenza di un atteggiamento da parte degli operatori (soprattutto medici) che tende a un'eccessiva rigidità, con un tono negativo e schietto all'atto della comunicazione iniziale e nelle fasi immediatamente successive, come se il proprio figlio fosse visto solo nel contesto della disabilità, più come oggetto di carità che come soggetto di diritti. Si rileva che i professionisti, per mancanza di formazione e supporto, trovano difficile parlare con i genitori con sensibilità, per il timore di avere un'influenza eccessiva in questo momento per i genitori molto vulnerabili e di fornire false speranze (Harnett, Tierney, Guerin, 2009; Mulligan, Steel, Macculloch, Nicholas, 2010).

Tale esperienza di solitudine genitoriale può accompagnare e seguire le fasi immediatamente successive alla scoperta della disabilità, anche perché di solito i genitori non sono preparati all'evento e mancano di molte

delle conoscenze necessarie ad affrontarlo. Spesso arriva dalle istituzioni e dalla comunità un messaggio generico che bisogna attivarsi, ma con strade spesso oscure per i genitori. Molti di questi genitori hanno dovuto procurarsi personalmente altri consulenti, ulteriori informazioni, navigare su internet, acquistare libri e riviste, per via dell'inadeguatezza di questo tipo di comunicazione.

Le linee guida presentano una serie di principi importanti per una buona comunicazione della diagnosi: una comunicazione incentrata sulla famiglia, rispetto per la famiglia e il bambino, sensibilità e comunicazione empatica, informazioni accurate sul caso, messaggi positivi, realistici e pieni di speranza, team di avvicinamento e pianificazione, attuazione sostenuta e determinata di buone pratiche (Harnett, Tierney, Guerin, 2009).

Buona pratica è che i genitori ricevano questa comunicazione importante quando sono assieme, poiché separare i coniugi nel momento iniziale spesso li priva del sostegno reciproco (Sorrentino, 2006).

Tuttavia nella maggior parte dei casi è necessario un certo lasso di tempo per affrontare la situazione e mettere in funzione le proprie risorse emotive, cognitive e organizzative.

Non è opportuno, in questa fase, introdurre troppo rapidamente un progetto riabilitativo per il bambino prima che un qualche equilibrio emotivo nel sistema genitoriale sia stato raggiunto, dovendosi consentire un'elaborazione del lutto del figlio sognato e un'accomodazione al figlio reale (Sorrentino, 2006).

Una volta raggiunta la consapevolezza degli ordini di difficoltà del bambino, la famiglia tenta di controllare e gestire i problemi. Sono individuati due tipi di senso di controllo familiare: il primo, definito luogo della causa, fa riferimento al modo in cui la famiglia risponde alla domanda: perché e come è accaduto questo? Il secondo, definito luogo della conseguenza, risale, invece, alle idee e alle attese rispetto al modo in cui i familiari gestiranno la malattia (Patterson, 1989).

L'orientamento della famiglia può variare da un controllo interno a uno esterno. I nuclei che hanno un senso di controllo interno si sentono in grado di individuare change o opportunità per il loro bambino e avvertono meno stress (Hassal, Rose, McDonald, 2005) e maggior solidità (personal hardiness) (Kobasa, Maddi e Kahn, 1982), mentre quelli che si orientano verso un senso di controllo esterno hanno una percezione maggiore del potere degli altri, siano essi educatori o operatori sociali, verso i quali avranno una relazione di fiducia/sfiducia. Da ciò risulta che una percezione eccessiva del proprio senso di competenza può dar luogo a rapporti marginali con il sistema di salute territoriale, al contrario la percezione di un forte senso del potere dei tecnici può danneggiare il percorso di ricerca della salute o produrre passività nel gestire i processi di malattia.

2.2. Vivere con un figlio disabile

I genitori con figli disabili si trovano nella maggior parte dei casi a far fronte a impegni più numerosi e gravosi di quanto accade di solito, in relazione alla tipologia e alla gravità della menomazione, all'età del figlio, alle sue caratteristiche di personalità oltre che a quelle dei genitori (Padeliadu, 1998). Livelli di autonomia ridotti implicano sicuramente un impegno maggiore: i tempi quotidiani di cura (ad esempio per l'alimentazione, l'igiene personale, l'abbigliamento, ecc.) si allungano e la condivisione di tali routine tende a perdurare nel tempo; talvolta, in corrispondenza a ridotte abilità motorie, anche l'impegno fisico è elevato. Eventuali difficoltà nello sviluppo linguistico e problemi sensoriali possono rendere più difficili la comunicazione e meno fluida l'interazione reciproca (Zanobini, 1999). Possono esserci inoltre problemi connessi alla maggior distraibilità e alla minor capacità di adattamento all'ambiente (Innocenti, Huh e Boyce, 1992).

Più recentemente si è messo in luce come spesso i genitori si trovano ad affrontare bisogni speciali (extra-care needs) che comprendono anche necessità di assistenza notturna, problemi medici che richiedono interventi aggiuntivi e problemi comportamentali con manifestazioni più o meno dirompenti (Roberts e Lawton, 2001; Folino e Scilligo, 2000). A proposito di questi ultimi, i comportamenti difficili dei figli possono essere stimoli avversi per i genitori (Hastings, 2002; Oliver, 1995). Può capitare che, in condizioni di stress, i genitori possono essere meno tolleranti nel mettere in discussione i comportamenti ed evitano qualsiasi tentativo attivo per la loro gestione (Hastings e Back, 2004); così facendo inavvertitamente li confermano, garantiscono il loro mantenimento a lungo termine e nei casi peggiori li rafforzano.

Tali difficoltà possono comportare almeno temporaneamente ridimensionamenti nelle attività lavorative e/o ricreative di uno o entrambi i coniugi, talvolta anche dei fratelli (Singer e Irvin, 1991).

Da alcuni studi emerge come i figli disabili possano essere in molti modi fonte di soddisfazione per i loro genitori (lanes, 1991; lanes e Celi, 2001; Kearney e Griffin, 2001; Singer e Irvin, 1991). Un primo motivo di gratificazione, semplice ed evidente, è l'esistenza stessa del figlio.

Spesso sembra proprio il giudizio negativo o pietistico degli altri ad avere il maggior peso negativo per i genitori (Grant e al., 1998), anche perché l'ambito delle scelte e delle azioni educative, vissuto come privato nella maggioranza dei casi, è solitamente pubblico per queste famiglie, poste sotto i riflettori in quanto utenti di servizi.

Un altro elemento di soddisfazione sono i piccoli o grandi traguardi educativi raggiunti dal figlio. E' scontato che un bambino normodotato impari a camminare, a parlare, a vestirsi da solo, ad assumersi progressivamente piccole responsabilità. Non che questa normalità impedisca ai genitori comuni di sentirsi orgogliosi e gratificati, ma sicuramente questo sentimento è vissuto molto più intensamente quando tali apprendimenti sono frutto di impegni e di attenzioni quotidiane o addirittura sono conquiste che al momento della diagnosi sembravano impensabili.

Un'altra fonte di appagamento è proprio questa sensazione di cambiamento personale, talvolta di rinascita, legata all'esperienza della disabilità (Van Riper, 1999). Affrontare una situazione difficile sotto tanti punti di vista fa sentire le persone più forti, più solide, anche se naturalmente questa sensazione positiva può convivere con momenti di scoraggiamento o sensazioni di fallimento, senza perdere la sua importanza in un bilancio complessivo. Altri cambiamenti riguardano, inoltre, l'accrescimento di conoscenze e di competenze che porta i genitori, via via, a fare tesoro delle proprie esperienze. Cambia infine, in alcuni casi, la scala di valori a cui fare riferimento e l'ordine delle priorità, con l'effetto, valutato positivo dai genitori, di dare meno importanza ai piccoli problemi o conflitti, di diventare meno esigenti e giudicanti, di essere insomma complessivamente più equilibrati nell'attribuire peso e valore agli eventi quotidiani.

2.3.1 figli disabili e il ciclo di vita della famiglia

Le famiglie si evolvono nel tempo, sia in base a traiettorie specifiche di ogni singolo nucleo, sia in base alle fasi del ciclo vitale e tali cambiamenti interessano anche le famiglie con figli disabili.

Facciamo di seguito un breve cenno ad alcuni temi dominanti connessi alla crescita della persona disabile (Dall'Aglio, 1994; Zanobini e Usai, 1999).

- Consapevolezza dell'immodificabilità della disabilità. La disabilità, nonostante gli impegni e gli sforzi compiuti, rimane tale nel tempo. In alcuni casi sentimenti negativi possono emergere quando i ragazzi diventano

adolescenti: l'esperienza comune di un aumento dell'indipendenza dei figli in quest'epoca si scontra con la constatazione che il proprio figlio disabile continua ad essere dipendente dai genitori; inoltre cresce l'isolamento sociale della famiglia in relazione all'aumento dei problemi di comportamento manifestati dal ragazzo (Cunningham, 1996). E' facile immaginare quale congelamento del ciclo vitale rappresenti l'impossibilità di sperimentare spazi di svago con soli adulti o l'impossibilità di godere di una breve vacanza per la difficoltà di affidare un adolescente a se stesso, poiché incapace di badare alle proprie necessità; questo può suscitare fratture insanabili nel tessuto coniugale, anche quando i genitori si alternano negli spazi di riposo (Sorrentino, 2006).

- Vita affettiva e sessuale dei figli disabili. In tale situazione cresce il potenziale svantaggio dei ragazzi disabili, dato l'accesso spesso più limitato a fonti di informazione per altri abituali, come i mass media o il rapporto con i coetanei (Govigli, 1987).

Questa considerazione ci introduce al problema che vivere la propria sessualità non si pone nella stessa misura e con le stesse caratteristiche per tutti i soggetti disabili, ma è legato a numerose variabili quali il tipo e la gravità della menomazione, la rete di relazione familiare e d'extrafamiliare, l'età, il sesso, ecc. Non è possibile inoltre operare un'equazione sessualità/genitalità. I bisogni affettivi, di contatto, di intimità accompagnano quello di avere una qualche forma di vita sessuale e si fondano nell'esperienza relazionale antica e recente di ogni individuo.

- Sistemazione autonoma del figlio disabile adulto. La condizione adulta del disabile si connota come particolarmente faticosa tanto da indurre nei casi più gravi all'istituzionalizzazione. Inoltre, il diventare adulto si scontra spesso con la tendenza, comune a genitori, operatori e comunità tutta, a concepire il disabile come eterno bambino, non investendo, né a livello di immaginario, né attraverso concrete azioni educative, sulla sua emancipazione. E' importante comunque evidenziare il ruolo della famiglia in questo processo di crescita: questo passaggio è un momento di cambiamento importante ed è probabile che richieda nuovi adeguamenti e il ricorso maggiore a strategie di coping su come gestire le preoccupazioni circa la vita del loro figlio; i genitori sono molto preoccupati circa l'adeguatezza a riguardo delle risorse comunitarie e la dipendenza a lungo termine del figlio disabile dalla famiglia e spesso pensano come predisporre le basi per una vita il più possibile autonoma dei figli, ma è solo dall'incontro tra famiglie e servizi che possono partire iniziative concrete in questa direzione (Glidden e Natcher, 2009). Un elemento importante è sicuramente l'inserimento lavorativo, per le valenze che il lavoro ha nella definizione della persona adulta e per l'indubbio valore sociale di un inserimento mirato, in cui l'incontro fra persona disabile e impresa sia favorito da un percorso di concertazione e di mediazione (Lepri, 1999).

Dopo la scuola dell'obbligo, e quindi dopo l'uscita dalla realtà scolastica, pochi giovani adolescenti con disabilità vengono inseriti nella realtà lavorativa; la maggioranza di essi si trova a passare molto tempo in casa o a trascorrere parte della giornata in servizi diurni, a contatto esclusivamente con altre persone disabili (Soresi, 2003). Tutto ciò comporta una restrizione della loro rete sociale, lo spendere la maggioranza del tempo libero con i familiari, anche se questi giovani manifestano il desiderio di avere amici della stessa età, di essere inclusi nel gruppo dei pari e svolgere un'attività lavorativa.

Inoltre, a causa del loro invecchiamento, tendono a sperimentare più intensi sentimenti di solitudine e di depressione (Cooper, 1997).

Oltre all'invecchiamento dei figli e all'aggravamento della loro salute, anche i genitori si trovano a dover fare i conti con l'avanzamento della loro età.

Fase, questa, molto ansiogena e problematica per i genitori del disabile, i quali faticano ad abbandonarsi al proprio declino perché chiamati a provvedere ad un figlio che li seppellirà, senza saper badare a se stesso; e per ciò che potrebbe accadere quando non potranno essere più loro a prendersi cura del figlio disabile.

I fratelli del disabile saranno quindi chiamati in causa, poiché aventi una responsabilità genitoriale sostitutiva, e se si rifiutano si sentiranno egoisti e traditori nei confronti dei genitori portando avanti un senso di colpa perenne. Crescere con una simile zavorra sul cuore non è facile. Starà ai genitori, se fedeli al proprio ruolo di adulti responsabili, di non tarpare le ali agli altri figli normodotati e lasciarli procedere nella loro scelta emancipativa (Sorrentino, 2006).

CAPITOLO TERZO

LA FAMIGLIA E L'INTERPRETAZIONE DEGLI AVVENIMENTI

3.1. Strategie di fronteggiamento dei problemi

Per essere in grado di attivarsi rispetto alle sfide, le persone devono dar vita a significati situazionali, cioè devono significato all'evento che glielo pone, destrutturandolo e ristrutturandolo secondo il proprio schema cognitivo: l'evento diventa allora comprensibile e giustificabile ed è possibile affrontarlo ponendosi obiettivi di volta in volta ritenuti possibili e realizzabili.

Emerge dalla famiglia che condividere i significati rispetto a un evento riduce le ambiguità e le incertezze relative a una situazione problematica e crea un coordinamento di risposte tra i membri del gruppo che contribuisce alla stabilità del gruppo stesso e massimizza i benefici di ciò che non può essere cambiato. Anche laddove esistano dei disaccordi tra i membri della famiglia occorre sottolineare come la loro presenza non implichi un'assenza di condivisione (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Questa fatica di individuare nuovi significati ha comunque la funzione di raggiungere un *modus vivendi* che sia soddisfacente per tutti i membri del nucleo.

Gli autori riportano come stili di comportamento attivi appaiono più evidenti nelle famiglie che sono in grado di individuare spiegazioni coerenti e stili di comportamento congruenti. Soltanto poche di queste famiglie si affannano a dare un senso alle condizioni dei loro bambini ancora molti anni dopo la diagnosi.

La caratteristica fondamentale delle famiglie competenti è la capacità di trovare spiegazioni condivise rispetto alle cause del disagio e dopo tentare di individuare i vantaggi o il valore dell'esperienza in riferimento alla qualità della propria esistenza (Janoff, Bulman e Frantz, 1997). Esse riescono a costruire un senso per le loro azioni e questo, se non risolve il problema, consente loro di avere un approccio alla condizione di disabilità più attivo o, quantomeno, più sereno.

Gli individui che hanno un buon senso di coerenza sono portati a vedere gli avvenimenti esterni e interni come predicibili in buona misura e a pensare che ci sia un'alta probabilità che le cose si evolvano come è ragionevole che ci si possa attendere. Questo genera un senso di fiducia che aiuta ad affrontare gli eventi che accadono nel corso della vita (Antonovsky, 1987).

I genitori e le famiglie che presentano, tutto sommato, un buon funzionamento sembrano possedere e ricorrere ad efficaci strategie di fronteggiamento delle difficoltà che inevitabilmente si trovano a dover affrontare. Alcune di queste strategie sono essenzialmente cognitive e si riferiscono alla "riformulazione" di quanto si è verificato, all'individuazione, nonostante tutto, di alcuni aspetti positivi, alla rilettura della propria esperienza alla luce di più dettagliate informazioni e conoscenze scientifiche; altre sono prevalentemente "emozionali" e consistono nell'esprimere apertamente i propri sentimenti e le proprie emozioni, nel "bloccare" la tendenza a stimolare in se stessi e negli altri sentimenti negativi, nel ricorrere, in presenza di situazioni conflittuali, alla contrattazione e nel dare spazio e tenere in considerazione anche i bisogni degli altri membri della famiglia, del partner e dei figli non disabili. Accanto a queste, alcuni genitori fanno ricorso anche a strategie relazionali, come il porre accentuate attenzioni alla coesione familiare, allo sviluppo delle capacità adattive dei diversi membri della famiglia, alla cooperazione e alla tolleranza, ma anche e di contro a strategie finalizzate a potenziare il proprio sviluppo personale, a mantenere soddisfacenti livelli di autonomia e

indipendenza, a ricavare del tempo per i propri hobby e per la propria vita comunitaria e spirituale (Burr e Klein, 1994).

Le famiglie che ricorrono con elevata frequenza a queste strategie (high coping family) si differenziano da quelle che vi ricorrono solo sporadicamente (low coping family) per come affrontano le difficoltà sin dall'inizio, per gli atteggiamenti che tendono ad assumere nel corso del tempo, per i valori ai quali sembrano aderire, per le attività che svolgono, per la partecipazione alla cura del figlio e per come vivono il supporto sociale che ricevono (Taanila et al., 2002).

Le strategie di coping si associano anche alle credenze di efficacia nutrite dai genitori a proposito delle loro capacità di gestire diversi e quotidiani problemi. Queste credenze riguardano l'aver fiducia nelle proprie capacità di attuare i comportamenti necessari per raggiungere determinati risultati e obiettivi (Bandura, 1977) e risultano generalmente collegate a un innalzamento dei livelli di motivazione delle persone, all'attivazione delle loro risorse cognitive e alla realizzazione delle azioni necessarie a svolgere compiti impegnativi (Bandura, 1990).

A questo proposito Williams parla di coping self-efficacy beliefs (credenze di efficacia associate al coping) che, in modo specifico, si riferiscono alle credenze nei confronti delle proprie capacità di utilizzare strategie efficaci per prevenire o fronteggiare le difficoltà (Williams, 1995).

L' Adattabilità misura la capacità della famiglia di cambiare in risposta ad una situazione stressante. Da un estremo all'altro del continuum troviamo la famiglia rigida, resistente al cambiamento, anche in risposta a fattori di stress di grandi dimensioni, e dall'altro le famiglie caotiche, caratterizzate da instabili e imprevedibili cambiamenti. Naturalmente la via di mezzo è quella più equilibrata.

In alcuni nuclei ci può essere la tendenza a indirizzare una parte sproporzionata delle proprie risorse verso i bisogni della malattia riducendo le energie che normalmente sarebbero indirizzate alla vita quotidiana. Ciò può produrre uno sbilanciamento verso "un'identità malata" (Zanobini e Usai, 1999): la famiglia si focalizza sul sintomo del paziente. Altri nuclei invece si concentrano sui possibili processi di salute. In questo caso, la definizione del problema è la seguente: questa è una famiglia che ha tra i suoi membri un familiare con un problema. Mentre nella prima situazione la disabilità assume un valore pervasivo rispetto a tutta l'organizzazione, a tutti i vissuti dei familiari, nella seconda essa può essere un problema grave ma che non invade tutte le sfere dei rapporti e dell'organizzazione familiare. Quando il disaccordo è particolarmente forte, può avvenire la dissoluzione del sistema familiare. Quando i membri non condividono per lungo tempo le regole della loro relazione, la struttura si scioglie (uncouple) e si hanno due unità familiari separate. Al contrario, quando il sistema è in grado di ristrutturarsi secondo nuove norme, tende a divenire più forte e le famiglie e i singoli membri possono essere rinvigoriti dal modo con cui hanno imparato ad affrontare le avversità.

