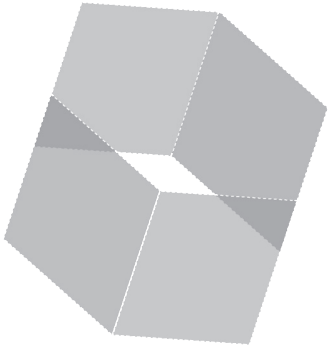
Credenze genitoriali e stress nell'adattamento familiare alla disabilità



Loredana Benedetto,[1] Mariagrazia Rosano[2] e Anna Zampino[2]

[1] *Professore associato di Psicologia dello Sviluppo e Psicologia dell'Educazione*

[2] *Psicologa, Dottoranda di ricerca in Scienze Psicologiche, Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università degli Studi di Messina*

Sommario

La ricerca studia l'adattamento psicosociale delle famiglie in cui sono presenti figli con autismo o con sindrome di Down. L'obiettivo è valutare il condizionamento esercitato dalle credenze (conoscenze clinico-diagnostiche, incertezza sulle risorse, perdita di controllo, ecc.) sullo stress dei genitori e l'influenza del profilo adattivo/dei problemi dei figli su queste variabili psicologiche. I genitori con figli autistici riportano maggiori livelli di stress e difficoltà in quasi tutte le dimensioni; il distress correla positivamente con la gravità dei problemi esternalizzanti ed emozionali dei figli. I genitori del gruppo con sindrome di Down evidenziano preoccupazioni per il futuro che aumentano in funzione dell'età dei figli, mentre lo stress correla con i deficit nell'area sociale. Questi risultati confermano l'ipotesi di una maggiore fragilità delle famiglie dei bambini autistici.

Introduzione

Lo stress genitoriale è una delle condizioni psicologiche più esaminate nell'ambito degli studi che hanno approfondito le modalità di adattamento nei nuclei familiari in cui è presente un bambino affetto da una malattia cronica. Diverse ricerche documentano che le tensioni fisiche ed emozionali vissute in queste famiglie sono maggiori dei livelli di stress tipicamente sperimentati dai genitori (Binda, Giuliani e Salvetti, 2000; Ricci e Hodapp, 2003). I ricercatori si sono chiesti quali siano i fattori che rendono più vulnerabili i genitori, facendo loro percepire una minore soddisfazione per la propria vita familiare e rendendo logorante il loro coinvolgimento nel *parenting*, cioè nelle cure e nell'educazione dei figli.

Molti studi empirici hanno assunto come riferimento il modello *ABCX* dello stress (Minnes, 1988), che concettualizza questa condizione *(X)* come il risultato *(outcome)* di più fattori influenti: le caratteristiche del bambino *(A),* tra cui la gravità del quadro clinico e dei disturbi associati; le risorse della famiglia *(B),* come lo status socio-economico o la rete sociale di supporto, fattori che possono mediare l'impatto della malattia (ad esempio, con forme di sostegno pratico) o aggravarlo (ad esempio, con le rinunce dei genitori o l'isolamento dagli amici); le cognizioni del genitore *(C),* quali i sistemi di credenze e le strategie di *coping* con cui l'esperienza stessa della malattia viene percepita e fronteggiata secondo modalità che diversificano i percorsi di adattamento.

Alcuni genitori dispongono di informazioni corrette sulle caratteristiche specifiche del disturbo e sul suo possibile decorso evolutivo *(credenze),* si impegnano nella ricerca di interventi (di cura o rieducazione) validi e mirati, con una percezione orientata in senso positivo e fiducioso alla quale si associano minori problemi psicologici (depressione, difficoltà di autodeterminazione, stress; cfr. van den Borne et al., 1999). In altre situazioni, l'incertezza sulla malattia o la carenza di informazioni può portare la famiglia a ripiegarsi sui propri vissuti di impotenza e di pessimismo, con modalità di coping centrate sulle emozioni negative che non favoriscono l'adattamento e che, a lungo andare, amplificano le difficoltà quotidiane che i genitori incontrano nella cura del figlio o nel trovare risorse e soluzioni per migliorare la qualità della loro vita familiare (Zanobini, Manetti e Usai, 2005).