La coesione della famiglia è "il legame emotivo che i familiari hanno l'uno verso l'altro". In riferimento alle famiglie disimpegnate e invischiate (Minuchin, 1974), notiamo che le prime tenderanno a sottovalutare le difficoltà del figlio disabile, che si troverà solo di fronte ai suoi limiti e la famiglia potrà giungere più facilmente a progettarne l'espulsione. Le famiglie invischiate, invece, appariranno iperprotettive nei confronti del disabile, ma faticeranno a vederne le risorse evolutive limitandolo nell'esplorazione con il contagio della propria ansia (Sorrentino, 2006).

Importante è anche l'identità familiare che fa riferimento a come le famiglie vedono se stesse. Essa include: le definizioni dei vincoli esterni (chi ha diritto di essere nella famiglia) e interni (come il sottosistema di alleanze); l'assegnazione dei ruoli per l'esecuzione dei compiti familiari, le regole e le norme per l'interazione.

Importante anche il ruolo dei rituali familiari nel mantenere un senso di famiglia integrata. I nuclei all'interno dei quali i rituali non siano sufficientemente sviluppati (famiglie sotto ritualizzate), secondo quanto emerge dalla letteratura, possono sperimentare un livello più alto di disfunzioni. L'importanza dei rituali appare, con particolare evidenza, nelle situazioni che determinano cambiamenti all'interno del nucleo familiare (nascita di un figlio, matrimonio, morte di un membro familiare, ecc.) .In tali momenti emerge anche la necessità di un'estrema chiarezza sui vincoli familiari esistenti onde evitare che l'identità della famiglia sia messa in pericolo: i membri di una famiglia devono sapere con certezza chi è in famiglia e chi è fuori. Le famiglie che si trovano ad affrontare malattie croniche sono particolarmente vulnerabili a questo tipo di ambiguità di perimetro. In questo senso i rituali e le routine hanno la funzione di provvedere a un certo tipo di ancoraggio e di senso di equilibrio rispetto alla "vecchia identità", ma possono anche contribuire a costruirne una nuova, richiedendo che si riorganizzino attorno ai problemi causati dalla malattia. Ciò spesso può avere implicazioni negative per lo sviluppo di tutti i membri familiari e anche per il bambino ammalato, soprattutto quando l'organizzazione di una famiglia si focalizza sulla condizione di disagio del figlio (Bennet, Wolin e Mc Avity, 1988).

CAPITOLO QUARTO

IL SIGNIFICATO E LA FUNZIONE DI SUPPORTO

4.1. Il supporto: una risorsa articolata

In situazioni di avversità, assumono particolare importanza le reti di supporto. Allo scopo di integrare eventuali carenze del nucleo genitoriale assumono valore anche le funzioni e le attività di figure integrative in grado di offrire un clima sufficientemente caldo e affettuoso: fratelli maggiori, nonni e amici, vicini, insegnanti, sacerdoti (Rutter, 1987).

Il supporto sociale intra ed extrafamiliare, in particolare nelle famiglie con bambini disabili, può avere un effetto di attenuazione generale dello stress ma può, anche, date certe condizioni, migliorare efficacemente la qualità della vita laddove sia presente un bambino con una disabilità cronica. (Altiere, Kluge, 2008; Mancil, Boyd, Bedesem, 2009).

E' il percepire l'evento come stressante che lo rende tale (Boyce e Barnett, 1991; Innocenti, Huh e Boyce, 1992); se un individuo considera le proprie risorse come adeguate a far fronte alle richieste che gli arrivano dall'esterno, può adattarsi con successo anche se le domande ambientali sono considerevoli (Frey, Greenberg e Fewell, 1989).

La reazione allo stress può essere modificata sia da mediatori psicologici individuali(livello di educazione, istruzione e socializzazione; caratteristiche psicologiche - hardiness, resilienza, coesione, capacità di condivisione ed empatia- della famiglia; competenze e abilità) sia da mediatori situazionali (programmi specifici di proazione, prevenzione, intervento per i bambini disabili o per le famiglie).

Occorre valutare non solo l'ampiezza e il contenuto delle relazioni, ma anche la loro qualità (Gentry e Kobasa, 1984; Winnubst, Buunk e Marcelissen, 1988).

Non è tanto, o solo, il numero di rapporti a rivestire importanza per i soggetti quanto il fatto che esistano una o due relazioni di riferimento con funzione critica in termini di supporto. Coloro che mancano di queste relazioni intime sono a rischio per quel che concerne gli effetti a lungo termine sulla salute in generale e sul benessere psichico in particolare, coloro che gli posseggono (le madri in particolare) riportano più soddisfazione per la vita e un alto senso di controllo interno (Hassall e al., 2005; Hill e Rose, 2009).

4.2. Il supporto intrafamiliare

Avere una persona di supporto nella propria vita è un importante fattore di resistenza; la salute o il benessere psicologico dei genitori, il rapporto di intimità e sostegno dei partner, per un matrimonio di alta qualità, sono potenzialmente compensativi per le famiglie angosciate e diminuisce lo stress genitoriale poiché riduce l'onere del caregiving.

L'esperienza di stress di madri e padri si differenzia in base al livello con il quale è vissuto e il grado con il quale si manifesta nel corso del tempo. Non solo le madri di bambini con disabilità riportano un'esperienza genitoriale di stress maggiore rispetto ai padri, ma in aumento soprattutto nel periodo prescolare del figlio, probabilmente in riferimento alla maggior quantità di tempo trascorso con i figli rispetto ai padri (Gerstein, Crnic, Blacher, Backer, 2009). Le madri però sperimentano un maggior livello di efficacia e di competenza nel

loro ruolo rispetto ai padri, i quali hanno meno opportunità di praticare il loro ruolo genitoriale, soprattutto quando hanno figli disabili. Desiderano essere coinvolti di più con i loro figli nei bisogni speciali, ma possono sentirsi estranei anche se inclusi in azioni di intervento (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006).

I padri sembrano manifestare minori livelli di disponibilità rispetto alle madri e questo fenomeno è tanto più consistente quanto più gravi sono le difficoltà presentate dal figlio, ciò è collegato anche ad una loro maggior difficoltà nel decifrare i segnali del bambino e alla loro minor disponibilità di tempo, rispetto alla madre, da dedicare all'interazione con il figlio (Pelchat e colleghi, 2003).

Un rapporto positivo tra genitori e figli e una elevata intimità coniugale può aiutare il bambino a sviluppare una miglior capacità di comunicazione e rapporti sociali con i coetanei, ma questo non può proteggere i genitori dalla sfida posta dalla disabilità del figlio e dal conseguente stress (Gerstein, Crnic, Blacher, Backer, 2009).

Al contrario, il conflitto coniugale è associato a molti più disturbi del comportamento, ansia e aggressività del bambino. In riferimento al rapporto di coppia, le madri di bambini disabili riportano meno soddisfazione per il rapporto matrimoniale e più sintomi depressivi rispetto alle madri dei normodotati (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006), correlati, questi ultimi, alle risorse economiche della famiglia e ai problemi di coppia e di comportamento del figlio (Hastings e Back, 2004; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006), a differenza dei padri, la cui soddisfazione per il matrimonio non è correlata a ciò.

Infine, per le madri, l'auto-valutazione della genitorialità proviene principalmente dal sostegno del rapporto coniugale, mentre per i padri da fonti esterne al matrimonio (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006).

4.3. I supporti extrafamiliari

Una perdita del senso personale di controllo fa sì che ci si rapporti in modo più forte agli altri per individuare un punto di vista condiviso. Molti studi denunciano l'esistenza di una rete di supporto esigua, la poca possibilità di ricorrere a parenti e amici che accudiscano il figlio quando se ne ha bisogno, la perdita di rapporti di amicizia prima importanti. Inoltre, la disabilità di un figlio può essere occasione per incontrare persone che si trovano nella stessa situazione, creando rapporti importanti proprio perché basati sulla condivisione di problemi simili (Zanobini, Manetti, Usai, 2002). Far parte di associazioni di genitori ha molti aspetti positivi, tra cui condividere le difficoltà, trovare più facilmente informazioni (soprattutto di tipo sanitario), aiuti per la gestione di alcuni problemi, maggior soddisfazione per il tempo dedicato a se stessi, maggior percezione di poter fare affidamento sulla rete degli amici e della comunità e disponibilità a collaborare con gli altri (Soresi, 2007).

Al contrario, altre ricerche mostrano invece che sono i genitori che non aderiscono ad alcuna associazione a riconoscersi maggiormente caratteristiche positive. Molto probabilmente il far parte di associazioni di genitori non sempre ha conseguenze positive, poiché potrebbe associarsi a una maggior sensazione di essere persone "sfortunate" e stimolare maggiormente un'attenzione agli aspetti negativi che la disabilità del figlio comporta (Soresi, 2007).

L'essere costretti a rapportarsi con strutture educative e sociosanitarie costringe i parenti a imparare cose nuove rispetto ai bisogni del bambino e alle sue necessità in campo educativo, li costringe a scegliere quale servizio fare riferimento e se individuare strutture private o pubbliche. Tutto questo può produrre in molte famiglie condizioni di difficoltà e confusione: può generare una percezione di disconferma nei genitori, una perdita di fiducia nella competenza dei tecnici e diffidenza verso l'impegno che il sistema socio educativo, nel suo complesso, può avere rispetto ai problemi del bambino.

Di fronte all'incertezza che si prova, alcune famiglie si focalizzano sul presente, visto che il futuro sembra troppo incerto, altre fanno esperienze di isolamento e stigmatizzazione nell'ambito dei loro contesti. Inoltre si può verificare il formarsi di un nuovo punto di vista sulla società e di un orientamento verso comunità di tipo religioso, che hanno la possibilità di offrire senso di conforto e condivisione. I genitori che non hanno modo di incontrare un contesto sociale favorevole possono percepire un senso di isolamento e di alienazione.

In questo senso il supporto sociale è affetto, assicurazione e aiuto; risorsa di base, mantenimento delle condizioni di benessere relazionali, integrazione e potenziamento delle proprie risorse di base, strategia di coping adattivo e positivo per la soluzione dei problemi (McCubbin e McCubbin,1988).

I genitori ritengono di poter contare sul fatto che la competenza del contesto sarà adeguatamente efficace e tutelante nel dar risposta alle loro necessità.

Il supporto sociale ha impatti diversi in funzione delle differenti fasi che i soggetti stanno attraversando. Molti problemi familiari, quali pessimismo, problemi fisici e difficoltà di comportamento sembrano aumentare con l'età dei bambini in quelle famiglie che percepiscono e dichiarano di avere un supporto minimo (Bronfenbrenner, 1986).

Nel corso dell'età scolare sembra importante che i servizi, oltre a stimolare il mantenimento delle capacità educative dei genitori, lavorino a vantaggio dell'inserimento e soprattutto dell'integrazione scolastica (Nota e Soresi, 2006 a).

I genitori dovrebbero essere stimolati ad aspirare alla più completa integrazione, anche se essa comporta difficoltà aggiuntive e qualche rischio, e dovrebbero essere sostenuti in ciò con azioni che riducano la segregazione e fanno sì che le scuole diventino sempre più inclusive ed integranti.

Nel corso dell'età adolescenziale, alla fine della scuola dell'obbligo, divengono fondamentali forme di supporto che mirino a creare occasioni di integrazione sociale, comunitaria e lavorativa, che sostengano i genitori nel supportare la vita sociale del figlio, che insegnino loro come gestire comportamenti che possono preoccupare, come quelli ascrivibili alla sfera sessuale (Bazzo et. Al., 2006).

Durante l'età adulta, i servizi devono riuscire a preparare e sostenere i genitori alla transizione nella cura del proprio figlio: da una situazione in cui essi hanno assunto il ruolo principale ad una in cui si dovranno gradatamente prevedere altre condizioni, in cui saranno soprattutto altri, familiari e servizi, a preoccuparsi del disabile. La pianificazione di questo passaggio è un'operazione complessa in quanto spesso i genitori manifestano disagio nel pensare al futuro del figlio (Soresi, 2007); così fanno riferimento alle persone per loro significative e al contesto in cerca di conforto emotivo e spiegazione per ciò che accade, così da ricevere incoraggiamento, stabilità e forza.

CAPITOLO QUINTO

AUTISMO E SINDROME DI DOWN: UN CONFRONTO

5.1. Qualità di vita genitoriale

Tra le varie disabilità, molto comune in letteratura è il confronto fra Autismo e Sindrome di down, contrasto ideale, dato il confronto sociale e comportamentale a vantaggio delle persone con sindrome di down e svantaggio delle persone con autismo (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, Swe, 2004).

Questo confronto è dovuto principalmente al fatto che il bambino con autismo ha emozioni interiori che non manifesta (per un forte aspetto di chiusura), mentre il bambino con sindrome di down manifesta in modo esplicito le sue emozioni (felicità, tristezza, gratitudine, tenerezza, ecc.) e i comportamenti.

C'è una lunga storia di ricerche sulle famiglie con figli con sindrome di down e autismo.

Trent'anni fa, alcuni autori, rispetto ai livelli di stress vissuti in queste famiglie, hanno riferito che, a differenza delle madri di bambini con sindrome di down, le madri di bambini con autismo sono più stressate, sconvolte e deluse, più preoccupate per la dipendenza del bambino e la gestione del suo comportamento, gli effetti del bambino su altri membri della famiglia e più ansiose per ottenere servizi adeguati (Holroyd, McArthur, 1976).

Ciò è dovuto, in primis, alla situazione di sgomento in cui la vita genitoriale precipita nel notare che il figlio autistico, apparentemente non autistico, dinnanzi al genitore, mostra poi in concreto un'indifferenza, per cui i genitori si sentono rifiutati dal bambino che non corrisponde ai loro sentimenti.

Il secondo motivo è rappresentato da problemi di comportamento del loro bambino, più che per la gravità della disabilità, soprattutto se il bambino sviluppa atteggiamenti auto ed etero aggressivi, davanti ai quali la famiglia spesso non sa come reagire.

Questa conclusione nel confronto di ricerche è stata dimostrata anche in studi più recenti che suggeriscono che le madri dei bambini con autismo vivono esperienze più faticose e stressanti rispetto alle madri con figli con sindrome di down, con peggioramento della salute e delle relazioni interpersonali (Mugno, Ruta, D'Arrigo e Mazzone, 2007), una compromessa qualità di vita e preoccupazione per il benessere psico-fisico dei figli (bullismo, stereotipie) (Gallagher, Phillips, Oliver, Carroll, 2008; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, Ellis, 2007; Head e Abbeduto, 2007).

I genitori dei bambini con sindrome di down, invece, riscontrano meno problemi di comportamento dei figli in infanzia poiché più compiacenti, socievoli, meno reattivi emotivamente e con meno problemi psichiatrici, rispetto a quelli di 10-13 anni in cui i problemi, anche per via della testardaggine, aumentano; mentre nel gruppo di genitori con figli con autismo, lo stress materno aumenta significativamente intorno ai 3,4 e 5 anni del figlio per presenza di problemi e stereotipie comportamentali, quali: autolesionismo, insistenza di routine, evasione sociale, deregolazione dei ritmi sonno-veglia (Eisenhower, Backer e Blacher, 2005); per non parlare poi dell'imbarazzo delle madri e il dolore per queste manifestazioni, che non permettono ma ostacolano le relazioni sociali e le situazioni pubbliche, nelle quali gente disinformata può fraintendere o interpretare male i comportamenti del bambino (Estes, Munson, Dawson, Koheler, Zhou, Abbott, 2009; Werner, Edwards, Baum, N. Brown, R.I. Brown, Isaacs, 2009).

Lo stress e la depressione di questo secondo gruppo di madri nel tempo non cambiano, a differenza della loro autoefficacia, positivamente correlata al ruolo attivo assunto dal genitore e alla conoscenza dell'autismo

(deficit di base, eziologia) e negativamente correlata allo stress materno, alla depressione, stile di coping negativo sul figlio e senso di colpa che lei non stia facendo abbastanza per lo sviluppo del suo bambino (Kuhn, Carter, 2006).

A differenza degli autistici, anche se i bambini con sindrome di down hanno un tasso più lento di apprendimento e una diminuita capacità rispetto ai normodotati, la loro progressione evolutiva è simile a quella dei normodotati (Janis, Kenneth, Singh, 2006).

Rispetto alle famiglie con figli autistici, nelle famiglie con figli con sindrome di down, di fronte alla situazione della disabilità, si sopravvive, ci si adatta, si aderisce alla situazione e se ne traggono, in alcuni casi, persino effetti positivi, meglio delle prime (coping strategies)(Byrne, Cunningham, Sloper, 1992).

Tuttavia, seguendo le famiglie con autismo, soprafatte maggiormente dalla disabilità del loro figlio, quando una famiglia è in grado di attingere a risorse adeguate e percepisce la situazione gestibile poi lo stress di crescere un bambino con autismo non può mai portare a una crisi (Altiere, Kouge, 2008). Nonostante la differenza riscontrata tra i due gruppi di famiglie, ci sono studi che confermano che la capacità di empowerment, cioè la capacità di gestire quotidianamente le situazioni familiari, incluse la crescita e lo sviluppo dei figli, è simile in entrambi i gruppi (Nachshen, Minnes, 2005).

5.2. Diverso impatto in base al ruolo genitoriale

Come accennato precedentemente, la disabilità di un figlio sembra avere un forte impatto emotivo sulla famiglia e soprattutto sulla madre che, nella maggior parte dei casi, è colei che dedica gran parte del suo tempo alla cura del figlio e spesso rinuncia al lavoro per questo.

Le madri dei bambini con autismo possono essere meno in grado di sfuggire alla sfera domestica e quindi percepire un maggior senso di disuguaglianza e ingiustizia, contribuendo ancora di più a un maggior stress, rispetto ai padri. Sembrano anche più coinvolte e iperprotettive (Tehee, Honan, Hevey, 2008). Nei padri di figli autistici, c'è meno dolore, meno stress, meno restrizioni, meno depressione, meno competenza e meno attaccamento ai figli (Kuhn, Carter, 2006).

Inoltre tra i due gruppi, alcuni studi rilevano che nelle famiglie con figli autistici c'è minor soddisfazione coniugale (Estes, Munson, Dawson, Koheler, Zohu, Abbott, 2009).

Il focus comparativo è stato inoltre esteso ai fratelli di bambini con autismo, che hanno dimostrato livelli più alti di esternalizzazione ed internalizzazione e problemi di comportamento, e più bassi tassi di interazione con i fratelli o sorelle con autismo, rispetto ai fratelli di bambini con sindrome di down (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, Swe, 2004).

Anche i fratelli sono stressati come i genitori: devono affrontare la frustrazione di non poter comunicare con il loro fratello autistico e di non poter condividere con lui giochi, esperienze e confidenze, come succede tra normodotati.

Così, ad un'età in cui si dovrebbero conoscere solo sogni e giochi, essi vivono già lacerati nell'animo tra gelosia e sensi di colpa, fra vergogna e lealtà verso la famiglia. E spesso si negano persino nell'amicizia, per la paura della derisione da parte dei pari dinnanzi alle gesta del fratello autistico. E alle soglie dell'adolescenza, possono manifestare atteggiamenti di ribellione e disprezzo verso amici e insegnanti. Cominciano anche le preoccupazioni per il futuro, un sentimento che in età adulta si accompagna al senso dell'enorme

responsabilità quando il venir meno dei genitori ormai anziani si fa di giorno in giorno più incombente; c'è così pessimismo rispetto al futuro e meno vicinanza emotiva con il fratello o sorella, a differenza di quelli con sindrome di down (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, Swe, 2004).

Quando si parla di sorelle e non di fratelli con sorelle con sindrome di down, più aree della loro vita emotionale sono colpite, perché crescono con l'aspettativa che esse assumeranno il ruolo di caregiver in futuro dopo i genitori e perché usano più strategie di coping emotionale.

I fratelli dei bambini con sindrome di down riportano maggior contatto affettivo e strumentale se c'è vicinanza residenziale, ma non necessariamente maggior coinvolgimento; al contrario delle condizioni in cui i fratelli normodotati non hanno figli, sono meno pessimisti per il futuro e la loro vita è colpita in maniera più forte (Orsmond e Seltzer, 2007).

5.3. Il momento della diagnosi

Avendo parlato della diagnosi come di un gran momento di sofferenza nella vita familiare, ora ci soffermiamo su come questo momento viene vissuto dalle famiglie con bambini con autismo e sindrome di down.

In tutte le famiglie con bambini disabili, si sono ipotizzate una serie di fasi alla comunicazione della diagnosi: - shock e trauma iniziale; - complesso di reazioni difensive del genitore (negazione della realtà, rifiuto, allontanamento, ecc.), reazioni aggressive, passività, chiusura, senso di fallimento, abbandono, depressione; - azioni rivolte al miglioramento dell'handicap e alla crescita del figlio, azioni rivolte al benessere del genitore e della famiglia (Byrne, Cunningham, Sloper, 1992).

Quando le madri di autistici ricevono la diagnosi del figlio, vivono l'esperienza di una combinazione delle sensazioni prima citate e quasi di colpa della diagnosi per l'incertezza diagnostica combinata con il disagio emotivo, legato all'affrontare i sintomi del bambino (Kuhn, Carter, 2006; Gabovitch e Curtin, 2009).

Generalmente l'autismo non è diagnosticato fino a 3-4 anni ed è una diagnosi ambigua poiché si basa su criteri comportamentali e, in alcuni casi, rimane ambigua e incerta agli occhi delle famiglie per tutta la durata del suo corso; spesso i sintomi non sono osservati direttamente dal clinico, ma sono ricordati dai genitori. Mentre nelle famiglie con figli con sindrome di down, i genitori sono consapevoli di questa diagnosi alla nascita (e talvolta anche prima della nascita) con certezza e immediatezza; certezza poi confermata da test genetici (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, Swe, 2004).

5.4. L'importanza del sostegno

Nella maggior parte delle situazioni, le famiglie, nelle quali sono presenti bambini con disabilità, incontrano grosse difficoltà nel mantenere una rete sociale che possa sostenere ed accogliere le loro problematiche. Spesso, quindi, nelle famiglie di autistici, i genitori si trovano completamente soli ad affrontare tutte le difficoltà, con il tempo perdono tutti i contatti che avevano. Inoltre per la paura di non essere accolti, di non poter condividere ciò che vivono, tendono a chiudersi sempre di più con minor partecipazione ad attività ed eventi (per orari fissi, comportamenti distruttivi ed esigenze quotidiane), non riuscendo ad integrare e sviluppare la rete della quale sono parte, con minor coinvolgimento dei servizi della comunità (Lee, Harrington, Louie, NewSchaffer, 2008; Altieri, Kluge, 2008; Mancil, Boyd, Bedesem, 2009) rispetto alle famiglie con figli con sindrome di down.

A questo proposito, le madri dei bambini autistici hanno riferito, più dei padri, che la famiglia cerca sostegno sociale più nei periodi di crisi e che il supporto arriva per loro più da parenti e amici che, a parer loro, rendono l'ambiente più coeso e permettono maggiori comportamenti di coping positivi, quanto più alto è il grado di coesione familiare (Altieri, Kluge, 2008).

Specialmente quando si parla di autismo, il sostegno sociale è un'importante moderatore di stress, come supporto nell'aiutare i genitori a far fronte ai bisogni emotivi, pratici e informativi e ha un peso diverso sui genitori in base alla disponibilità di sostegno, l'accesso alle informazioni e all'istruzione, con un acceso minore e una maggior vulnerabilità genitoriale conseguente negli anni 15-18 del figlio, rispetto a 3-6 e 11-14, aggravata la disuguaglianza dal temperamento difficile, caratteristico di molti bambini e adolescenti con autismo; per non parlare poi della preoccupazione verso l'età adulta e la difficoltà di gestire un figlio autistico in questa fase della vita, ove la transizione dei servizi degli adulti possono essere ambigue (Tehee, Honan, Hevey, 2008).

L'indipendenza è un problema particolarmente importante per l'autismo, più propensi a rimanere in funzione della loro famiglia o dei servizi per il sostegno rispetto ad altre disabilità o condizioni mediche (Lee, Harrington, Louie, Newschaffer, 2008).

Dagli studi risulta che i genitori di bambini con autismo esprimono più esigenze a favore dei professionisti che lavorano con loro e con il bambino, mentre i genitori di bambini con sindrome di down esprimono più elementi correlati al supporto scolastico, programmazione di comunità, e opportunità di amicizie per il loro bambino.

Questa differenza è dovuta alla convinzione che un'incentrarsi maggiore sui bisogni del bambino possa portare a un significativo recupero o una cura possibile nei bambini con autismo. I due gruppi indicano lo stesso numero di esigenze soddisfatte, ma solo un terzo dei bisogni sono stati soddisfatti, ad indicare che il sistema dei servizi erogati non fornisce un adeguato supporto sociale, soprattutto come già enunciato al momento della diagnosi (Siklos, Kerns, 2006). Mentre la maggior parte dei genitori di bambini con autismo ha ritenuto che i bisogni educativi dei loro figli non possono essere soddisfatti in un ambiente esclusivo, solo il 25% dei genitori di bambini con sindrome di down la pensavano allo stesso modo. I genitori dei bambini più piccoli e di quelli non verbali, hanno una percezione più positiva dei bambini più grandi o verbali a causa del consueto maggior contatto con scuola e insegnanti. Questa differenza di età, in termini di soddisfazione, può anche riflettere la maggiore lunghezza del tempo (e la frustrazione concomitante) che i genitori dei bambini più grandi vivono cercando di vedere soddisfatti i bisogni educativi dei propri figli. I genitori di bambini con un funzionamento più basso e la cui disabilità è evidente sono generalmente più soddisfatti dell'istruzione dei loro figli in quanto i bisogni educativi sono più evidenti, date le limitate capacità verbali e cognitive sia nell'autismo che nella sindrome di down. I genitori dei bambini disabili sono simili nella percezione e nelle preoccupazioni sull'educazione dei figli. Vogliono essere coinvolti nella formazione del loro bambino, ma pochi effettivamente lo sono. Conoscono meglio del personale scolastico i bisogni dei loro figli e sono in grado di essere efficaci sostenitori per i loro figli (Janis, Kenneth, Singh, 2006).

Nei fatti, il disconoscimento delle difficoltà specifiche dell'handicap e l'interpretazione ingenua del termine "integrazione" come mezzo in se sufficiente a garantire le pari opportunità comportano situazioni di grande sofferenza per il bambino e per la famiglia, e spesso la richiesta della scuola di limitare il tempo di frequenza, o l'abbandono scolastico da parte della famiglia esasperata, non certo viene contrastato dalle istituzioni.

Con l'adolescenza e l'età adulta, la mancanza di strutture d'accoglienza si sente ancor più crudelmente. Come tutti i bambini hanno la capacità di stabilire relazioni affettive significative inizialmente con i propri genitori, con i fratelli e poi con altre figure di riferimento (nel tempo familiari, amici, partner), la maggior parte dei

bambini con sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e scrivere. Attualmente alcuni adulti lavorano, nel futuro potranno essere certamente di più.

Le soluzioni per una vita adulta relativamente autonoma dalla famiglia (come comunità alloggio e case famiglia) sono ancora molto scarse in tutto il territorio, ma sicuramente migliori e più adeguate rispetto a quelle per le famiglie di bambini con autismo; ci sono iniziative per aumentarne il numero e permettere anche agli adulti con disabilità una vita più adeguata alle loro esigenze offrendogli l'aiuto e il sostegno di cui avranno comunque bisogno.

CAPITOLO SESTO

RICERCA: QUALITÀ DI VITA E CREDENZE DI EFFICACIA GENITORIALI IN AUTISMO E SINDROME DI DOWN

6.1. GLI OBIETTIVI

Le considerazioni fin qui esposte sono state alla base di questo progetto di ricerca realizzato nell'arco di 6 mesi nella Provincia BAT (Barletta, Andria, Trani) in Puglia.

Come emerso dalla letteratura, per molti anni le ricerche che hanno studiato le famiglie di bambini con disabilità hanno sostenuto la presenza di varie forme di patologia nel funzionamento familiare, rilevando nelle famiglie con figli autistici una peggior qualità di vita rispetto a quello di controllo e di confronto con figli con sindrome di down. Partendo da questo assunto la ricerca qui esposta esamina i diversi fattori che influiscono e influenzano la qualità di vita, le credenze di efficacia e la capacità genitoriale di risoluzione dei problemi.

Nell'impostazione del lavoro, sono stati prefissati due obiettivi.

Il primo mira a cogliere differenze e somiglianze negli aspetti sopra citati tra famiglie con figli con autismo e sindrome di down, per cogliere in che modo la disabilità influisce sulla vita genitoriale e in quale misura a seconda del tipo di disabilità.

Il secondo obiettivo, invece, ricerca gli stessi aspetti confrontando famiglie con figli normodotati e figli disabili, al fine di cogliere se differenze e somiglianze nella qualità ed efficacia di vita genitoriale sono consistenti e in quale misura dovute alla disabilità del figlio o ad altri fattori d'influenza.

6.2. LE IPOTESI

In accordo con la letteratura considerata abbiamo formulato le seguenti ipotesi relative al potenziale andamento delle variabili studiate:

- 1 .Si prevede una risposta di peggior qualità di vita e minori credenze di efficacia nelle famiglie con figli con autismo rispetto alle famiglie con figli con sindrome di down;
- 2 .Si prevedono differenze quantitative e qualitative sull'autoefficacia e qualità di vita di genitori di bambini disabili rispetto al gruppo di controllo dei genitori di normodotati, a vantaggio di quest'ultimo;
- 3 .Si prevedono differenze tra padri e madri rispondenti, in relazione al genere e quindi al ruolo genitoriale.

6.3. IL METODO

6.3.1. I partecipanti

La ricerca è stata svolta su un gruppo di 122 genitori (51 padri e 71 madri) della Provincia di Bari in Puglia. I figli hanno un'età compresa tra i 3 e i 26 anni (età media=12,03).

I 122 genitori sono distinti in 3 gruppi differenti: 37 genitori con figli con autismo; 44 genitori con figli con sindrome di down e 41 genitori del gruppo di controllo con figli normodotati.

Il reperimento dei soggetti è avvenuto attraverso la rete associativa (di volontariato) presente sul territorio della provincia .

La mediazione operata dai volontari e operatori ha consentito di garantire alle famiglie che hanno partecipato un contesto sicuro e familiare, con attenzione alle naturali esigenze di riservatezza.

Per la costituzione del gruppo di controllo, mi sono avvalsa di una rete informale di conoscenti che si sono fatti carico di diffonderlo ai genitori, diventati poi partecipanti della ricerca.

6.3.2. Gli strumenti

(Gli strumenti utilizzati sono riportati in Appendice)

Nel corso della somministrazione sono stati proposti i seguenti strumenti:

a) Una scheda di rilevazione dei dati anagrafici e delle informazioni sull'organizzazione familiare

La scheda di rilevazione dei dati socio-anagrafici proposta all'inizio è a cura di Nota e Soresi (Centro di Ateneo di Servizi e Ricerca per la Disabilità, la Riabilitazione e l'Integrazione, Università di Padova, 2007) e si compone di due parti. La prima consente la rilevazione dei dati socio-anagrafici di entrambi i genitori (età, professione e titolo di studio), della presenza di altri figli oltre quello incluso nella ricerca e dei dati riguardanti il figlio (tipo di disabilità, stato attuale). La seconda parte è composta di cinque domande con libertà di risposta: le prime tre sulle difficoltà dal punto di vista genitoriale riguardanti il figlio già risolte, più difficili tra quelle già risolte o non risolte e le difficoltà ancora da risolvere; le ultime due sui pensieri genitoriali riguardo il proprio futuro e quello del figlio preso in considerazione per la ricerca. Naturalmente il gruppo di controllo ha fatto riferimento per tutte le risposte al figlio normodotato scelto per la ricerca.

b) "La mia vita da genitore"

Per una stima dei livelli di soddisfazione di diversi aspetti della vita genitoriale, è stato somministrato questo questionario di autovalutazione a cura di Nota e Soresi (ASTRID, Giunti-OS, Firenze, 2007). Il questionario è composto di 29 item e al soggetto viene chiesto di indicare, con un ampio margine di soggettività, quanto la frase descrive la sua situazione attuale, facendo riferimento a una scala Likert a 5 punti (1="non descrive per nulla"; 2="descrive poco"; 3="descrive abbastanza"; 4="descrive molto"; 5="descrive perfettamente").

L'Attendibilità dello strumento, misurata con l'Alfa di Cronbach, è pari a .919.

Nello specifico, il questionario permette la valutazione di 7 fattori della "qualità di vita":

- 1 .Soddisfazione per il rapporto con i familiari (3item=11,19,20): misura il grado di soddisfazione della relazione con il proprio coniuge e il grado di libertà d'espressione di propri desideri e preoccupazioni nell'ambito familiare ($\alpha = .73$);
- 2 .Benessere percepito (3 item=9,14,24): indica il grado di benessere personale e i problemi presenti, confrontati con quelli delle persone che si conoscono al di fuori dell'ambito familiare ($\alpha = .85$);
- 3 .Soddisfazione per l'attività lavorativa (5 item=1,3,6,16,21): misura il grado di gratificazione e arricchimento personale ed economico del proprio lavoro ($\alpha = .88$);

4 .Soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli (6 item=2,5,7,12,13,27): indica il grado di soddisfazione genitoriale sull'educazione trasmessa ai figli e del riscontro da parte di questi ultimi sulla propria capacità genitoriale ($\alpha = .89$);

5 .Soddisfazione per il proprio tempo libero (3 item=15,18,23): indica il grado di soddisfazione della quantità e qualità del tempo libero a disposizione ($\alpha = .88$);

6 .Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno (4 item=4,10,17,26): indica la presenza nei momenti di bisogno, sconforto e necessità di persone, in famiglia e fuori dell'ambito familiare, su cui poter contare ($\alpha = .81$);

7 .Soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce (5 item=8,22,25,28,29): indica il grado di autodeterminazione nelle decisioni della propria vita, nella gestione economica e nella libertà di esprimere desideri e preoccupazioni fuori dell'ambito domestico ($\alpha = .46$).

c) "Problem solving inventory-S.F."

Il "Problem Solving Inventory- Short Form" è un questionario di P. Paul Heppner e Mary J. Heppner, a cura di Soresi e Mirandola (In press) che ha come obiettivo quello di valutare la percezione che le persone hanno dei loro comportamenti e atteggiamenti rispetto al problem-solving. L'Attendibilità di questo strumento di autovalutazione, sempre con l'Alfa di Cronbach, è pari a .85.

E' composto di 35 item e al soggetto viene chiesto di rispondere, nel modo più sincero possibile, se la frase descrive il modo in cui generalmente si comporta il genitore e di apporre una crocetta, in base a una scala Likert a 6 punti (1= "completamente d'accordo"; 2="abbastanza d'accordo"; 3="leggermente d'accordo"; 4="leggermente in disaccordo"; 5="abbastanza in disaccordo"; 6="completamente in disaccordo").

Lo strumento è strutturato in 3 scale derivate dall'analisi fattoriale:

1 .il primo fattore denominato Problem-solving Confidence (PSC)(11 item=5,10,11,12,19,23,24,27,33,34,35) indica l'autoefficacia nell'affrontare l'attività di problem-solving;

2.il secondo fattore è l'Approach-Avoidance Style (AAS) (16item=1,2,4,6,7,8,13,15,16,17,18,20,21,28,30,31) e indica la tendenza generale della persona ad affrontare o evitare le attività di problem-solving;

3 .Il terzo fattore è chiamato Personal Control (PC)(5 item = 3,14,25,26,32) e indica il grado in cui una persona ritiene di poter controllare le proprie emozioni e reazioni durante la risoluzione di problemi.

d) "Quanta fiducia ho in me?"

Questo questionario, a cura di Nota e Soresi (Giunti-OS, Firenze, 2007). (18 item), valuta alcune idee sull'autoefficacia genitoriale, con una scala Likert a 7 punti, da 1 ("non descrive per nulla la sua attuale situazione") a 7 ("descrive perfettamente la sua attuale situazione").

Al soggetto viene chiesto di leggere la frase e indicare con una crocetta quanto il genitore pensa di poter concordare con l'affermazione.

L'Attendibilità dello strumento, misurata con L'Alfa di Cronbach, è pari a .94.

Questo questionario valuta i seguenti aspetti:

1 .credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli (9 item=1,2,4,5,8,9,7,3,10), che valuta il grado genitoriale di gestire i loro comportamenti inadeguati, di essere un buon modello per loro, di saperli aiutare, premiare e sapersi far ascoltare ($\alpha =.92$);

2 .credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma(4 item=14,11,16,6): indica il grado con cui il genitore riesce ad avere pazienza con i figli, senza imporre le proprie idee e criticarli senza litigare($\alpha =.61$);

3 .credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decisional making dei figli (5 item=12,13,15,17,18): indica il grado con cui i genitori aiutano i figli per decisioni importanti , stimolando le loro conoscenze, capacità e interessi, facendoli ragionare sull'adeguatezza delle loro idee e azioni ($\alpha =.88$).

e) "Questionario sulle idee a proposito dell'educazione dei figli"

Questo questionario, a cura di Soresi (In press), è composto di 30 domande circa l'educazione dei figli. Ogni domanda presenta 4 opzioni di risposta (di cui solo una delle quattro è esatta e viene ad essa assegnato il punteggio 1) e si è chiesto al soggetto di leggere la frase e apporre una crocetta su quella che rappresenta la più idonea per il genitore. Più punti son sommati, più il genitore possiede idee adeguate ed esatte sull'educazione dei figli.