Altri autori hanno evidenziato che, tra i diversi eventi critici che incidono sulle condizioni di vita e sul disagio degli individui, quelli caratterizzati da intensità, durata e imprevedibilità tendono a essere percepiti come più stressanti (Wolf et al., 1989). Le condizioni di parenting associate all'autismo sembrano avere tutte queste caratteristiche, in quanto i genitori devono fare i conti con:

- un investimento prolungato di tempo ed energie sia nelle cure quotidiane del bambino, sia nelle attività rieducative e nei programmi «speciali»;
- il disorientamento di fronte ai sintomi autistici e la delusione per il ritardo con cui vengono raggiunti alcuni traguardi evolutivi;
- le preoccupazioni per l'autosufficienza e per il futuro sviluppo del figlio.

L'incidenza significativa di questi *stressors* nelle famiglie con un figlio autistico è confermata dai risultati di numerose ricerche che riportano, in maniera univoca, livelli di stress clinicamente più elevati e minore benessere nei genitori dei bambini con questo disturbo a confronto con altre disabilità (Benson, 2010). La ricerca di Abbeduto et al. (2004) valuta le conseguenze familiari dell'autismo a confronto con le sindromi genetiche (X fragile e Down) e conferma maggiori condizioni di stress e livelli inferiori di benessere nel primo caso. Blacher e McIntyre (2006) confrontano la condizione di disabilità intellettiva associata all'autismo, alla sindrome di Down, alla paralisi infantile e altri quadri di varia eziologia: i risultati indicano condizioni di maggiore stress e depressione nell'autismo, insieme alla percezione dell'impatto negativo di questa sindrome sulle condizioni del genitore e sulle relazioni familiari. Risultati simili, su questa stessa linea, sono stati confermati da studi più recenti (Ling-Yi et al., 2011).

La constatazione che le difficoltà e il disagio psicologico dei genitori cambiano, in modo così marcato, tra le diverse forme di disabilità ha spinto i ricercatori a indagare in modo più circoscritto le variabili che possono definire le caratteristiche di gravità delle diverse sindromi e quelle in cui le difficoltà familiari sono maggiori. È stato così osservato che vi sono alcuni fattori specifici dell'autismo, a confronto con altri disturbi evolutivi, che lo rendono più complesso sul piano dei sintomi e doloroso sul piano emozionale.

La maggior parte dei bambini autistici (anche se non tutti) presenta *deficit nell'area della comunicazione*, sia pure con gradi diversi di difficoltà (dall'assenza dei gesti e delle forme espressive a un linguaggio ripetitivo e privo di significato per chi ascolta); questi deficit limitano la possibilità di partecipare agli scambi sociali, a partire dalle prime interazioni in famiglia (i genitori, ad esempio, non comprendono perché il bambino abbia scarsi contatti oculari, sembri assorto in attività solitarie o non risponda se chiamato per nome).

Altri sintomi tipici dell'autismo sono le diverse *anomalie del comportamento*, come un uso stereotipato del linguaggio, i manierismi motori (ad esempio, giocare con le dita), un interesse persistente e ritualistico per gli oggetti o per parti di essi; questi comportamenti creano un notevole imbarazzo per i familiari, soprattutto quando si manifestano in luoghi pubblici o di fronte ad estranei. Infine, i *comportamenti disadattivi* sembrano essere una fonte importante di disagio psicologico per i genitori perché denotano instabilità in funzione del variare dei contesti o nel tempo: a volte tendono a diminuire con l'avanzare dell'età del figlio, a volte si accentuano, mentre in altre condizioni di disabilità il loro decorso è più stabile e prevedibile (Seltzer et al., 2000).

Secondo altri autori le caratteristiche delle disabilità cui si associano livelli più elevati di stress genitoriale possono *non* essere esclusive dell'autismo: fra queste caratteristiche, in particolare, sono stati individuati i sintomi esternalizzanti come l'ipocontrollo motorio, le forme aggressive o l'autolesionismo (Konstantareas e Homatidis, 1989). Questi comportamenti sono risultati

un forte predittore dello stress per i genitori di bambini con autismo o con altre forme di ritardo nello sviluppo (Ricci e Hodapp, 2003). Estes et al. (2009) hanno trovato nelle madri di bambini prescolari, a prescindere dalla diagnosi (autismo o ritardo evolutivo), associazioni significative tra stress e disturbi comportamentali quali la *non-compliance*, l'iperattività, l'irritabilità, le crisi di pianto, le stereotipie e il linguaggio atipico. È stato anche riscontrato che lo stress genitoriale, misurato a distanza di due anni, tende ad aumentare quanto più si intensificano i problemi comportamentali e diventa complesso per i familiari prevenirne l'insorgenza o contenerne le manifestazioni (Lecavalier, Leone e Wiltz, 2006).