6.3.3. La procedura

Grazie alle varie associazioni e ai vari centri, mi è stato possibile incontrare direttamente le famiglie coinvolte nella ricerca. Nel corso di tali incontri è stato spiegato loro che tipo di ricerca si stava eseguendo, gli strumenti e gli obiettivi cui si puntava, insistendo sulla garanzia della privacy. Gli incontri si sono svolti, a discrezione della famiglia, o nei luoghi delle stesse associazioni o nelle loro case. Il questionario socio-anagrafico è stato il primo strumento presentato.

Dopo aver spiegato ai genitori come compilare i questionari, è stato dato un tempo di scadenza per il ritiro, abbastanza lungo, tanto da consentire ai genitori di compilare gli strumenti nella massima libertà e permettendogli di rispondere con calma e riflessione. Si è più volte ricordato ai genitori che nei questionari non ci sarebbero state risposte giuste o sbagliate in assoluto, ma che importante fosse esprimere liberamente il proprio punto di vista ricorrendo anche a qualche esempio.

6.3.4. Le analisi effettuate

Una volta raccolti tutti i questionari compilati, si è passati all'analisi dei dati utilizzando il programma statistico SPSS.

E' stata assegnata una legenda alle risposte aperte della prima parte; dato che le difficoltà riscontrate e i pensieri sul futuro si sono rilevati essere molti, abbiamo deciso di prendere in considerazione solo le prime risposte date dai genitori, quelle cioè riguardanti il figlio e i loro pensieri sul futuro più rilevanti.

Una volta distinte difficoltà e pensieri, è stata costruita una legenda (assegnando ad ogni numero in sequenza) per il tipo di disabilità, l'età del figlio, l'età del genitore rispondente, il genere del figlio, il genere del genitore rispondente, la professione del genitore rispondente, il titolo di studio del genitore rispondente e lo stato

attuale del figlio. Dopo di che abbiamo inserito i dati in SPSS e siamo passati all'analisi dei dati costruendo delle tabelle di frequenze congiunte (assolute e relative), contenenti per ciascun valore della variabile il numero di volte che esso viene rivelato (con la percentuale sul totale); tutto questo per tutti gli item dei quattro questionari somministrati. Dopo sono state costruite delle tavole di contingenza, cioè tabelle di frequenza a più dimensioni, in cui ogni cella contenente il numero di casi per ogni coppia di livelli delle variabili considerate, al fine di vedere come si distribuivano le variabili socio-anagrafiche considerate, in base alla presenza nel figlio di sindrome di down, autismo o nessuna disabilità, calcolando anche qui la percentuale sul totale.

Per ogni tavola di contingenza è stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson, per valutare se ci fossero differenze statisticamente significative nelle distribuzioni di frequenza.

Nel passo successivo sono state costruite delle analisi della varianza (ANOVA uni variata) e statistiche descrittive per confrontare le medie e deviazioni standard riportate in base alle risposte date dai genitori ai quattro questionari; abbiamo distinto le variabili dipendenti e indipendenti (disabilità del/la figlio/a e genere del genitore rispondente) da considerare e calcolato poi la devianza entro il gruppo e tra gruppi per rilevare differenze statisticamente significative tra le medie e le tabelle degli effetti tra soggetti per rilevare, tramite l'analisi del post-hoc, quali fossero le variabili statistiche significative che influivano sulle risposte date ai questionari.

Infine sono state create le quattro tavole di correlazioni lineari, generale e distinte per disabilità e gruppo di controllo, per vedere tra i vari aspetti considerati quelli correlati in positivo o negativo, tenendo conto del punteggio di r e della significatività statistica (se $p < .01$ e $p < .05$).

6.4. I RISULTATI

6.4.1. Variabili socio-anagrafiche

a) Genere del genitore

Sono state raccolte, nella scheda iniziale, informazioni circa il genitore rispondente ai questionari e il figlio preso in considerazione nella ricerca.

Genere del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
maschio	19	15,6	15	12,3	17	13,9	51	41,8
femmina	25	20,5	22	18,0	24	19,7	71	58,2
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 1 . Frequenze e percentuali sul "genere del genitore che ha partecipato alla ricerca" considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella. 1, si rileva che i soggetti rispondenti sono costituiti da 51 maschi e 71 femmine. L'età media dei genitori è di 44,02 anni; sono più le madri dei padri che rispondono alla ricerca in tutti e tre i gruppi.

b) Età del genitore

Età del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
≥ 30 e ≤ 40	13	10,7	12	9,8	12	9,8	37	30,3
> 40 e ≤ 50	25	20,5	21	17,2	22	18,0	68	55,7
>51 e ≤ 60	5	4,1	3	2,5	7	5,7	15	12,3
> 60	1	0,8	1	0,8	0	0,0	2	1,6
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 2 . Frequenze e percentuali sull' "età del genitore rispondente" considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella. 2, anche qui notiamo che si riscontra un numero maggiore di genitori che hanno da 40 a 50 anni (55,7%) e un numero minore oltre i 60 anni (solo 2 genitori); la parte maggiore dei genitori ha fino a 50 anni (86%), il restante ha più di 50 anni (13,9%).

c) Professione del genitore

Professione del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Lavoratore/lavoratrice autonomo/a	13	10,7	7	5,7	8	6,6	28	23,0
Lavoratore/lavoratrice dipendente	12	9,8	12	9,8	16	13,1	40	32,8
Pensionato/a	1	0,8	1	0,8	1	0,8	3	2,5
Disoccupato/a o cassaintegrato/a	1	0,8	1	0,8	2	1,6	4	3,3
Casalanga	17	13,9	16	13,1	14	11,5	47	38,5
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 3 . Frequenze e percentuali sulla “professione del genitore rispondente alla ricerca” considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.3 riguardante le professioni, si nota che il 23% dei genitori sono lavoratori autonomi, il 32,8% lavoratori dipendenti, il 2,5% pensionati, il 3,3% disoccupati o cassaintegrati e il 38,5% casalinghe. Quindi le casalinghe sono veramente in numero maggiore rispetto alle altre fasce di professioni(17 genitori con figli con sindrome di down; 16 genitori di autistici; 14 genitori di normodotati) e meno i pensionati(1 genitore con figli con sindrome di down; 1 genitore con figlio con autismo e 1 genitore di normodotato).

Dopo le casalinghe, con una frequenza inferiore, troviamo i lavoratori/lavoratrici dipendenti (32,8%).

d) Titolo di studio del genitore

Titolo di studio del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Nessun titolo	0	0,0	0	0,0	1	0,8	1	0,8
Licenza elementare	11	9,0	1	0,8	3	2,5	15	12,3
Licenza media	12	9,8	11	9,0	14	11,5	37	30,3
Qualifica triennale	0	0,0	2	1,6	0	0,0	2	1,6
Diploma	8	6,6	15	12,3	17	13,9	40	32,8
Laurea	11	9,0	7	5,7	6	4,9	24	19,7
Specializzazione post-laurea	2	1,6	1	0,8	0	0,0	3	2,5
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 4 . Frequenze e percentuali sul “titolo di studio del genitore rispondente alla ricerca” considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.4 riguardante il titolo di studio del genitore, lo 0,8% dei genitori non ha nessun titolo (solo un genitore), il 12,3% ha conseguito la scuola elementare (11 genitori con figli con sindrome di down), il 30,3% la scuola media, l'1,6% hanno una qualifica triennale (qui si tratta solo di genitori con figli con autismo), il 32,8% hanno un diploma di scuola media superiore(15 genitori con figli con autismo, 8 con figli con sindrome di down e 17 con figli normodotati), il 19,7% la laurea e il 2,5% (solo 3 persone) la specializzazione post-laurea. C'è una differenza significativa [χ^2 (12 N=122)=23,73 p .05]; nel gruppo dei genitori con figli con sindrome di down abbiamo più persone con la licenza media e meno con la qualifica triennale, nel gruppo dei genitori con figli con autismo più genitori con diploma e meno specializzazione post-laurea e licenza elementare e nel gruppo di controllo dei genitori di normodotati abbiamo la maggior parte con diploma e licenza media e meno con qualifica triennale, solo qui c'è un padre senza titolo di studio.

e) Genere del figlio

Genere del figlio	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
maschio	31	25,4	33	27,0	24	19,7	88	72,1
femmina	13	10,7	4	3,3	17	13,9	34	27,9
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 5. Frequenze e percentuali sul "genere del/la figlio/a" considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.5 , in base al genere del figlio, risulta esserci una differenza significativa statisticamente [χ^2 (2; N=122)=9,19 p .05]; le figlie femmine sono significativamente meno rispetto ai figli maschi con autismo (4 vs 33) , con sindrome di down (13 vs 31) e nel gruppo di controllo (17 vs 24).

f) Età del figlio

I figli hanno un'età compresa tra 3 e 26 anni e un'età media di 12,03 anni.

Età del/la figlio/a	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
≤ 5	12	9,8	10	8,2	8	6,6	30	24,6
> 5 e ≤ 13	12	9,8	13	10,7	18	14,8	43	35,2
>13 e ≤ 19	12	9,8	11	9,0	9	7,4	32	26,2
>19	8	6,6	3	2,5	6	4,9	17	13,9
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 6 . Frequenze e percentuali sull' "età del/la figlio/a" considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Nella tabella.6 si riscontra una differenza statisticamente significativa [χ^2 (42; N=122)=59,77 p .05]: i figli con più di 19 anni sono in numero molto minore rispetto a quelli delle altre fasce d'età (13,9%), soprattutto nel gruppo dei genitori con figli con autismo (6,6%), mentre il numero maggiore di genitori si ha tra 6 e 13 anni del figlio sempre nel gruppo dei genitori di autistici (10,7%) e nel gruppo di controllo dei genitori di

normodotati(14,8%), mentre per il gruppo dei genitori con figli con sindrome di down le prime tre fasce d'età sono distribuite equamente (9,8%).

g) Situazione attuale del figlio

Situazione attuale del/la figlio/a	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
	Sindrome di down		Autismo			
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Frequenta la Scuola d'infanzia	11	9,0	12	9,8	6	4,9
Frequenta la Scuola elementare	5	4,1	10	8,2	17	13,9
Frequenta la Scuola media	2	1,6	3	2,5	6	4,9
Frequenta la Scuola superiore	7	5,7	4	3,3	6	4,9
Frequenta un centro per disabili	3	2,5	2	1,6	0	0,0
Vive in un istituto per disabili	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Lavora	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Altro	0	0,0	1	0,8	1	0,8
Università	0	0,0	0	0,0	5	4,1
Frequenta la Scuola d'infanzia e centro per disabili	1	0,8	0	0,0	0	0,0
Frequenta la Scuola elementare e centro per disabili	2	1,6	0	0,0	0	0,0
Frequenta la Scuola media e centro per disabili	7	5,7	3	2,5	0	0,0
Frequenta la Scuola superiore e centro per disabili	2	1,6	0	0,0	0	0,0
Frequenta un Centro per disabili e altro	4	3,3	2	1,6	0	0,0

Tabella 7. Frequenze e percentuali sulla "scuola frequentata dal figlio/a" considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.7, si nota che 29 dei figli frequentano la scuola d'infanzia, 32 di loro frequentano la scuola elementare, 11 frequentano la scuola media, 17 frequentano la scuola superiore, 2 fanno altro (cioè non frequentano la scuola né lavorano) e 9 frequentano l'università (si tratta di figli normodotati). Inoltre 19 con sindrome di down, 7 con autismo e nessun normodotato frequentano centri per disabili.

C'è una differenza statisticamente significativa [χ^2 (22 N=122)=45,47 p .05]; nei gruppi a confronto ci sono più figli che frequentano solo la scuola d'infanzia, mentre nel gruppo di controllo più figli che frequentano solo la scuola elementare.

Nessuno dei figli dei tre gruppi vive in un istituto per disabili o lavora.

6.4.2. Difficoltà e pensieri genitoriali

a) Difficoltà già risolte dai genitori

Abbiamo costruito con SPSS le tavole di contingenza, analizzando la distribuzione di frequenza congiunta (assoluta e relativa) delle variabili "difficoltà già risolte dai genitori" riguardanti il figlio e "disabilità del figlio". È stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson e valutato se esiste una relazione statisticamente significativa (con $p < .05$) tra le due variabili.

Difficoltà già risolte dai genitori	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Accettazione della disabilità	11	9,0	4	3,3	0	0,0	15	12,3
Area affettivo-relazionale	10	8,2	15	12,3	27	22,1	52	42,6
Area dell'autonomia personale	10	8,2	8	6,6	1	0,8	19	15,6
Disturbi di salute	0	0,0	0	0,0	3	2,5	3	2,5
Area motorio-prassica	1	0,8	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Area dell'apprendimento curriculare	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Accettazione altrui della disabilità	1	0,8	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Difficoltà di creare una rete e ricevere aiuti esterni	1	0,8	1	0,8	0	0,0	2	1,6
Gestione generale della quotidianità	1	0,8	2	1,6	0	0,0	3	2,5
Poco tempo da dedicare ai figli	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Se ne occupa qualcun' altro	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Tante difficoltà senza specificarne nessuna	1	0,8	3	2,5	0	0,0	4	3,3
Nessuna difficoltà in particolare	8	6,6	1	0,8	8	6,6	17	13,9
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 8. Frequenze e percentuali di risposta alla domanda: "Come genitore, nel prendermi cura di mio/a figlio/a, le difficoltà che più frequentemente riesco o sono riuscito a risolvere sono le seguenti:..." considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Risulta un'associazione significativa [χ^2 (24; N=122)=53.40 p .05]; in particolare, dalla Tabella.8 si osserva che le difficoltà già risolte dai genitori che ricorrono più frequentemente come prime difficoltà sono:

1.difficoltà relative all'area affettivo/relazionale (42,6%) , di cui l'8,2% sono i genitori con figli con sindrome di down, il 12,3% genitori di figli con autismo e una buona percentuale (22,1%) gruppo di controllo. Nei genitori dei due gruppi a confronto in quest'area rientrano l'inserimento, l'integrazione e la socializzazione del figlio nei vari ambiti di vita familiare, scolastica, ecc., rispetto delle regole impostagli, l'ascolto del genitore e il non sapere come comportarsi con il figlio visti i suoi limiti e comportamenti inadeguati: una madre di un figlio con sindrome di down dice:"non sapevo se essere affettuosa con lui...volevo rassicurarlo ma non sapevo come..."; mentre nei genitori del gruppo di controllo si tratta soprattutto di voler risolvere l'aggressività del figlio, la testardaggine, la sincerità, l'ascolto del rimprovero, la pigrizia, il dialogo, la sua vivacità.

2.difficoltà relativa alle autonomie personali del figlio (15,6%), con un 10% circa di scarto in meno nei genitori di figli con autismo (6,6%) rispetto a quelli con figli con sindrome di down (8,2%). Nell'autonomia rientrano l'insegnamento delle autonomie di base: mangiare, vestirsi, lavarsi, infilarsi ed allacciare le scarpe e l'educazione sfinterica. Nel gruppo di controllo solo 1 genitore ha risposto con questa difficoltà, ma si tratta più che altro di svogliatezza nel mangiare da solo poiché abituato a che il genitore lo aiuti.

3. difficoltà relative all'accettazione della disabilità del figlio (12,3%), di cui in maggioranza (9%) i genitori dei bambini down. Diciamo che la maggior parte di questi genitori ha indicato: "non sapevo quali comportamenti giusti mettere in atto, ero incredula..non l'ho accettata facilmente questa situazione...e poi è stato difficile accettare i suoi limiti".

4. Importante è notare come solo lo 0,8% dei genitori di autistici (1 genitore) sul 13,9% totale ha risposto non indicando nessuna difficoltà in particolare rispetto al 6,6% dei genitori del gruppo di controllo e la stessa percentuale dei genitori con figli con sindrome di down; al contrario del 3,3% dei genitori che hanno indicato tante difficoltà senza specificarle(il 2,5% è rappresentato dai genitori con figli autistici).

In ugual misura sono state riscontrate le difficoltà relative all'apprendimento curricolare (1,6%), divise nello 0,8 % tra genitori di bambini autistici e normodotati, ma nessun genitore di down. Mentre nel primo gruppo i genitori hanno segnalato soprattutto che il bambino ha difficoltà nel gioco e il genitore ha difficoltà nell'insegnare l'organizzazione dello stesso. Mentre nel gruppo di controllo hanno indicato più difficoltà di lettura e scrittura e prolungamento del tempo di attenzione.

Ancora in percentuale uguale dell'1,6%, le difficoltà nel creare una rete e ricevere aiuti esterni (nei genitori di down si parla di far gruppo con altri genitori in un'associazione e l'interesse delle scuole nel formare una rete; mentre nei genitori di autistici si parla dell'insegnante di sostegno che non collabora) tra genitori di autistici e down e, nella stessa percentuale, le difficoltà dovute al poco tempo a disposizione per il figlio per via del lavoro, tra genitori di autistici e normodotati, ma nessun genitore di down.

Ci sono difficoltà riscontrate solo in un gruppo dei tre, compreso quello di controllo.

Analizzando le frequenze, risulta che solo il gruppo dei genitori di figli con sindrome di down ha riscontrato queste difficoltà già superate come prioritarie: difficoltà relative all'area motorio-prassica (0,8%)(le attività motorie in presenza/assenza di un oggetto piacevole) e all'accettazione altrui della disabilità del figlio (0,8%). A questo proposito un genitore dice:" E' stato difficile far capire alla gente che non ho un problema in quanto per me questo non rappresenta un problema".

Solo nel gruppo dei genitori di figli con autismo c'è un solo genitore(padre) che non si è proprio occupato delle difficoltà, poiché se n'è occupata la moglie(0,8%).

Mentre solo il gruppo di controllo ha riscontrato difficoltà relative ai problemi di salute del figlio (2,5%), ma si tratta soprattutto di difficoltà respiratorie e digestive.

b) Difficoltà genitoriali riscontrate come più difficili

Abbiamo costruito con SPSS le tavole di contingenza, analizzando la distribuzione di frequenza congiunta(assoluta e relativa) delle variabili "difficoltà più difficili già risolte o da risolvere dei genitori" riguardanti il figlio e "disabilità del figlio".E' stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson e valutato se esiste una relazione statisticamente significativa (con p .05) tra le due variabili.

Difficoltà più difficili	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Accettazione della disabilità	7	5,7	3	2,5	0	0,0	10	8,2
Area affettivo-relazionale	15	12,3	13	10,7	16	13,1	44	36,1
Area dell'autonomia personale	4	3,3	3	2,5	0	0,0	7	5,7
Ritmo sonno/veglia	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Disturbi di salute del figlio	1	0,8	1	0,8	2	1,6	4	3,3
Area dell'apprendimento curriculare	2	1,6	0	0,0	1	0,8	3	2,5
Area comunicazionale e linguistica	3	2,5	3	2,5	0	0,0	6	4,9
Area psico-motoria	0	0,0	2	1,6	0	0,0	2	1,6
Accettazione altrui della disabilità	0	0,0	2	1,6	0	0,0	2	1,6
Creare una rete e ricevere aiuti esterni	1	0,8	1	0,8	0	0,0	2	1,6
Gestione generale della quotidianità	1	0,8	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Poco tempo da dedicare ai figli	0	0,0	0	0,0	2	1,6	2	1,6
Se n'è occupato qualcun' altro	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Tante difficoltà senza specificarne nessuna	0	0,0	3	2,5	0	0,0	3	2,5
Nessuna difficoltà in particolare	6	4,9	2	1,6	18	14,8	26	21,3
Area cognitiva	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Vari interventi e visite in ospedale	4	3,3	1	0,8	0	0,0	5	4,1
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 9. *Frequenze e percentuali di risposta alla domanda: "Come genitore, nel prendermi cura di mio/a figlio/a, le difficoltà che sono o sono state per me più difficili da risolvere sono le seguenti:..." considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.*

Risulta esserci un'associazione significativa [χ^2 (32; N=122)=62.94 p .05]; in particolare, dalla Tabella.9 si osserva che le difficoltà più difficili già risolte o non risolte dei genitori ,che ricorrono più frequentemente come prime difficoltà, sono:

1.difficoltà relative all'area affettivo-relazionale (36,1%), più o meno equamente distribuite nei tre gruppi. Da notare che nei genitori di figli autistici, ricorre spesso la difficoltà nel comprendere le esigenze del figlio soprattutto se non verbale, gestire e distoglierlo dalle sue ossessioni esasperate, la sua irrequietezza e andare nei luoghi pubblici; mentre nel gruppo dei genitori di down riguarda soprattutto l'integrazione e gestione di alcuni tratti caratteriali.

2. nessuna difficoltà in particolare più faticosa(21,3%) è stata riscontrata soprattutto nel gruppo di controllo(14,8%) e il resto è stato distribuito più nei genitori di down (4,9%) che nei genitori di autistici (1,6%), i quali invece sono stati gli unici a specificare che hanno riscontrato tante difficoltà faticose senza far riferimento a nessuna in particolare(2,5%).

3. difficoltà relative all'accettazione della disabilità del figlio (8,2%), in maggioranza nei genitori di bambini down (5,7%) rispetto a quelli con autismo (2,5%) i quali hanno espresso soprattutto il fatto che è stato difficile rendersi conto che il proprio figlio ha un problema e che non fa tutto ciò che fanno gli altri bambini.

In egual misura, sono state riscontrate come più faticose, le difficoltà relative al ritmo sonno-veglia dei figli (1,6%) divise nel gruppo dei genitori di autistici e di controllo, nessuno del gruppo dei genitori dei down.

Ancora le difficoltà nell'area comunicazionale e linguistica (4,9%), nel gruppo dei genitori di autistici come sofferenza nel notare che il figlio non riesce a esprimersi per delle richieste e il genitore a capirlo;e nel gruppo dei genitori di down soprattutto perché non è capace di esprimere il discorso compiuto.

Ancora difficoltà di creare una rete e ricevere aiuti esterni (1,6%)(per incompetenza e superficialità dell'ASL e delle istituzioni e degli operatori preposti alla cura, inadeguatezza del SSN nel fornire assistenza specifica ai figli autistici, mentre nel gruppo dei genitori di figli con sindrome di down decisioni riguardanti la scuola).

2 padri (1,6%), 1 del gruppo dei genitori di autistici e 1 nel gruppo di controllo hanno espresso il fatto che le difficoltà sono state risolte dalle mogli.

Le difficoltà relative ai disturbi di salute (3,3%)come meningiti, dermatiti, di cui una metà nel gruppo dei genitori di normodotati e l'altra metà divisa tra i due gruppi di genitori di disabili a confronto.

Le difficoltà più faticose riscontrate in uno solo dei tre gruppi sono quelle enunciate qui di seguito: per i genitori con figli con sindrome di down sono quelle relative alla gestione generale della quotidianità (0,8%); per i genitori degli autistici sono quelle relative all'accettazione altrui della disabilità del figlio(1,6%)riguardanti pregiudizi e discriminazioni da parte della gente e difficoltà nell'area cognitiva(0,8%); per i genitori del gruppo di controllo sono quelle relative al proprio tempo da dedicare al figlio(1,6%) per via del lavoro.

Come prima difficoltà più faticosa, nessun genitore ha elencato quella relativa all'area neuropsicologica e sensoriale/percettiva.

c) Difficoltà genitoriali ancora da risolvere

Abbiamo costruito con SPSS le tavole di contingenza, analizzando la distribuzione di frequenza congiunta (assoluta e relativa) delle variabili “difficoltà ancora da risolvere dei genitori” riguardanti il figlio e “disabilità del figlio”; è stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson e valutato se esiste una relazione statisticamente significativa (con $p < .05$) tra le due variabili.

Difficoltà ancora da risolvere	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Accettazione della disabilità	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Preoccupazioni varie legate al futuro	5	4,1	3	2,5	0	0,0	8	6,6
Preoccupazioni per il lavoro	1	0,8	0	0,0	1	0,8	2	1,6
Preoccupazioni per il lato sessuale e sentimentale	1	0,8	1	0,8	1	0,8	3	2,5
Area dell'autonomia	5	4,1	5	4,1	0	0,0	10	8,2
Area comunicazionale e linguistica	0	0,0	4	3,3	1	0,8	5	4,1
Area psico-motoria	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Area affettivo-relazionale	13	10,7	5	4,1	9	7,4	27	22,1
Area dell'apprendimento curriculare	2	1,6	1	0,8	0	0,0	3	2,5
Spiegazione ai figli della loro diversità	1	0,8	1	0,8	0	0,0	2	1,6
Comprensione di esigenze e bisogni dei figli	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Più tempo da dedicare ai figli	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Se ne occupa qualcun' altro	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Accettazione altrui della disabilità	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Coinvolgimento di SSN e ASL e centri idonei	0	0,0	3	2,5	0	0,0	3	2,5
Nessuna difficoltà in particolare	16	13,1	8	6,6	27	22,1	51	41,8
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 10. *Frequenze e percentuali di risposta alla domanda: "Come genitore, nel prendermi cura di mio/a figlio/a, le difficoltà che proprio non riesco o non sono riuscito ad affrontare sono le seguenti:..." considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.*

Risulta un'associazione significativa [χ^2 (30; N=122)=49.69 p .05]; in particolare, dalla Tabella.10, si osserva che le difficoltà ancora da risolvere sul figlio che ricorrono più frequentemente come prime difficoltà sono:

1 .molti genitori hanno indicato che non hanno nessuna difficoltà in particolare ancora da risolvere (41,8%), in particolare nel gruppo di controllo (22,1%) seguito dal gruppo dei genitori di down (13,1%) e quello dei genitori di autistici (6,6%).

2 .difficoltà nell'area affettivo-relazionale(22,1%), di cui il gruppo dei genitori di down il 10,7%, il gruppo dei genitori di autistici il 4,1% e il gruppo di controllo il 7,4%; molto simili a quelle già risolte e più difficili.

3 .difficoltà per preoccupazioni varie legate al futuro del figlio(6,6%), di cui il 4,1% nei genitori con figli con sindrome di down e il 2,5% nei genitori di autistici, riguardanti soprattutto il "dopo di noi".

In egual misura sono distribuite le difficoltà relative alle preoccupazioni per il lavoro del figlio (1,6%), divisi nel gruppo dei genitori di down e di controllo.

Le difficoltà nell'area delle autonomie personali del figlio (8,2%) e nella spiegazione ai figli della loro disabilità (1,6%) sono divise nei due gruppi a confronto.

Poi riguardo il tempo in più da dedicare ai figli, c'è una parità(1,6%) tra il gruppo dei genitori di autistici e di normodotati.

Mentre le preoccupazioni per il lato sessuale e sentimentale della vita dei figli (2,5%) è equamente diviso tra i tre gruppi, soprattutto nei gruppi dei genitori di down, una madre ha espresso la preoccupazione che il figlio possa accorgersi di questa diversità nell'innamoramento e soffrirne.

Le difficoltà da risolvere ancora che riguardano solo uno dei tre gruppi sono per il gruppo dei genitori di autistici difficoltà per l'accettazione della disabilità del figlio (0,8%), nell'area psico-motoria (0,8%) per le stereotipie; nella comprensione di esigenze e bisogni(0,8%) dei figli nei genitori di autistici soprattutto per il dialogo completamente o quasi assente perché non verbali; e nel coinvolgimento di SSN e ASL (primo fra tutti a dover fornire sostegno ai genitori) e centri idonei per i figli (2,5%). In più un solo genitore, lo stesso padre, ha risposto che delle difficoltà se ne occupa la moglie.

Tra gruppo di genitori di figli con autismo e sindrome di down, le difficoltà relative all'area comunicazionale e linguistica (4,1%) sono divise nello 0,8% del gruppo di controllo e 3,3% del gruppo dei genitori di autistici.

Le difficoltà nell'area dell'apprendimento curriculare (2,5%) sono divise tra gruppo dei genitori dei down (1,6%) e degli autistici(0,8%).

d) Pensieri sul futuro genitoriale

Abbiamo costruito con SPSS le tavole di contingenza, analizzando la distribuzione di frequenza congiunta(assoluta e relativa) delle variabili "pensieri sul futuro genitoriale" e "disabilità del figlio". E' stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson e valutato se esiste una relazione statisticamente significativa (con p .05) tra le due variabili.

Pensieri sul futuro genitoriale	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Pensiero positivo	17	13,9	8	6,6	31	25,4	56	45,9
Pensiero negativo	6	4,9	6	4,9	1	0,8	13	10,7
Pensiero incerto	4	3,3	2	1,6	6	4,9	12	9,8
Futuro impegnato per il/la figlio/a	11	9,0	8	6,6	0	0,0	29	15,6
Più tempo per sé e la famiglia	1	0,8	2	1,6	1	0,8	4	3,3
Negazione del pensiero	3	2,5	5	4,1	0	0,0	8	6,6
Nessun pensiero in particolare	2	1,6	5	4,1	1	0,8	8	6,6
Tanti pensieri senza specificarne nessuno	0	0,0	1	0,8	1	0,8	2	1,6
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 11. Frequenze e percentuali di risposta alla domanda “ Se penso al mio futuro...” considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Risulta un’associazione significativa [χ^2 (14; N=122)=40.02 p .05]; in particolare, dalla Tabella.11, si osserva che i pensieri sul futuro genitoriale che ricorrono più frequentemente come primi pensieri sono:

- 1 .pensieri positivi(45,9%)di un futuro sereno, tranquillo e guardato con fiducia, soprattutto nel gruppo di controllo (25,4%), poi nel gruppo dei genitori con figli con sindrome di down(13,9%) e autismo(6,6%).
- 2 .pensieri di futuro impegnato per il sostegno del figlio (15,6%) di cui 9% nel gruppo dei genitori con figli down e 6,6% nel gruppo dei genitori con figli con autismo.
- 3 .pensieri negativi(10,7%),comprendenti sensazioni di paura, spavento,depressione di cui 0,8% nel gruppo di controllo e 4,9% nei gruppi di genitori di disabili a confronto. Le espressioni utilizzate dai genitori di autistici sono più forti e più negative di quelle utilizzate dai genitori con figli con sindrome di down.

4 .pensieri incerti(9,8%)e carichi di dubbi e perplessità, di cui 4,9% nel gruppo di controllo, 3,3% nei genitori down e 1,6% nel gruppo dei genitori con figli con autismo.

In parità, i genitori di autistici e down non hanno espressi nessun pensiero in particolare ma hanno scritto tanti pensieri(1,6%).

Lo 0,8% dei genitori di down e dei normodotati pensano ad un tempo futuro maggiore da dedicare a sé e alla famiglia(3,3%), rispetto al doppio dei genitori di autistici(1,6%).

Il 4,1% dei genitori di autistici negano il pensiero(6,6%) rispetto al 2,5% dei genitori di down.

e) Pensieri sul futuro del figlio

Abbiamo costruito con SPSS le tavole di contingenza, analizzando la distribuzione di frequenza congiunta(assoluta e relativa) delle variabili “pensieri sul futuro del figlio” e “disabilità del figlio”; è stata dopo calcolata la statistica del Chi - quadrato di Pearson e valutato se esiste una relazione statisticamente significativa (con p .05) tra le due variabili.

Pensieri sul futuro del/la figlio/a	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo		Totale	
	Sindrome di down		Autismo					
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Pensiero positivo	19	15,6	13	10,7	38	31,1	70	57,4
Pensiero negativo	7	5,7	6	4,9	0	0,0	13	10,7
Pensiero incerto e carico di ansia	10	8,2	8	6,6	2	1,6	20	16,4
Speranza nella risoluzione della patologia	0	0,0	1	0,8	0	0,0	1	0,8
Futuro dipendente dalla famiglia	3	2,5	4	3,3	1	0,8	8	6,6
Speranza nella miglior integrazione sociale	2	1,6	2	1,6	0	0,0	4	3,3
Negazione del pensiero	1	0,8	2	1,6	0	0,0	3	2,5
Nessun pensiero in particolare	2	1,6	1	0,8	0	0,0	3	2,5
Totale	44	36,1	37	30,3	41	33,6	122	100,0

Tabella 12. Frequenze e percentuali di risposta alla domanda “ Se penso al futuro di mio figlio o mia figlia...” considerando il fattore disabilità del/la figlio/a.

Risulta un'associazione significativa [χ^2 (14; N=122)=35.80 p .05]; in particolare, dalla Tabella.12, si osserva che i pensieri sul futuro del figlio che ricorrono più frequentemente come primi pensieri sono:

1.pensieri positivi(57,4%): si pensa che il figlio andrà avanti con serenità, di cui il 31,1% del gruppo di controllo, il 15,6% del gruppo dei genitori di down e il 10,7% dei genitori con figli autistici.

2.pensieri incerti e carichi di ansia (16,4%), di cui l'8,2% dei genitori di down, il 6,6% dei genitori di autistici e l'1,6% del gruppo di controllo.

3.pensieri negativi(10,7%)e disastrosi, divisi più o meno equamente tra i due gruppi di genitori di disabili a confronto.

In parità tra i due gruppi a confronto, hanno speranza nella miglior integrazione sociale (3,3%).

Il 2,5% dei genitori ha negato il pensiero, con l'1,6% dei genitori di autistici rispetto ai genitori con figli con sindrome di down.

La stessa percentuale ma invertita è stata espressa per chi non ha espresso pensieri particolari riguardo il futuro del figlio.

Pensano infine ad un futuro dipendente dalla famiglia (6,6%)poiché non autosufficienti, il 2,5% del gruppo dei genitori di down, il 3,3% dei genitori di autistici e lo 0,8% del gruppo di controllo ma quest'ultimo solo perché il figlio non ha un lavoro, quindi a si parla di una situazione di dipendenza a livello economico.

6.4.3. Qualità di vita genitoriale

L'analisi dei punteggi ottenuta sulla base dell'analisi post-hoc è stata effettuata considerando per ogni aspetto la variabile genere del genitore rispondente. Sono stati riportati solo i valori statisticamente significativi.

Aspetti di qualità di vita genitoriale	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
	sindrome di down		autismo			
	M	ds	M	ds	M	Ds
Soddisfazione per il rapporto con i familiari	12,00	2,91	12,16	1,91	12,27	2,44
Benessere percepito	10,45	3,11	7,65	3,18	10,17	2,97
Soddisfazione per l'attività lavorativa	19,25	4,99	16,46	4,90	18,07	5,53
Soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli	25,59	4,54	24,40	3,71	24,93	4,70
Soddisfazione per il proprio tempo libero	9,00	3,36	6,81	2,81	8,78	3,50
Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno	14,98	3,44	12,08	3,71	15,71	3,47
Soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce	17,36	4,21	17,16	4,13	18,24	3,22

Tabella 13. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "la mia vita da genitore" distinte in aspetti di vita, valutati considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Aspetti della qualità di vita	Genere del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
		Sindrome di down		Autismo			
		M	ds	M	ds	M	ds
Soddisfazione per rapporto con i familiari	M	12,68	2,31	13,00	1,73	12,00	2,29
	F	11,48	3,24	11,59	1,84	12,46	2,57
Benessere percepito	M	10,84	2,95	6,93	2,99	10,53	3,18
	F	10,16	3,25	8,14	3,28	9,92	2,86
Soddisfazione per l'attività lavorativa	M	20,26	4,29	17,73	4,27	18,47	5,27
	F	18,48	5,42	15,59	5,21	17,79	5,80
Soddisfazione per il rapporto educativo con il figlio	M	25,95	3,34	24,47	3,70	24,35	5,10
	F	25,32	5,32	24,36	3,81	25,33	4,46
Soddisfazione per il proprio tempo libero	M	9,37	3,42	7,00	2,48	9,82	4,13
	F	8,72	3,36	6,68	3,06	8,04	2,83
Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno	M	14,84	3,27	12,53	4,58	15,47	3,28
	F	15,08	3,63	11,77	3,07	15,87	3,66
Soddisfazione per la propria determinazione	M	18,63	3,83	17,80	4,06	18,00	3,41
	F	16,40	4,30	16,73	4,21	18,42	3,15

Tabella 14. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "la mia vita da genitore" distinte in aspetti di vita, secondo il ruolo genitoriale e valutati considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.13, l'analisi generale ha riscontrato che ci sono differenze statistiche significative tra le medie dei gruppi riguardo :

- il benessere percepito dai genitori [F2,119=9,732; p .01]: in particolare si può notare che sono i genitori con figli con autismo a mostrare i livelli inferiori di soddisfazione per il benessere (M=7,65;ds=3,18),soprattutto nel ruolo genitoriale paterno (M=6,93; ds=2,99) rispetto al gruppo di controllo e dei genitori di figli con sindrome di down ;

- la soddisfazione per il proprio tempo libero [F2,119=5,337; p .01]: in particolare anche qui si può notare che sono i genitori con figli con autismo a mostrare i livelli inferiori di soddisfazione (M=6,81;ds=2,81); leggermente meno soddisfatte sono le madri (M=6,68; ds=3,06) e più soddisfatte i genitori dei down (M=9,00;ds=3,36);

- la soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno dato ai genitori [F2,119=11,327; p .01]: sono i genitori con figli con autismo a mostrare i livelli inferiori di soddisfazione per il supporto e sostegno percepito (M=12,08;ds=3,71) e la soddisfazione maggiore i genitori dei normodotati (M=15,71;ds=3,47).

Secondo la tabella.14, questo aspetto della vita genitoriale è l'unico ad essere influenzato significativamente dal genere del genitore rispondente[F2,116=4,29 p .05]: con figli con sindrome di down (M=15,08; ds=3,63)e

normodotati (M=15,87; ds=3,66), i genitori più soddisfatti sono le madri; nel gruppo dei genitori di autistici, le madri sono le meno soddisfatte invece (M=11,77; ds=3,07). Per gli altri aspetti di qualità di vita, non ci sono influenze significative considerando la variabile genere del genitore rispondente.

6.4.4. Credenze di efficacia genitoriali

L'analisi dei punteggi ottenuta sulla base dell'analisi post-hoc è stata effettuata considerando per ogni aspetto la variabile genere dei genitori rispondenti. Sono stati riportati solo i valori statisticamente significativi.