Altri ricercatori hanno posto l'accento sul profilo adattivo della persona disabile e sulle abilità di vita pratica *(daily living skills),* partendo dall'assunto che, quando sono presenti gravi carenze in aree come la cura della persona (igiene, abbigliamento, ecc.), le abilità fisiche e motorie, le routine (come il sonno, l'alimentazione, ecc.), e non vengono raggiunti alcuni traguardi relativi all'autonomia, i familiari sono sottoposti a richieste continue, che in diversi casi non si attenuano anche quando il figlio diventa adulto (Benedetto, 1997; Heiman, 2002).

I genitori — soprattutto le madri — sono intensamente coinvolti e spesso sopraffatti da queste attività quotidiane, sperimentano ansia e una condizione di restrizione di ruolo che li fa sentire poco appagati e quasi «intrappolati» nelle loro responsabilità. Non è chiaro, tuttavia, se un basso funzionamento adattivo crei tensioni al genitore: secondo lo studio di Lecavalier, Leone e Wiltz (2006) non vi sono correlazioni tra lo stress e i deficit nelle abilità funzionali di bambini autistici; sulla stessa linea, la ricerca di Beck et al. (2004) indica che il comportamento adattivo di bambini con disabilità intellettive non è predittivo dello stress materno, variabile che al contrario correla negativamente con le abilità prosociali dei figli.

Infine, un altro ambito di indagine sviluppato di recente, in parallelo all'interesse per i processi cognitivi che influenzano il parenting, è quello relativo alle *credenze* del genitore quali fattori che possono mediare l'impatto psicologico della disabilità (Hassall, Rose e McDonald, 2005). È stato osservato che lo stress è minore in presenza di disabilità conosciute, come la sindrome di Down rispetto a quelle di Williams e dell'X fragile, in quanto una diagnosi precoce e un'informazione medica corretta favoriscono i processi di adattamento familiare: come ricordano Vianello et al. (2006, p. 166), i genitori «possono informarsi e prendere contatti con le associazioni di interesse fin da subito (tra l'altro, più numerose e con più tradizione) e avere, così, le conoscenze adeguate per affrontare le difficoltà che si presenteranno».

Per altre sindromi, la diagnosi è più complessa e le informazioni sulle caratteristiche cliniche del disturbo (eziologia, complicanze mediche, decorso evolutivo, ecc.) non sono sempre approfondite: è il caso di patologie rare, come le sindromi di Prader-Willi e Angelman, in cui i margini di incertezza sono maggiori, con un riflesso sui sentimenti depressivi dei genitori,

sull'affannosa ricerca di interventi e supporti validi, sulle preoccupazioni per le condizioni future del figlio e il timore di essere impreparati ad affrontarle (van den Borne et al., 1999). Soprattutto è fonte di angoscia non avere chiarezza sulle conseguenze della malattia e sulla *prognosi di sviluppo*: i genitori hanno dubbi, a volte inespressi, sui traguardi che il figlio potrà raggiungere sul piano delle autonomie o della comunicazione oppure sui rischi di esclusione dalla vita sociale, e ciò origina spesso sentimenti di depressione e senso di impotenza (Benedetto, 1997).

Scopo e ipotesi della ricerca

L'obiettivo principale della ricerca è valutare l'adattamento psicosociale nelle famiglie con autismo e sindrome di Down, in particolare il nesso tra le credenze dei genitori e lo stress legato al parenting. Tra i diversi fattori cognitivi, sono stati presi in esame: i bisogni informativi dei genitori sulla malattia (eziologia, decorso, ecc.) e sulle forme di intervento più valide; le tensioni personali per le richieste continue di assistenza, l'impegno nelle cure cui si accompagna la sensazione di perdita di controllo sulla propria vita; l'angoscia per il futuro del figlio e per i problemi che dovrà affrontare, unita al timore del genitore di non poter essere una risorsa sempre disponibile. La scelta è ricaduta su queste due sindromi, in quanto le caratteristiche che le differenziano possono avere un impatto diverso sulle credenze dei genitori e sui livelli di stress che percepiscono.

La sindrome di Down rappresenta uno dei quadri di ritardo evolutivo più conosciuto per l'incidenza e per la sua origine genetica: anche tra i soggetti non particolarmente esperti sono noti i fattori di rischio, le possibilità di diagnosi precoce (già in epoca prenatale), i «tratti» tipici e la sostanziale stabilità nel ciclo di vita dei problemi di sviluppo (ritardo cognitivo, psicomotorio, ecc.); inoltre, vi è una percezione positiva delle persone affette da questa sindrome che facilita in genere l'accettazione sociale. Per queste caratteristiche, i genitori sarebbero meno influenzati dalle conseguenze della disabilità, con minore stress, pessimismo e difficoltà nella gestione della vita familiare, tanto da far ipotizzare una sorta di «vantaggio» associato a questa sindrome (Corrice e Glidden, 2009; Vianello et al., 2006).

Al contrario, l'autismo è una condizione clinica rara, avvolta da pregiudizi e preconcetti, a partire dalla sua causa (sono ancora diffuse credenze erronee che portano a classificarlo come un disturbo emozionale o che dipende da carenze nelle cure materne), nonostante ne siano state da tempo accertate le componenti neurologiche. Altri elementi di forte crisi per i genitori sono l'incertezza diagnostica (la diagnosi può avvenire anche a 4 anni), la difficoltà a comprendere i comportamenti «atipici» del bambino (le stranezze nel gioco, nella comunicazione, il ritiro sociale), la ricerca di cure efficaci senza il rischio di inseguire trattamenti innovativi che, tuttavia, possono risultare illusori o di scarsa efficacia.

Sulla base di tali premesse, la ricerca ha perseguito le seguenti finalità:

– valutare se vi sono differenze tra le due condizioni cliniche nelle variabili psicologiche dei genitori (conoscenze sulla sindrome, disponibilità di risorse, perdita di controllo, timori per il figlio, conseguenze negative per sé, stress percepito); si ipotizza che il «vantaggio» associato alla sindrome di Down (Stoneman, 2007) differenzi queste famiglie rispetto a quelle con un figlio autistico, per le quali l'attesa è di minori conoscenze sulla sindrome e maggiori problemi psicologici (più stress, perdita di controllo e timori futuri);
– valutare le relazioni tra queste problematiche del genitore e lo stress percepito;
– esaminare l'influenza delle caratteristiche dei figli (profilo comportamentale e livello adattivo) sul processo di adattamento familiare; si ipotizza che, in entrambe le condizioni di disabilità, i livelli più elevati di stress si associno alla presenza di problemi esternalizzanti (iperattività, *non-compliance*, aggressività ecc.) e/o ai deficit nelle autonomie personali e nelle abilità sociali.

Metodo

Partecipanti e procedura

La ricerca ha coinvolto 53 genitori con un figlio con diagnosi di autismo (12 padri e 14 madri) o di sindrome di Down (12 padri e 15 madri). I bambini/ragazzi erano 16 per ciascun gruppo e avevano un'età compresa tra i 4 e i 18 anni. Le famiglie sono state contattate presso centri riabilitativi o associazioni presenti sul territorio di Reggio Calabria e di Messina. I genitori erano tutti coniugati, ad eccezione di due genitori (un caso per l'autismo e uno per la sindrome di Down).

In una prima fase sono stati spiegati alle famiglie gli scopi dell'indagine, specificandone la natura conoscitiva e assicurando l'anonimato delle informazioni raccolte. In una seconda fase, ai genitori che volontariamente accettavano di partecipare alla ricerca, dopo il consenso informato venivano consegnati i questionari (due copie, una per il padre e una per la madre), con la consegna di compilarli in forma indipendente dal proprio coniuge.

Strumenti

I questionari, tutti in formato *self report,* includevano: (a) due misure per l'adattamento del genitore e (b) due misure relative al profilo adattivo/dei problemi dei figli.