Credenze di efficacia genitoriali	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
	sindrome di down		autismo			
	M	ds	M	ds	M	Ds
nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli	50,09	10,11	49,68	8,83	52,17	7,63
nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma	19,82	4,50	21,22	3,17	22,10	2,76
nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decision making dei figli	27,95	5,54	27,43	5,04	29,49	4,96

Tabella 15. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "Quanta fiducia ho in me?" distinte in varie credenze di efficacia, valutate considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Credenze di efficacia	Genere del genitore rispondente	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
		Sindrome di down		Autismo			
		M	ds	M	ds	M	ds
Nei confronti della propria capacità di insegnare al figlio	M	49,37	8,31	47,80	11,83	52,35	9,03
	F	50,64	11,43	50,95	6,03	52,04	6,66
Nei confronti della propria capacità di mantenere la calma	M	18,68	4,14	21,13	3,78	22,35	2,09
	F	20,68	4,66	21,27	2,78	21,92	3,19
Nei confronti della propria capacità di far da supporto al decision making del figlio	M	27,37	5,17	25,53	6,49	29,18	5,61
	F	28,40	5,88	28,73	3,33	29,71	4,55

Tabella 16. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "Quanta fiducia ho in me?" distinte in varie credenze di efficacia e ruolo genitoriale e valutate considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella.15, l'analisi generale dei dati ha riscontrato che ci sono differenze significative tra le medie dei gruppi, riguardo:

- le credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità genitoriali di mantenere la calma con il figlio [F2,119=4,348; p .05]: in particolare si rileva che sono i genitori con figli con sindrome di down a riportare

meno efficacia in tal senso ($M=19,82; ds=4,50$), soprattutto i padri ($M=18,68; ds=4,14$) e più efficacia i genitori di autistici ($M=21,22; ds=3,17$), soprattutto le madri ($M=21,27; ds=2,78$).

Osservando la tabella.16, per i tre aspetti delle credenze di efficacia genitoriali non ci sono influenze significative considerando la variabile genere del genitore rispondente.

6.4.5. Capacità di risoluzione dei problemi

L'analisi dei punteggi ottenuta sulla base dell'analisi post-hoc è stata effettuata considerando per ogni aspetto la variabile genere del genitore rispondente. Sono stati riportati solo i valori statisticamente significativi.

Problem solving inventory genitoriale	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
	sindrome di down		autismo			
	M	ds	M	ds	M	ds
Confidenza di risoluzione nei problemi	28,98	9,23	27,73	10,48	26,73	8,16
Stile di approccio all'evitamento	45,86	10,88	39,13	14,55	40,39	13,07
Controllo personale	17,84	4,69	16,40	6,61	16,85	4,68
Punteggio totale	92,68	16,73	83,27	25,66	83,98	19,83

Tabella 17. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "Problem solving inventory" distinte in vari aspetti di capacità di risoluzione di problemi, valutati considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Problem solving Inventory	Genere del genitore rispondente	Disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
		Sindrome di down		Autismo			
		M	ds	M	ds	M	ds
Autoefficacia nel problem solving	M	26,47	10,06	28,73	12,11	25,12	8,24
	F	30,88	8,25	27,04	9,44	27,87	8,07
Tendenza all'evitamento nel problem solving	M	45,79	11,16	41,00	14,79	42,18	14,79
	F	45,92	10,90	37,86	14,60	39,12	11,87
Controllo di emozioni e reazioni nel problem solving	M	17,26	13,43	17,47	6,88	15,70	5,53
	F	41,13	12,80	15,68	6,48	17,67	3,89

Tabella 18. Medie e deviazioni standard delle risposte al questionario "Problem solving inventory" distinte in vari aspetti di capacità di risoluzione di problemi e ruolo genitoriale e valutati considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Tenendo conto del fatto che qui i risultati nell'analisi sono invertiti, a media maggiore corrisponde capacità di problem solving minore e viceversa. Osservando la tabella.17, l'analisi generale dei dati ha riscontrato differenze significative tra le medie dei gruppi, riguardo :

- la tendenza della persona a evitare o affrontare le attività di problem solving [F2,119=3,247; p .05]. In particolare, dalla tabella si rileva che sono proprio i genitori degli autistici ad avere maggior capacità di risoluzione dei problemi (M=39,13;ds=14,55) e soprattutto le madri (M=37,86;ds=14,60); mentre i genitori dei down ad avere più bassa tendenza in questo senso (M=45,86;ds=10,88) e soprattutto i padri (M=45,79;ds=11,16).

Osservando la tabella.18, per la capacità di problem solving genitoriale non ci sono influenze significative considerando la variabile genere del genitore rispondente.

6.4.6. Idee educative dei genitori

L'analisi dei punteggi ottenuta sulla base dell'analisi post-hoc è stata effettuata considerando per ogni aspetto la variabile genere del genitore rispondente. Sono stati riportati solo i valori statisticamente significativi.

Idee educative dei genitori	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
	sindrome di down		autismo			
	M	ds	M	ds	M	ds
Idee a proposito dell'educazione dei figli	5,36	1,64	6,27	2,64	5,12	2,40

Tabella 19. Medie e deviazioni standard delle risposte al "questionario sulle idee a proposito dell'educazione dei figli" considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Idee a proposito dell'educazione dei figli	Genere del genitore rispondente	disabilità del/la figlio/a				Gruppo di controllo	
		Sindrome di down		Autismo			
		M	ds	M	ds	M	ds
Idee educative genitoriali	M	5,53	1,81	5,73	2,66	4,70	1,90
	F	5,24	1,53	6,64	2,63	5,42	2,70

Tabella 20. Medie e deviazioni standard delle risposte al "questionario sulle idee a proposito dell'educazione dei figli" in base al ruolo genitoriale, considerando la variabile disabilità del/la figlio/a.

Osservando la tabella. 19, l'analisi generale dei dati non ha riscontrato differenze significative tra le medie dei gruppi riguardo le idee a proposito dell'educazione dei figli, in quanto il valore di p supera di poco la significatività statistica ($p = .064$). Comunque notiamo che le idee educative più giuste e corrette le possiedono i genitori con figli con autismo (M=6,27;ds=2,64) e meno i genitori del gruppo di controllo (M=5,12;ds=2,40).

In particolare, sono le madri di autistici ($M=6,64; ds=2,63$) e dei normodotati ($M=5,42; ds=4,70$) ad avere idee educative più giuste nell'autismo e gruppo di controllo, mentre il contrario avviene nel gruppo dei genitori con figli down ($M=5,53; ds=1,81$).

Osservando la tabella.20, per le idee educative genitoriali non ci sono influenze significative considerando la variabile genere del genitore rispondente.

6.4.7. Correlazioni lineari

a) Correlazioni generali

FATTORI

Soddcon= soddisfazione per il rapporto con i familiari

Beness= Benessere percepito

Soddlav= soddisfazione per l'attività lavorativa

Soddfigl= Soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli

Soddlib= Soddisfazione per il proprio tempo libero

Soddsup= Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno

Soddaut= soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce

effins= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli

effcalm = credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma

effdec= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decision making dei figli

Pscon= Problem solving confidence

Avoid= Approach Avoidance Style

Contr= Personal control

Psitot= Punteggio totale

Ed.figli= Idee educative dei genitori

Indipendentemente dalla presenza o assenza della disabilità di un figlio e dal tipo di disabilità, dalla tabella. 21 si rileva che:

- la soddisfazione genitoriale per il rapporto con i familiari è positivamente correlata con il benessere percepito dai genitori ($r = .23$ $p < .01$), la soddisfazione per il lavoro ($r = .44$ $p < .01$), per il rapporto educativo con il proprio figlio ($r = .55$ $p < .01$), per il tempo libero ($r = .30$ $p < .01$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .48$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .45$ $p < .01$), le credenze di efficacia genitoriali nella capacità di insegnamento ($r = .34$ $p < .01$), nella capacità di mantenere la calma ($r = .31$ $p < .01$) e nel far da supporto al decision making del figlio ($r = .31$ $p < .01$).

- Al crescere del benessere percepito dal genitore cresce anche la soddisfazione per il lavoro ($r = .46$ $p < .01$), per il rapporto educativo con il proprio figlio ($r = .36$ $p < .01$), per il tempo libero ($r = .43$ $p < .01$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .43$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .23$ $p < .05$); aumentano le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento al figlio ($r = .33$ $p < .01$) e nel far loro da supporto nel decision making ($r = .34$ $p < .01$); invece, diminuisce l'autoefficacia e confidenza nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.24$ $p < .01$).

- la soddisfazione per il lavoro è positivamente correlata alla soddisfazione per il rapporto educativo con il proprio figlio ($r = .48$ $p < .01$), per il tempo libero ($r = .38$ $p < .01$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .41$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .40$ $p < .01$); alle credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento al figlio ($r = .31$ $p < .01$) e nel far da supporto al suo decision making ($r = .24$ $p < .01$); è, invece, negativamente correlata alla capacità totale di problem solving ($r = -.18$ $p < .05$) e alle idee educative sul figlio ($r = -.19$ $p < .05$).

- Più il genitore è soddisfatto per il rapporto educativo con il proprio figlio, più lo sarà anche per il tempo libero ($r = .25$ $p < .01$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .52$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .41$ $p < .01$); crederà di essere più efficace e capace di insegnamento al figlio ($r = .55$ $p < .01$), nel mantenere la calma ($r = .32$ $p < .01$) e nel far da supporto al suo decision making ($r = .52$ $p < .01$).

- la soddisfazione per il tempo libero è positivamente correlata con la soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno ($r = .40$ $p < .01$), la soddisfazione per la propria determinazione ($r = .27$ $p < .01$), le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento al figlio ($r = .25$ $p < .01$), le credenze di efficacia nella capacità di mantenere la calma ($r = .26$ $p < .01$) e nel far da supporto al decision making del figlio ($r = .19$ $p < .05$).

- più il genitore è soddisfatto per la presenza di supporto e sostegno su cui poter contare, più lo sarà anche per la propria determinazione ($r = .33$ $p < .01$), le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento al figlio ($r = .38$ $p < .01$), mantenere la calma ($r = .21$ $p < .05$) e nel far da supporto al suo decision making ($r = .32$ $p < .01$).

- la soddisfazione per la propria determinazione genitoriale è positivamente correlata con le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento al figlio ($r = .39$ $p < .01$), nella capacità di mantenere la calma ($r = .37$ $p < .01$) e nel far da supporto al decision making del figlio ($r = .33$ $p < .01$).

- le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento sono positivamente correlate con quelle relative alla capacità di mantenere la calma ($r = .60$ $p < .01$) e nel far da supporto al decision making del figlio ($r = .85$ $p < .01$) e negativamente correlate all'autoefficacia nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.29$ $p < .01$), il controllo delle emozioni e reazioni che possono scaturire durante questa attività ($r = -.20$ $p < .05$), la capacità generale di problem solving ($r = -.27$ $p < .01$) e le idee educative genitoriali ($r = -.25$ $p < .01$).

- le credenze di efficacia nel mantenere la calma sono positivamente correlate con quelle nel far da supporto al decisioni making del figlio ($r = .48$ $p < .01$).

- più il genitore crederà di essere capace di dar supporto al figlio meno efficacia avrà nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.33$ $p < .01$), la capacità generale di problem solving ($r = -.25$ $p < .01$) e le idee educative genitoriali ($r = -.24$ $p < .01$).

- l'autoefficacia e confidenza del genitore nell'affrontare l'attività di problem solving è positivamente correlato con la tendenza ad evitare i problemi ($r = .33$ $p < .01$), il controllo delle emozioni e reazioni ($r = .27$ $p < .01$), la capacità generale di problem solving ($r = .71$ $p < .01$) e le idee educative genitoriali ($r = .18$ $p < .05$).

- la tendenza ad evitare i problemi è positivamente correlata con il controllo delle emozioni e reazioni scaturite ($r = .38$ $p < .01$) e la capacità generale di problem solving ($r = .86$ $p < .01$).

- Infine, più il genitore riesce a controllare emozioni e reazioni mentre risolve un problema, più avrà la capacità generale di problem solving ($r = .61$ $p < .01$).

b) Correlazioni per i genitori con figli con Sindrome di down

FATTORI

Soddcon= soddisfazione per il rapporto con i familiari

Beness= Benessere percepito

Soddlav= soddisfazione per l'attività lavorativa

Soddfigl= Soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli

Soddlib= Soddisfazione per il proprio tempo libero

Soddsup= Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno

Soddaut= soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce

effins= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli

effcalm = credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma

effdec= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decision making dei figli

Pscon= Problem solving confidence

Avoid= Approach Avoidance Style

Contr= Personal control

Psitot= Punteggio totale

Ed.figli= Idee educative dei genitori

Dalla tabella. 22 si rileva che :

Dall'analisi dei punteggi della tavola di correlazione di Pearson dei genitori con figli con sindrome di down , risulta esserci una correlazione positiva: al crescere della soddisfazione genitoriale per i rapporti con i familiari cresce anche il benessere ($r = .41$ $p < .01$), la soddisfazione per l'attività lavorativa ($r = .62$ $p < .01$), per il rapporto educativo con i propri figli ($r = .61$ $p < .01$), per il proprio tempo libero ($r = .55$ $p < .01$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .68$ $p < .01$), per la determinazione genitoriale ($r = .52$ $p < .01$); aumentano inoltre le credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli ($r = .51$ $p < .01$), di mantenere la calma ($r = .52$ $p < .01$) e di fare da supporto al decision making del figlio ($r = .40$ $p < .01$) e viceversa; mentre diminuisce la tendenza del genitore ad evitare i problemi ($r = -.33$ $p < .05$) e il viceversa.

Risulta esserci una correlazione significativa, di segno positivo, tra il benessere percepito dai genitori e quanto si è soddisfatti del rapporto con i familiari, del lavoro ($r = .53$ $p < .01$), del rapporto educativo con i propri figli ($r = .32$ $p < .05$), della propria determinazione ($r = .44$ $p < .01$); i genitori credono di essere più efficaci nelle proprie

capacità di insegnare ai figli ($r = .40$ $p < .01$) e di fare di supporto al decision making degli stessi ($r = .40$ $p < .01$); mentre più i genitori percepiscono di star bene, più diminuisce l'autoefficacia nel risolvere i problemi ($r = -.62$ $p < .01$) e capacità di risolvere i problemi in generale ($r = -.41$ $p < .01$), cioè al crescere del primo diminuiscono gli altri e viceversa.

Più i genitori sono soddisfatti per il proprio lavoro più lo sono anche per il rapporto educativo con i propri figli ($r = .47$ $p < .01$), per il tempo libero ($r = .37$ $p < .05$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .36$ $p < .05$), per la loro determinazione ($r = .42$ $p < .01$), credendo maggiormente di essere capaci di insegnare ai figli ($r = .36$ $p < .05$), di fare da supporto al decision making dei figli ($r = .31$ $p < .05$) e sono invece meno efficaci nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.37$ $p < .05$), nel controllare nel frattempo le emozioni e reazioni che scaturiscono ($r = -.37$ $p < .05$) e la capacità di risoluzione totale dei problemi ($r = -.49$ $p < .01$).

Inoltre la soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli è correlato significativamente positivamente con la soddisfazione per il tempo libero ($r = .33$ $p < .05$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .64$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .54$ $p < .01$), con le credenze di efficacia nelle proprie capacità di insegnare ai figli ($r = .63$ $p < .01$), di mantenere la calma ($r = .48$ $p < .01$) e fare da supporto al decision making dei figli ($r = .61$ $p < .01$); più sono soddisfatti del loro tempo libero, più pensano di poter contare su qualcuno se ne avessero bisogno ($r = .45$ $p < .01$), di essere determinati ($r = .44$ $p < .01$), di essere capaci di insegnare ai figli ($r = .36$ $p < .05$) e di mantenere la calma ($r = .45$ $p < .01$) con loro.

Ancora la soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno è correlata positivamente con la soddisfazione per la propria determinazione ($r = .42$ $p < .01$), le credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli ($r = .53$ $p < .01$), di mantenere la calma ($r = .47$ $p < .01$) e di fare da supporto ai figli nelle decisioni ($r = .42$ $p < .01$).

La soddisfazione per la determinazione che ci si riconosce come genitori è correlata positivamente con il credere di essere efficaci nell'insegnamento ai figli ($r = .55$ $p < .01$), nel mantenere la calma ($r = .44$ $p < .01$), e fare da supporto al decision making del figlio ($r = .48$ $p < .01$), e meno si è capaci di sentirsi efficaci nel risolvere problemi ($r = -.31$ $p < .05$), di poter controllare le emozioni personali ($r = -.48$ $p < .01$), e risolvere generalmente i problemi ($r = -.43$ $p < .01$).

Inoltre le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di insegnare ai figli sono correlate positivamente con le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di mantenere la calma ($r = .76$ $p < .01$) e di fare da supporto al decision making dei figli ($r = .85$ $p < .01$).

Più il genitore crede di poter mantenere la calma più crede di poter fare da supporto al decision making dei figli ($r = .59$ $p < .01$) e crede meno di avere idee giuste su come educare il figlio ($r = -.30$ $p < .05$).

Il grado di autoefficacia nell'affrontare il problem solving è positivamente correlata al problem solving totale ($r = .65$ $p < .01$).

Infine l'evitamento dei problemi è correlato positivamente con il punteggio totale di problem solving ($r = .77$ $p < .01$); anche il controllo personale su emozioni e reazioni ($r = .51$ $p < .01$).

c) Correlazioni per i genitori con figli con Autismo

FATTORI

Soddcon= soddisfazione per il rapporto con i familiari

Beness= Benessere percepito

Soddlav= soddisfazione per l'attività lavorativa

Soddfigl= Soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli

Soddtlib= Soddisfazione per il proprio tempo libero

Soddsup= Soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno

Soddaut= soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce

effins= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli

effcalm = credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma

effdec= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decision making dei figli

Pscon= Problem solving confidence

Avoid= Approach Avoidance Style

Contr= Personal control

Psitot= Punteggio totale

Ed.figli= Idee educative dei genitori

Dalla tabella. 23 si rileva che :

Dall'analisi dei punteggi della tavola di correlazione di Pearson dei genitori con figli con autismo , risulta esserci una relazione significativa e positiva tra la soddisfazione del rapporto con i familiari e la soddisfazione per l'attività lavorativa ($r = .46$ $p = .01$) e la propria determinazione ($r = .33$ $p = .05$).

Se aumenta la percezione di benessere del genitore cresce anche la sua soddisfazione per il rapporto educativo con i figli ($r = .51$ $p = .01$), il tempo libero ($r = .44$ $p = .01$), la presenza di supporto e sostegno ($r = .35$ $p = .05$), le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnare ai figli ($r = .42$ $p = .01$) e di fare da supporto al figlio nelle decisioni ($r = .49$ $p = .01$).

La soddisfazione per il proprio lavoro è correlata positivamente alla soddisfazione per il rapporto educativo con il figlio ($r = .63$ $p = .01$), il tempo libero ($r = .47$ $p = .01$), la presenza di supporto e sostegno ($r = .47$ $p = .01$) e la propria determinazione ($r = .37$ $p = .05$).

La soddisfazione per il rapporto educativo con il figlio è correlata positivamente con la soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno ($r = .53$ $p = .01$), le credenze di efficacia nella propria capacità di insegnamento ai figli ($r = .42$ $p = .05$), di mantenere la calma ($r = .41$ $p = .05$) e di fare da supporto al figlio nel prender decisioni($r = .33$ $p = .01$).