Il primo strumento è il *Questionario sui problemi psicosociali delle famiglie* (QPP), elaborato per questa ricerca sulla base del lavoro di van den Borne

et al. (1999) sui vissuti, le incertezze e i bisogni dei genitori con un figlio affetto da disabilità o malattie croniche con diverse prospettive di vita. Per questa ricerca sono stati selezionati 32 item che esplorano le seguenti aree: (1) *Perdita di controllo* sulla propria vita personale (8 item, Alpha = .75), che include item come «I miei pensieri spesso vagano sui problemi di mio figlio». La modalità di risposta è di tipo Likert secondo una scala da 1 (no, non si adatta affatto a me) a 4 (sì, si adatta molto bene a me); (2) *Incertezze sulla malattia* (7 item, Alpha = .86), con asserzioni quali «Ho bisogno di avere informazioni su quale potrà essere lo sviluppo della malattia» e (3) *Incertezze sulle risorse* (7 item, Alpha = .91), ad esempio: «Ho bisogno di sapere qual è il modo migliore di curare la salute fisica di mio figlio». Per queste due sottoscale le risposte Likert possono variare da 1 (per nulla) a 4 (moltissimo). Infine, due aree indagano i (4) *Timori per il figlio* (4 item, Alpha = .86) e le (5) *Conseguenze negative per sé* (6 item, Alpha = .81). Esempi di item sono, rispettivamente, «Sono preoccupato/a per le delusioni che mio figlio dovrà affrontare in futuro» e «Temo di perdere la pazienza nell'assistere mio figlio» con risposte Likert da 1 (per nulla) a 4 (moltissimo).

La seconda misura è l'indice dello stress genitoriale *(Parent Stress Index-Forma breve, PSI/SF)* di Abidin (1995), nell'adattamento di Guarino et al. (2008). Si tratta di una scala composta da 36 item e si basa sull'assunto che lo stress sperimentato nelle relazioni educative sia il risultato congiunto di determinate caratteristiche del bambino (il temperamento, la disobbedienza, la salute o le richieste continue poste al genitore), dell'adulto (basso senso di competenza, restrizione in altri ambiti della vita personale, conflitto con l'altro genitore, mancanza di supporto, ecc.) e di una serie di variabili strettamente legate all'interazione del genitore con il figlio (soddisfazione, percezione che il figlio non soddisfi le sue aspettative e che non sia per lui/lei fonte di rinforzo, ecc.). Le risposte sono espresse secondo una scala Likert a 5 punti (da assolutamente falso ad assolutamente vero) e forniscono il punteggio totale dello stress.[1]

Per quanto riguarda le misure relative al figlio, il profilo adattivo è stato valutato mediante l'*Adaptive Behavior Inventory/ABI* di Brown e Leigh (1986), composto da una serie di checklist relative alle abilità di comunicazione, autonomia e vita pratica della persona disabile. È stata utilizzata la forma breve, nell'adattamento italiano di Dazzi, Pedrabissi e Santinello (1998), che si compone di 50 prove criteriali con un punteggio da 0 (il soggetto non esegue l'abilità) a 3 (il soggetto ha piena padronanza dell'abilità).

Infine, è stato impiegato lo *Strengtht and Difficulties Questionnaire/SDQ* di Goodman (1997), nella versione italiana di Marzocchi et al. (2002), per valutare la presenza di sintomi e/o problemi comportamentali. Esso si compone di 5

[1] Il PSI/SF include anche tre punteggi *(Distress del genitore, Interazione genitore-figlio problematica, Bambino difficile)* — non presi in esame per questa ricerca — che risultano dalle caratteristiche del genitore, del bambino e della loro interazione e che, sommati, forniscono la misura globale dello stress (cfr. Abidin, 1995).

sottoscale: problemi emotivi (ad esempio, «è nervoso o a disagio in situazioni nuove, si sente poco sicuro di sé»), disturbi di condotta («spesso litiga con altri o li infastidisce di proposito»), iperattività/disattenzione («è costantemente in movimento o a disagio»), relazioni problematiche con i pari («piuttosto solitario, tende a giocare da solo»), comportamento prosociale («è gentile con i bambini più piccoli»). Ogni scala è composta da 5 item con modalità di risposta a tre punti (da 0 = non vero a 3 = assolutamente vero). La somma delle prime 4 sottoscale permette di ottenere un indice globale dei problemi, mentre l'ultima scala, di direzione opposta, fornisce una misura del profilo prosociale. Il questionario non è uno strumento diagnostico, ma è utile per individuare in modo semplice e attendibile, anche sulla base delle osservazioni dei genitori, la presenza di alcuni sintomi comportamentali ed emozionali; è stato impiegato sia su popolazioni non cliniche, sia su campioni di bambini/ragazzi con disabilità e disturbi dello sviluppo (Lloyd e Hastings, 2008).