Inoltre più il genitore di un autistico è soddisfatto del proprio tempo libero, più crede di essere capace di insegnare ai figli ($r = .35$ $p = .05$) e di dare supporto al figlio nelle decisioni($r = .41$ $p = .05$).

La soddisfazione per la propria determinazione è positivamente correlata con le credenze di efficacia nella propria capacità di mantenere la calma ($r = .42$ $p = .01$).

Inoltre le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di insegnare al figlio sono correlate positivamente con quelle del mantenere la calma ($r = .51$ $p < .01$) e fare da supporto al decision making del figlio ($r = .89$ $p < .01$).

Le credenze di efficacia nella capacità di mantenere la calma sono positivamente correlate con la propria capacità di fare supporto al decision making del figlio ($r = .42$ $p < .01$).

Il grado di autoefficacia di problem solving è positivamente correlata con l' evitamento dei problemi ($r = .64$ $p < .01$) e il problem solving totale ($r = .81$ $p < .01$).

L'evitamento dei problemi è positivamente correlata con il controllo personale su emozioni e reazioni ($r = .40$ $p < .05$) e il problem solving totale ($r = .93$ $p < .01$).

Infine il controllo personale su emozioni e reazioni nel risolvere un problema è correlato positivamente con il punteggio totale di problem solving ($r = .55$ $p < .01$).

d) Correlazioni per i genitori con figli Normodotati (gruppo di controllo)

FATTORI

Soddcon= soddisfazione per il rapporto con i familiari

Beness= Benessere percepito

Soddlav= soddisfazione per l'attività lavorativa

Soddfigl= Soddifazione per il rapporto educativo con i propri figli

Soddlib= Soddifazione per il proprio tempo libero

Soddsup= Soddifazione per la presenza di supporto e sostegno

Soddaut= soddisfazione per la possibilità di autodeterminazione che ci si riconosce

effins= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di insegnare ai figli

effcalm = credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma

effdec= credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di fare da supporto al decision making dei figli

Pscon= Problem solving confidence

Avoid= Approach Avoidance Style

Contr= Personal control

Psitot= Punteggio totale

Ed.figli= Idee educative dei genitori

Dalla tabella. 24 si rileva che :

Dall'analisi dei punteggi della tavola di correlazione di Pearson dei genitori con figli normodotati del gruppo di controllo, risulta esserci una relazione significativa e positiva tra la soddisfazione del rapporto con i familiari e la soddisfazione per il rapporto educativo con i figli ($r = .68$ $p < .01$), per la propria determinazione ($r = .45$ $p < .01$),

per la presenza di supporto e sostegno ($r = .58$ $p < .01$), le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di insegnare ai figli ($r = .32$ $p < .05$), di fare da supporto al loro prendere decisioni ($r = .46$ $p < .01$) e negativamente correlato con il grado di autoefficacia nell'affrontare un problema ($r = -.32$ $p < .05$).

I genitori che percepiscono del benessere, all'aumentare di questo star bene, sono più soddisfatti del lavoro ($r = .42$ $p < .01$), del tempo libero ($r = .52$ $p < .01$), della presenza di supporto e sostegno su cui possono contare ($r = .38$ $p < .05$).

All'aumentare della gratificazione nel lavoro, aumenta la soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli ($r = .37$ $p < .05$), per la presenza di supporto e sostegno ($r = .34$ $p < .05$) e per la propria determinazione ($r = .46$ $p < .01$).

La soddisfazione per il rapporto educativo con i propri figli è positivamente correlata con la soddisfazione per la presenza di sostegno e supporto ($r = .44$ $p < .01$), per la propria autodeterminazione ($r = .47$ $p < .01$), le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di insegnare ai figli ($r = .59$ $p < .01$) e di fare supporto al figlio nelle decisioni ($r = .60$ $p < .01$) e negativamente correlato con il grado di autoefficacia nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.39$ $p < .05$).

I genitori dei down che percepiscono la presenza di persone su cui poter contare si definiscono anche più determinati ($r = .43$ $p < .01$).

Più cresce la loro determinazione più aumenta la loro capacità di insegnare ai figli ($r = .41$ $p < .01$) e di fare da supporto ai figli nelle decisioni ($r = .31$ $p < .05$).

Inoltre le credenze di efficacia nei confronti della capacità di insegnare ai figli sono positivamente correlate con la capacità di mantenere la calma ($r = .39$ $p < .05$) e di fare da supporto ai figli nel prendere decisioni ($r = .80$ $p < .01$) e una correlazione negativa con il grado di autoefficacia nell'affrontare un problema ($r = -.57$ $p < .01$), il controllo personale su emozioni e reazioni durante questo processo ($r = -.37$ $p < .05$), la capacità globale di affrontare i problemi ($r = -.48$ $p < .01$) e le idee educative giuste riguardo i figli ($r = -.38$ $p < .05$).

Più un genitore crede di riuscire a mantenere la calma più crede di essere efficace nel dare supporto ai figli quando devono prendere delle decisioni ($r = .33$ $p < .05$) e diminuisce l'autoefficacia nell'affrontare un problema ($r = -.36$ $p < .05$).

Le credenze di efficacia nei confronti della propria capacità genitoriale di fare da supporto al decision making dei figli sono negativamente correlate con il grado di autoefficacia nell'affrontare la risoluzione di un problema ($r = -.56$ $p < .01$) il punteggio totale di problem solving ($r = -.40$ $p < .05$) e le idee genitoriali giuste sull'educazione dei figli ($r = -.33$ $p < .05$).

Se aumenta il grado di autoefficacia nell'affrontare un problema cresce anche il controllo personale sulle emozioni e reazioni che scaturiscono in quel momento ($r = .60$ $p < .01$), la capacità di risoluzione dei problemi in generale ($r = .66$ $p < .01$) e le idee educative genitoriali sui figli ($r = .33$ $p < .05$).

L'evitamento dei problemi è positivamente correlato con il controllo personale sulle emozioni e reazioni che possono scaturire mentre si risolve un problema ($r = .44$ $p < .01$) e il punteggio totale di risoluzione dei problemi ($r = .83$ $p < .01$).

Più il genitore di un figlio con sindrome di down controlla le emozioni e reazioni che scaturiscono durante la risoluzione di un problema, più aumenta il punteggio totale di risoluzione dei problemi ($r = .77$ $p < .01$).

CAPITOLO SETTIMO

DISCUSSIONE DEI RISULTATI E CONCLUSIONI

7. 1. Discussione dei risultati

L'obiettivo del presente lavoro è stato quello di indagare la qualità di vita e le credenze di efficacia in gruppi di genitori di disabili a confronto.

In particolare ci si è concentrati sui genitori con figli con sindrome di down e autismo ed un gruppo di controllo di genitori di normodotati.

Nell'ambito della qualità di vita abbiamo considerato le difficoltà genitoriali riguardanti il figlio e i pensieri genitoriali riguardanti il futuro, il benessere percepito, la soddisfazione genitoriale per il rapporto con i familiari, per il tempo libero, per l'attività lavorativa, per il rapporto educativo con i propri figli, per la presenza di supporto e sostegno e per la propria autodeterminazione.

Nell'ambito dell'autoefficacia genitoriale, invece, abbiamo valutato le credenze di efficacia dei genitori nei confronti della propria capacità di insegnamento, mantenere la calma e far da supporto al decision making del figlio.

Nell'ambito delle capacità di risoluzione dei problemi, abbiamo considerato l'autoefficacia e confidenza genitoriale nell'affrontare la risoluzione di problemi, la capacità di controllo di emozioni e reazioni scaturite nel mentre e l'approccio di evitamento dei problemi stessi. Infine, abbiamo considerato le idee educative più giuste e corrette possedute dal genitore.

Si sono inoltre voluti evidenziare alcuni legami tra questi aspetti indicati e la variabile genere del genitore.

L'idea di base dello studio è che i genitori sono importanti nel facilitare la maturazione sociale e cognitiva del figlio con disabilità (Nota, 2004; Soresi, 1998).

Per questo è fondamentale che i genitori siano positivamente predisposti nei confronti del figlio disabile.

Sfortunatamente, la formazione di un atteggiamento negativo verso la disabilità è un processo pressoché automatico, vista la grande sfida che pone alla famiglia, che richiama lo stereotipo di "famiglia con figlio disabile come famiglia disabile".

La formazione di un atteggiamento positivo associato a tale esperienza, al contrario, è un processo molto più complesso che richiede una revisione delle credenze culturalmente condivise che può avvenire soprattutto grazie all'individuazione dei fattori che permettono a queste famiglie di funzionare in modo adattivo e di mantenere soddisfacenti livelli di qualità della vita (Patterson, 2002; Blacher e McIntyre, 2006).

I livelli di stress che i genitori di persone disabili sperimentano sembrano in ogni caso associarsi al livello di funzionamento e di coesione familiare, ai livelli di reddito e supporto sociale, ma anche al tipo di disabilità (McCarthy et al., 2005).

Di conseguenza il tipo di disabilità influenza anche l'atteggiamento genitoriale verso la stessa; inoltre, non va sottovalutato il fatto che, mentre nel caso dei figli con sviluppo tipico le abilità funzionali alla vita quotidiana si sviluppano senza che il genitore attivi specifici interventi, per quelli che hanno figli con menomazioni sono necessari sforzi educativi massicci, un gran numero di esercizi che debbono essere ripetuti nel tempo e

attenzioni sistematiche al fine di garantire il mantenimento e la generalizzazione dei risultati che faticosamente si conseguono (Lovaas, 1983).

Sulla base di queste considerazioni si è basata la nostra prima ipotesi di ricerca, secondo la quale, in base al tipo di disabilità del figlio, e in questo specifico caso in base al fatto che il figlio sia autistico o down, cambia la qualità di vita genitoriale e le loro credenze di efficacia.

I dati ottenuti dal confronto, nel complesso, permettono di confermare la nostra ipotesi: infatti, i genitori con figli con sindrome di down sono più soddisfatti di quelli con autismo, nel complesso (Kasari e Sigman, 1997), tranne che del loro rapporto con i familiari, in cui a essere più soddisfatti sono i genitori di autistici.

Questo può succedere perché, partendo dal presupposto che l'autismo, pur accompagnandosi ad una mancanza di segni fisici evidenti, è un handicap grave che coinvolge diverse funzioni cerebrali; ciò grava sui genitori portati a sostenere questo ingente peso.

La vita di famiglia è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento del bambino, soprattutto se egli sviluppa atteggiamenti auto ed etero aggressivi: niente è più doloroso per i genitori che assistere impotenti al dramma del figlio che si picchia, si graffia, batte la testa contro il muro, o che, accompagnato in mezzo ai coetanei con il cuore colmo di speranza, gli respinge a calci e morsi.

Anche manifestazioni meno gravi, come grida, scoppi di riso o di pianto apparentemente immotivati, lancio di oggetti, o qualunque altra attività stereotipata, possono spingere i genitori all'esasperazione.

I comportamenti disadattivi che manifestano persone con autismo sono decisamente meno stabili: inizialmente risultano essere molto gravi, tendono a volte a diminuire con l'avanzare dell'età e altre volte ad aggravarsi (Seltzer e al., 2000) e dalla ricerca risulta che le difficoltà maggiori per questi genitori sono state proprio quelle relative all'area affettivo-relazionale e dell'autonomia del figlio.

Inoltre, la vita è massacrante poiché spesso si aggiungono l'iperattività e i problemi di sonno e di alimentazione. Il bambino iperattivo, inconsapevole dei pericoli, non lascia un attimo di tregua. Uscire non da alcun sollievo; una passeggiata al parco può trasformarsi ben presto in inseguimento affannoso: un attimo di distrazione può essere fatale.

I genitori non solo ricevono dai loro sforzi molta frustrazione, ma non esistono vacanze, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile: la fatica è schiacciante e i rapporti familiari ne sono ben presto compromessi. In compenso però tutte queste problematiche non fanno altro che aumentare il sostegno che i familiari si danno per affrontare le tante difficoltà e la soddisfazione che hanno nei loro rapporti, superiore a quella espressa dai genitori con figli con sindrome di down, dove questi problemi non sussistono.

Nella sindrome di down, infatti, il bambino presenta un grado variabile di ritardo dello sviluppo cognitivo e motorio e, con tempi diversi, avrà invece tappe di sviluppo sostanzialmente analoghe a quelle degli altri bambini pur mantenendo un grado variabile di ritardo.

Come tutti i bambini, essi hanno la capacità di stabilire relazioni affettive significative, inizialmente con i propri genitori, i fratelli e sorelle e altre figure di riferimento.

Possono raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e scrivere e a volte anche lavorare.

Tutto ciò grava meno sul carico genitoriale, motivo per cui i genitori con figli con sindrome di down riportano di star bene (e meglio dei genitori con figli autistici) ed essere più soddisfatti della loro qualità di vita.

Hanno più tempo libero a disposizione che spesso dedicano all'associazionismo, incrementando così la soddisfazione per la presenza di supporto e sostegno su cui poter contare.

Questi genitori, inoltre, credono di essere efficaci nell'insegnare ai figli e nel supportarli nelle decisioni, mentre nel mantenere la calma sono più efficaci i genitori con figli autistici.

Sono meno capaci di risolvere un problema e controllare emozioni e reazioni che possono scaturire e mettono in atto più volte l'evitamento degli stessi problemi e probabilmente questo non gli permette, sperimentandosi, di avere idee educative riguardo i figli più giuste ed efficaci.

Dal punto di vista intersindromico, sembrerebbero sussistere dei "vantaggi associati alla sindrome di down" tanto che queste famiglie sembrano funzionare meglio, sono più coese, sperimentano meno stress, si sentono più gratificate e percepiscono come meno gravosa la cura dei figli (Hodapp e colleghi, 2001). Le difficoltà che più frequentemente incontrano sono correlate all'accettazione iniziale della disabilità e l'area dell'autonomia del figlio.

Indipendentemente, invece, dal tipo di menomazione, secondo la letteratura, la qualità di vita e le credenze di efficacia dei genitori con figli disabili sarebbero più compromesse e meno efficaci di quelle dei genitori con figli normodotati (Hastings e Beck, 2004).

Da ciò si è originata la nostra **seconda ipotesi**, volta ad analizzare l'effetto qualitativo e quantitativo della presenza o assenza di disabilità di un figlio sul benessere e autoefficacia genitoriale.

Dai dati ottenuti, i genitori con figli normodotati risultano essere più soddisfatti dei genitori con figli disabili in tutti gli aspetti considerati della qualità di vita, tranne che per il benessere percepito e la soddisfazione per il tempo libero, risultati inferiori.

Risultano essere più efficaci e più capaci di risolvere i problemi, di controllarne nel mentre reazioni ed emozioni, ma possiedono idee sull'educazione dei figli meno corrette rispetto ai genitori con figli disabili.

Nel complesso, però, vivono meglio dei genitori di disabili, indicando così che la presenza di disabilità in famiglia influenza la qualità di vita e la capacità di autoefficacia genitoriale, oltre che il problem solving e le idee educative.

Inoltre, sono generalmente meno soddisfatti della loro vita matrimoniale e ricorrono con maggior frequenza al divorzio e alla separazione (Friedrich e Friedrich, 1981).

Una variabile presa in considerazione, per studiare l'effetto della disabilità sulla qualità di vita ed efficacia genitoriale, è il ruolo genitoriale, in base al quale abbiamo formulato la nostra **terza ipotesi** di ricerca, la quale suppone che tra madri e padri ci siano differenze nell'approcciare con il figlio in base al tipo di disabilità e nel benessere generale.

In particolare si rileva che le madri tendono ad essere meno soddisfatte dei padri e ciò supporta l'ipotesi iniziale; tendono, invece, ad essere più soddisfatte del rapporto educativo con i propri familiari, e nel gruppo di controllo anche più soddisfatte del rapporto educativo con i propri figli, della propria determinazione e della presenza di sostegno su cui poter fare affidamento.

Le madri con figli con autismo dicono di star bene, ma risultano poi meno soddisfatte della loro vita mentre le madri con figli con sindrome di down dicono, probabilmente grazie all'associazionismo, di essere più soddisfatte della presenza di supporto e sostegno.

Sono sempre le madri a sentirsi più efficaci nell'insegnare (più elevata nei padri solo nel gruppo di controllo), supportare e mantenere la calma con i figli.

Le madri, inoltre, sono capaci di controllare reazioni ed emozioni che possono scaturire durante la risoluzione di problemi, ma in generale sono i padri che riescono di più a risolvere praticamente varie problematiche; e infine le madri possiedono delle idee riguardo l'educazione dei figli più corrette ed efficaci dei padri, tranne che per i padri con figli con sindrome di down.

Ciò può essere spiegato per il ruolo preponderante nella vita e nella gestione dei figli assunto dalle madri, soprattutto di disabili (Nota e Soresi, 1997) e la stessa continua generalmente a rivestire una posizione centrale, persino quando nelle reti sociali dei figli compaiono persone extrafamiliari queste derivano per lo più da conoscenze materne (Krauss, Seltzer e Goodman, 1992).

7. 2. Osservazioni conclusive

In definitiva, rimangono i genitori con figli autistici ad avere la minor soddisfazione di vita e credono di avere meno efficacia; al contrario, però, sono più capaci di risolvere dei problemi e di educare in modo più giusto il figlio.

Un limite della nostra ricerca riguarda il numero dei soggetti coinvolti, non proprio limitato ma comunque, non del tutto rappresentativo della popolazione genitoriale con disabilità di un figlio.

Un altro limite è che i vari aspetti valutati sono stati testati in forma scritta; per tal motivo, ciò che emerge sulla qualità di vita ed efficacia genitoriale può non corrispondere a quella reale; sarebbe opportuno dunque predisporre delle situazioni d'interazione per conoscere il reale grado di soddisfazione ed efficacia e verificare così se pensieri e comportamenti coincidono.

Un ultimo limite è dovuto al fatto che, non essendo posti in situazioni spontanee, ma rispondendo a dei questionari successivamente valutati, le loro risposte potrebbero non essere del tutto sincere, poiché sottoposte sotto l'occhio del valutatore.

A conclusione di tutto, si può considerare come il fatto di appartenere a famiglie che accolgono un figlio con disabilità, spesso non basta a migliorare l'efficacia degli stessi, ma soprattutto non basta ad aumentare la soddisfazione della loro qualità di vita.

Questa conoscenza conclusiva potrebbe servire ad incentivare l'impegno in favore dell'integrazione sociale e familiare delle persone con figli disabili, attraverso adeguati programmi rivolti ai genitori che, come si è sostenuto più volte, sono i primi che aiutano i figli nella maturazione sociale e cognitiva (Nota, 2004; Soresi, 1998).

Anche quando gli atteggiamenti dei genitori verso i figli con disabilità sono positivi e ottimistici, essi spesso non sono comunque ancora all'altezza dei bisogni dei loro figli.

Il potenziamento della positività di questo atteggiamento (senza tuttavia cadere nell'iperprotezione o nel pietismo) è un compito educativo che spetta sia agli operatori socio-sanitari che alle figure psicologiche di sostegno; ciò richiede di attuare una programmazione mirata proprio al miglioramento della qualità di vita ed efficacia dei genitori e figli disabili e dell'intero nucleo familiare.