Risultati

Descrizione del campione

Il campione, le cui caratteristiche socio-anagrafiche sono sintetizzate nella tabella 1, è risultato costituito: per il gruppo autismo, da 12 padri (età media 44.2 anni, DS = 8.4) e 14 madri (età media 40 anni, DS = 7.9); per il gruppo sindrome di Down, da 12 padri (età media 51.4 anni, DS = 9.3) e da 15 madri (età media 46 anni, DS = 6.8). I due gruppi sono bilanciati rispetto al genere, ma l'età dei genitori nel gruppo sindrome di Down è risultata più elevata rispetto al gruppo autismo [$F(1,49) = 9.998$, $p = .005$].

Per quanto riguarda i figli, i due gruppi sono comparabili nella distribuzione per genere (62.5% di maschi nel gruppo autismo e 56.2% per la sindrome di Down), ma l'età per il gruppo sindrome di Down è risultata superiore (media 11.8 anni, DS = 4.6) rispetto a quella dei bambini/ragazzi con autismo (media 7.7 anni, DS = 4.5).

Il profilo adattivo (ABI) è risultato equivalente tra i due gruppi, con un «Quoziente del comportamento adattivo» pari a 72.5 per il campione autismo e 87 per il gruppo sindrome di Down, valori ai quali corrisponde un livello di «Adattamento scarso» rispetto ai criteri normativi (Dazzi, Pedrabissi e Santinello, 1998). I punteggi del profilo comportamentale/delle difficoltà (SDQ) sono riportati nella tabella 2, da cui emergono, nel complesso, maggiori criticità nel gruppo autismo rispetto alla sindrome di Down [SDQ-Totale problemi $F(1, 31)= 32.027$, $p < .001$]. Più specificamente, i bambini/ragazzi autistici presentano maggiori problemi emozionali [$F(1, 31) = 9.214$, $p = .005$], nell'area dell'iperattività e della disattenzione [$F(1, 31) = 7.946$, $p = .008$], nei rapporti con i pari [$F(1, 31)= 15.472$, $p < .001$] e un più basso livello di abilità sociali rispetto ai soggetti con sindrome di Down [$F(1, 31) = 32.027$, $p < .001$].

TABELLA 1

Caratteristiche del campione

Variabile	Autismo n. 16 Media (DS)	Sindrome di Down n. 16 Media (DS)	Test statistici	*p*
Figlio			**Confronto tra diagnosi**	
Età (anni)	7.7 (4.5)	11.8 (4.6)	F(1, 49) = 10.49	*p* = .002
Genere (% maschi)	10 (62.5)	9 (56.2)	$\chi^2(1) = 0.21$	n.s.
Profilo adattivo (ABI)	72.5 (17.94)	87.00 (12.39)	F(1, 17) = 3.12	n.s.
Profilo problemi (SDQ)	17.14 (5.17)	10.53 (6.95)	F(1, 49) = 8.89	*p* = .005
Padri			**Età genitori**	
N	12	12	*Differenze fra diagnosi* F(1, 49) = 9.998	*p* = .003
% entro diagnosi	46.2	44.8		
Età (anni)	44.2 (8.4)	51.4 (9.3)	*Differenze fra genere* F(1, 49) = 3.05	n.s.
Madri				
N	14	15		
% entro diagnosi	53.8	55.2		
Età (anni)	40 (7.9)	46 (6.8)		

TABELLA 2

Profilo adattivo (ABI) e dei problemi dei bambini/ragazzi secondo le scale dell'SDQ (tra parentesi il range di norma per l'SDQ)

	Autismo		Sindrome di Down	
	M	DS	M	DS
Profilo adattivo	75.50	17.94	87.00	12.40
Sintomi emozionali (0-3)	3.93	2.46	1.79	1.58
Problemi comportamentali (0-2)	2.00	1.52	2.53	2.17
Iperattività/disattenzione (0-5)	6.07	1.90	4.00	2.11
Rapporti problematici con i pari (0-2)	5.14	1.75	2.21	2.35
Prosocialità (6-10)	2.71	1.64	6.68	2.21
Totale difficoltà (0-16)	17.14	5.17	10.53	6.95

Differenze nell'adattamento e nello stress dei genitori

La tabella 3 riporta le medie (con relative deviazioni standard) delle risposte dei genitori al QPP e al PSI. I genitori dei bambini affetti da autismo ottengono valori significativamente più elevati in quasi tutte le variabili prese in esame: percepiscono più stress [$F(1, 51)= 5.14$, $p = .03$] e senso di perdita di controllo [$F(1, 52)= 9.599$, $p = . 003$], hanno più incertezze sulla malattia [$F(1, 52)= 16.6$, $p < .001$] e timori per il figlio [$F(1, 52)= 7.207$, $p = .01$]. Di contro, i genitori nel gruppo con sindrome di Down riferiscono un maggiore senso di controllo nella gestione degli eventi quotidiani, minori bisogni di acquisire conoscenze sulla sindrome, minori preoccupazioni per il figlio. Non risultano differenze nel QPP per le scale «incertezze per le risorse» e «conseguenze negative per il genitore».