Nel realizzare gli interventi di cui sopra deve anche trasparire il convincimento che la partecipazione delle famiglie è necessaria anche al fine di prevenire deterioramenti e difficoltà future (Guralnick, 2000).

La precocità degli interventi e il coinvolgimento attivo dei genitori sono, a questo proposito, “due facce della stessa medaglia”, se non altro perché l’efficacia degli stessi programmi di abilitazione sembra dipendere da quanto vengono sostenuti dai familiari e realizzati, di fatto, negli ambienti naturali di vita (Soresi, 2007).

Si parla dagli anni '70 di progetti di “Parent Education” e di “Parent Training”, finalizzati all’incremento delle abilità genitoriali nel gestire i problemi che quotidianamente possono insorgere nell’educazione e anche a prescindere dall’eventuale presenza di figli particolarmente “difficili”.

Gli errori educativi, quali ad esempio, il rinforzare i comportamenti- problema, ignorando invece quelli adeguati, il ricorrere in modo a volte massiccio e indiscriminato a modalità di tipo punitivo, l’incoerenza educativa e così via, hanno infatti un’elevata probabilità di comparsa e sono generalmente riconosciuti dagli stessi genitori alla stregua di indicatori di non soddisfacente “idoneità” parentale (D’Angela e Meazzini, 1990).

Tali interventi sembrano essere fondamentali affinché i genitori siano il più possibile indipendenti e autosufficienti nella gestione di quelle situazioni difficili che richiedono sovente l’assunzione di decisioni riguardanti il benessere loro e dei loro figli.

Le testimonianze che attestano il fatto che, nonostante le difficoltà evidenziate, la grande maggioranza di queste famiglie, se sufficientemente sostenute e formate, si dimostra in grado di raggiungere livelli di funzionamento sufficientemente adattivi, sono numerose.

Tutto questo dovrebbe stimolare i genitori a ricercare forme sempre più qualitative di supporto, occasione importante tramite l’associazionismo per esempio, per rendersi conto che non si è soli e non si è i soli ad avere problemi educativi (Soresi, 2007).

I genitori possono incontrare l’empatia e la comprensione e tutto ciò incrementa la fiducia nei confronti delle proprie possibilità; soprattutto quando la famiglia sente come eccessivo il peso delle responsabilità, qualora i servizi sociali non riescano a garantire al disabile le risorse adeguate ai bisogni di loro competenza.

I gruppi e le associazioni di volontariato rappresentano la possibilità di comunicare, informarsi e impegnarsi per ottenere quello che spetta di diritto.

Fatti concreti dunque è quello di cui hanno più bisogno le famiglie.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Altieri, M.J. e Von Kluge, S. (2008). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism, *Journal of Child and Family Studies*, vol.18, pp.83–92.
- Antonovsky, A. (1987), *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Bandura, A. (1990), *Reflections on nonability determinants competence*, in Sternberg, R.J. e Kolligian Jr., J. (a cura di), *Competence Considered*, New Heaven: Yale University Press, pp. 315 -362.
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., Minnes, P. (2006), Attitudes of social service providers toward the sexuality of individuals with intellectual disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* , vol.19, pp. 252-264.
- Bennet, L.A., Wolin, S.J., McAvity, J. (1988), *Family identity, ritual and myth: A cultural perspective on lifecycle transition*. In Falicow, C.J. (a cura di), *Family transitions: continuity and change over the lifecycle*, New York: Guilford Press, pp.211-234.
- Byrne, E., Cunningham, C., Sloper, P. (1992), *Le famiglie dei bambini Down. Aspetti psicologici e sociali*, Trento: Erickson.
- Blacher, J. e McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.50, pp. 184-198.
- Boyce, G.C. e Barnett, W.S. (1991), *Parenting children with Down syndrome: Do your activities and attitudes differ from parents of children without Down syndrome?*, Paper presented at the 19th annual convention of National Down Syndrome Congress, Boston.
- Bronfenbrenner, U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna: Il Mulino.
- Burr, W.R. e Klein, S.R. (1994), *Reexamining Family Stress. New Theory and Research*, London: Sage.
- Coleman, P. e Karraker, k. (1997). Self-efficacy and parenting quality: findings and future applications, *Developmental Review*, vol.18, pp. 47-85.
- Cooper, S. (1997). Deficient health and social services for elderly people with learning disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 41, pp.331-338.
- Crnic, K.A., Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology, *American Journal of Mental Deficiency*, vol.88 (2), pp.125-138.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down syndrome, *Down Syndrome Research and Practice*, vol.4 (3), pp.87-95.
- D'Angela, S. e Meazzini, P. (1990). L'incoerenza educativa. Una proposta tassonomica, *Psicologia e Scuola*, vol.8, pp. 377-383.
- Dall'Aglio, E. (1994), *Handicap e famiglia*, Roma: Borla.

-
- Dickman, I., & Gordon, S. (1985), *Un miracolo per volta: Come ottenere aiuto per il bambino disabile - dalle esperienze di altri genitori*, New York: Simon e Schuster.
 - Eisenhower, A.S., Backer, B.L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49 (9), pp. 657–671.
 - Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koheler, E., Zhou, X.H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay, *SAGE Publications and The National Autistic Society*, vol. 13 (4), pp. 375–387.
 - Farber, B. (1986), *Historical contexts of research on families with mentally retarded members*, In Gallagher, J.J. e Vietze, P.M. (a cura di), *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues*, Baltimore-London: Paul H. Brookes Publishing, pp. 3-23.
 - Frey, K.S., Greenberg, N.T., Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach, *American Journal of Mental Retardation*, vol.94, pp.240-249.
 - Friedrich, W.N. e Friedrich, W.I. (1981). Psychological assest of parents of handicapped and nonhandicapped children, *American Journal of Mental Deficiency*, vol.50, pp. 10-19.
 - Folino, F. e Scilligo, P. (2000), Gli Stati dell'io relazionali nella coppia genitoriale con figli autistici, *Psicologia, Psicoterapia e Salute*, vol.6 (2), pp.179-199.
 - Gabovitch, E.M. e Curtin, C. (2009). Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review, *Marriage & Family Review*, vol. 45, pp.469–498
 - Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., Carroll, D. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities, *Journal of Pediatric Psychology* , vol. 33, (10), pp. 1129–1136.
 - Gargiulo R.M.,(1987), *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*, Bologna: Zanichelli.
 - Gentry, W.D. e Kobasa, S.C. (1984), *Social and psychological resources mediating stressillness relationships in humans*. In Gentry, W.D. (a cura di), *Handbook of behavioural medicine*, New York: Guilford Press.
 - Gerstein,E.D., Crnic, K.A., Blacher, J., Blacher, B.L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.53 (12), pp. 981-997.
 - Glidden, L.M. e Natcher, A.L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.53 (12), pp. 998-1013.
 - Govigli, G. (1987), *La famiglia di fronte al problema della sessualità del figlio handicappato*, In Baldaro Verde, J., Govigli, G. e Valgimigli, C. (a cura di), *La sessualità dell'handicappato*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, pp.55-87.
 - Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.42, pp.58-71.

-
- Guralnick, M.J. (2000), *Early childhood intervention: Evolution of a system*, in Wehmeyer, M. e Patton, J.R. , pp.37-58.
 - Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder, *SAGE Publications and The National Autistic Society*, vol. 11 (6), pp. 489–501.
 - Harnett, A., Tierney, E., Guerin, S. (2009). Convention of hope-communicating positive, realistic messages to families at the time of a child’s diagnosis with disabilities, *British Journal of Learning Disabilities*, vol.37, pp.257-264.
 - Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.49 (6), pp.405-418.
 - Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities, *Journal of Intellectual and Developmental disability*, vol.27, pp.146-160.
 - Hastings, R.P. e Beck, A. (2004). Practitioner Review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol.45 (8), pp. 1338–1349.
 - Head, L.S. e Abbeduto, L. (2007). Recognizing the Role of Parents in Developmental Outcomes: A Systems Approach to Evaluating the Child with Developmental Disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol.13, pp.293 – 301.
 - Hill. C. e Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.53 (12), pp.969-980.
 - Hodapp, R.M., Ly, T.M., Fiedler, D.J., Ricci, L.A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down Syndrome, *Parenting : Science and Practice*, vol.1, pp. 317-337.
 - Holroyd, J. e McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism, *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 80, pp. 431-436.
 - Ianes, D. (1991), *Il sostegno alla famiglia con handicap nell’ottica della community care*, In Folgheraiter, F. e Donati, P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Trento: Erickson, pp. 145-218.
 - Ianes, D. e Celi, F. (2001), *Il Piano educativo individualizzato. Guida 2001-2003*, Trento: Erickson.
 - Innocenti, M.S., Huh, K., Boyce, G.C. (1992). Families of children with disabilities: Normative data and other considerations on parenting stress, *Topics in Early Childhood Special Education*, vol.12 (3), pp.403-427.
 - Janis, E.M.S., Kenneth, B.F., Singh, M.C.H. (2006). How Are Schools Doing? Parental Perceptions of Children with Autism Spectrum Disorders, Down Syndrome and Learning Disabilities: A Comparative Analysis, *Education and Training in Developmental Disabilities*, v. 41 (4), p. 315-332.
 - Janoff-Bulman, R. e Frantz, C.M. (1997), *The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life*. In Power, M. e Brewin, C. (a cura di), *The transformation of meaning in psychological therapies: Integrating theory and practice* , Sussex: Wiley & Sons.

-
- Kasari, C. e Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.27, pp. 39-57.
 - Kearney, P.M. e Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability, *Journal of Advanced Nursing*, vol.34 (5), pp.582-592.
 - Kersh, J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P., Warfield, M.E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.50 (12), pp. 883-893.
 - Kosaba, S.C., Maddi, S., Kahn, S. (1982). Hardiness and Health: A prospective study, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.42, pp. 168-177.
 - Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Goodman, S.J.(1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home, *American Journal on Mental Retardation*, vol.96, pp. 432-441.
 - Kuhn, J.C. e Carter, A.S. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism, *American Journal of Orthopsychiatry*, by the *American Psychological Association 2006*, vol. 76 (4), pp. 564–575.
 - Landman, S.H. (1979). A study of the relationship between parental overprotectiveness and the achievement of selected life skills among mildly retarded adolescents, *Dissertation Abstracts International*, vol.40, 5075-B.
 - Lee, L.C., Harrigton, R.A., Louie, B.B., NewSchaffer, C.J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38, pp.1147–1160.
 - Lepri, C. (1999), *I percorsi dopo la scuola dell'obbligo*, In Zanobini, M. e Usai, M.C. (a cura di), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione: i soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva* (2° edizione riveduta e ampliata), Milano: Franco Angeli, pp.242-259.
 - Lloyd, T.J. e Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 53 (12), pp. 957-968.
 - Lovaas, O.I.(1983), *Teaching Developmentally Disables Children: The ME Book*, Austin: TX, PRO ED.
 - Mancil, G.R., Boyd B.A., Bedesem P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies?, *Education and Training in Developmental Disabilities*, vol.44 (4), pp. 523-537.
 - Mannoni, M. (1964), *Il bambino ritardato e la madre*, Torino: Boringhieri, 1971.
 - McCarthy, A., Cuskelly, M., Van Kraayenoord, C.E., Cohen, J. (2005). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome, *Research in Developmental Disabilities Research*.
 - McCubbin, M.A. e McCubbin, H.I. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity, *Family Relations*, vol.37, pp.247-254.
 - Minuchin, S. (1974), *Famiglie e Terapia della famiglia*, Tr. It. Roma: Astrolabio, 1976.
 - Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder, *Health and Quality of Life Outcomes*, vol.5 (22).

-
- Mulligan, J., Steel, L., Macchulloch, R., Nicholas, D. (2010), Evaluation of an Information Resource for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *SAGE Publications and The National Autistic Society*, vol. 14(2), pp. 113–126.
 - Nachshen, J.S. e Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.49 (12), pp.889-904.
 - Nota, L. (2004), *Family involvement in the treatment of individuals with intellectual disability*, in Rondal, J., Rasore Quartino, A. e Soresi, S. (a cura di), *The Adults with Down Syndrome. A New Challenge for Society*, London: Whurr Publishers Limited, pp. 205-211.
 - Nota, L. e Soresi, S. (1997), *I comportamenti sociali: dall'analisi all'intervento*, Pordenone: Erip.
 - Nota, L. e Soresi, S. (2000), *Autoefficacia nelle scelte. La visione socio cognitiva dell'orientamento*, Firenze: Iter.
 - Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L. (2006a), *Modelli e strumenti di orientamento*, in Rovetto, F. e Moderato, P. (a cura di), *Progetti di intervento psicologico. Idee, suggestioni e suggerimenti per la pratica professionale*, Milano: McGraw-Hill, pp. 123-145.
 - Oliver, C. (1995). Self-injurious behaviour in children with learning disabilities: Recent advances in assessment and intervention, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 36, pp. 909–927.
 - Orsmond, G.I. e Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 51 (9), pp 682–696.
 - Padeliadu, S. (1998). Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down syndrome, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.42 (2), pp.144-153.
 - Patterson, J.M. (1989). Illness, beliefs as a factor in patient-spouse adaptation to treatment for coronary artery disease, *Family System Medicine*, vol.7, pp.428-442.
 - Patterson, J.M. (2002). Learning from the pioneers of collaborative care, *Families, Systems and Health*, vol. 20, pp. 375-378.
 - Pelchat, D., Bisson, J., Bois, C., Saucier, J.F. (2003). The effects of early relational antecedents and other factors on the parental sensitivity of mothers and fathers, *Infant and Child Development*, vol.12, pp. 27-51.
 - Ransom, D.C., Fisher, L., Terry, H.E. (1992). The California family health project: II. Family world view and adult health, *Family Process*, vol.31, pp.251-267.
 - Reiss, D. (1981), *The family's construction of reality*, Cambridge: Harvard University Press.
 - Roberts, K. e Lawton, D. (2001). Acknowledging the extra care parents give their disabled children, *Child: Care, Health, and Development*, vol.27, pp.307-319.
 - Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms, *American Journal of Orthopsychiatry*, vol.57 (3), pp.316-331.
 - Schonell, F.J. e Watts B.H. (1957). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit, *American Journal of Mental Deficiency*, vol.61, pp.210-219.

-
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Orsmond, G.I., Vestal, C. (2000), *Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory*, in Glidden, L.M. (a cura di), *International Review of Research on Mental Retardation*, San Diego: CA, Academic Press, vol.23, pp. 267-294.
 - Seltzer, M.M., Abbeduto, L., Krauss, M.W., Greenberg, J., Swe, A. (2004). Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Schizophrenia, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 34 (1).
 - Siklos, S. e Kerns, K.A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, pp. 921–933.
 - Singer G.H.S., Ethridge B.L., Aldana S. I., (2007). Primary and Secondary Effects of Parenting and Stress Management Interventions for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analysis, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol.13, pp. 357 – 369.
 - Singer, G.H.S. e Irvin, L.K. (1991), *Supporting families of persons with severe disabilities*. In Meyer, L.H., Peck, C.A. e Brown, L. (a cura di), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes, pp.271-312.
 - Soresi, S. (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna: Il Mulino.
 - Soresi, S. (2007), *Psicologia delle disabilità*, Bologna: Il Mulino.
 - Soresi, S. e Mirandola, M. (1997) *Il Problem Solving Inventory di P.Paul Heppner*, adattamento italiano. Firenze: OS (Organizzazioni Speciali).
 - Sorrentino, A. M. (2006), *La famiglia di fronte all'handicap*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
 - Taanila, A., Sirjala, L., Kokkonen, J.E., Jarvelin, M.R. (2002) Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children, *Child: Care, Health e Development*, vol.28, pp. 73-86.
 - Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2008). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22, pp. 34–42.
 - Van Riper, M. (1999). Living with Down syndrome: The family experience, *Down Syndrome Quarterly*, vol.4 (1).
 - Vianello, R. (2001), *La famiglia del minore in situazioni di handicap: una risorsa da potenziare*, Relazione presentata al 3° Convegno Internazionale “La Qualità dell'integrazione nella scuola e nella società”, Rimini 9-11 Novembre 2001, www.erickson.it.
 - Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, N., Brown, R.I., Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.53 (6), pp. 501-511.
 - Williams, S.L. (1995), *Self-efficacy and anxiety and fobic disorders*, in Maddux, J.E. (a cura di), *Self-efficacy, Adaptation and Adjustment: Theory, Research, and Application*, New York: Plenum Press.
 - Winnubst, J.A.M., Buunk, B.P., Marcelissen, F.H.G. (1988), *Social support and stress: Perspectives and processes*. In Zeidner, M. e Endler, N. (a cura di), *Handbook of coping*, New York: Wiley & Sons.

- Worchel, T.L. e Worchel, P. (1961). The Parental concept of the mentally retarded child, *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 65, pp. 782-788.
- Zanolini, M. (1999), *Sordità fra handicap e fenomeno culturale: una risposta a D.Bouvet*, Soma (1), pp.22-27.
- Zanolini, M., Manetti, M., Usai, M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento: Erickson .
- Zanolini, M. e Usai, M.C. (1999), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione: i soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva* (2° edizione riveduta e ampliata), Milano: Franco Angeli.

RINGRAZIAMENTI

Giunta al termine di questo percorso, desidero ringraziare ed esprimere la mia riconoscenza nei confronti di tutte quelle persone che, standomi vicino, hanno permesso e incoraggiato sia i miei studi che la realizzazione e stesura di questo lavoro conclusivo.

Il mio più sentito ringraziamento va al Professor Salvatore Soresi, relatore di questa tesi, persona che stimo per la sua grande professionalità e ringrazio per la grande disponibilità e cortesia dimostratemi e per tutto l'aiuto fornito durante la stesura della tesi.

Il mio secondo ringraziamento va alla Dott.ssa Ferrari per la disponibilità e il tempo che mi ha dedicato nell'analisi dei dati.

Voglio poi ringraziare di cuore tutte le associazioni e i genitori della provincia BAT (Barletta - Andria - Trani) e alcune della Provincia di Bari che hanno collaborato alla ricerca e senza i quali la stessa non sarebbe stata possibile. Il loro contributo è stato essenziale, poiché mi ha portato da vicino a conoscenza di una realtà con aspetti che ignoravo e mi ha permesso un gran arricchimento morale, trasmettendomi l'importanza che nella vita ha cogliere il positivo anche nelle situazioni più dolorose.

Un ringraziamento speciale, ovviamente, va ai miei genitori e a mio fratello ai quali dedico questo lavoro di tesi: senza il loro aiuto e affetto non avrei mai raggiunto questa meta. Sono davvero grata per il loro incrollabile sostegno morale, e per avermi insegnato che la cosa più importante nella vita è credere in se stessi e non mollare mai, puntando a diventare persone di valore e non di successo.

Desidero ringraziare tutte quelle persone con cui ho iniziato e trascorso i miei studi, con cui ho scambiato qualche pensiero, qualche idea, qualche risata all'interno del dipartimento che, in modi diversi, hanno contribuito nel mio percorso formativo.

Concludo ringraziando i miei amici e parenti e tutti coloro che significano qualcosa per me e che, anche se non citati nei ringraziamenti, sono tasselli fondamentali nel mosaico della mia vita.

Giugno 2010

Valeria