TABELLA 3

Medie (e deviazioni standard) delle misure dell'adattamento genitoriale nelle due condizioni di disabilità

	Autismo		Sindrome di Down	
	M	DS	M	DS
Perdita di controllo	19.81	4.78	15.89	4.42
Incertezze sulla malattia	22.38	4.64	17.56	3.97
Incertezze sulle risorse	17.46	5.78	15.22	5.36
Timori per il figlio	11.15	2.87	8.93	3.16
Conseguenze negative per sé	10.52	4.07	9.15	2.81
Stress	94.08	16.37	82.89	19.00

Relazioni tra stress, problematiche del genitore e profilo comportamentale del figlio

Al fine di valutare l'impatto delle due condizioni di disabilità sull'adattamento del genitore, sono state calcolate una serie di correlazioni (coefficiente *r* di Pearson) tra le misure del PSI, del QPP e le misure comportamentali dei figli (ABI e SDQ). Questi valori, separati per i due gruppi, sono riportati nelle tabelle 4 e 5.

Come si può rilevare osservando anche le figure 1 e 2, in entrambi i gruppi la perdita di controllo nella sfera personale correla con le preoccupazioni avvertite dal genitore per sé e per il futuro del figlio. Le scarse conoscenze mediche che il genitore ritiene di avere correlano positivamente con le preoccupazioni per il figlio, con l'incertezza sulle risorse e aumentano

TABELLA 4

Matrice di correlazioni (*r* di Pearson) tra lo stress, le misure del genitore e il profilo dei figli (gruppo autismo)

Autismo	1. Perdita di controllo	2. Incertezza malattia	3. Incertezza risorse	4. Timori per il figlio	5. Conseguenze negative per sé	6. Stress	7. Problemi comportamentali (SDQ-Tot)	8. Abilità sociali (SDQ)	9. Profilo adattivo (ABI)
1	1	.29	.18	.47 (*)	.40 (*)	.67 (**)	.25	-.56 (*)	.26
2		1	.68 (**)	.51 (**)	.23	.37	.45	-.35	-.40
3			1	.34	.16	.17	-.03	-.17	-.12
4				1	.66 (**)	.64 (**)	.48	-.10	.46
5					1	.75 (**)	.38	-.12	.82 (*)
6						1	.60 (*)	-.33	.70
7							1	-.22	-.33
8								1	-.34
9									1
M	19.81	22.38	17.46	11.15	10.52	94.08	17.14	2.71	72.50
DS	4.78	4.64	5.78	2.87	4.07	16.37	5.17	1.64	17.44

* Correlazione significativa a 0.05 (2-code).
** Correlazione significativa a 0.01 (2-code).

TABELLA 5

Matrice di correlazioni (*r* di Pearson) tra lo stress, le misure del genitore e il profilo dei figli (gruppo sindrome di Down)

Sindrome di Down	1. Perdita di controllo	2. Incertezza malattia	3. Incertezza risorse	4. Timori per il figlio	5. Conseguenze negative per sé	6. Stress	7. Problemi comportamentali (SDQ-Tot)	8. Abilità sociali (SDQ)	9. Profilo adattivo (ABI)
1	1	.17	.36	.47 (*)	.25	.36	.49 (*)	-.60 (**)	.09
2		1	.64 (**)	.39 (*)	.11	.04	.30	-.17	-.54
3			1	.43 (*)	.21	.22	57 (**)	-.06	-.51
4				1	.55 (**)	.60 (**)	.62 (**)	-.70 (**)	-.23
5					1	.31	.43	-.33	.02
6						1	.79 (**)	-.52 (*)	-.03
7							1	1	.18
8									1
9									
M	15.89	17.56	15.22	8.93	9.15	82.89	10.53	5.00	87.00
DS	4.42	3.97	5.36	3.16	2.81	18.99	6.95	2.79	12.40

* Correlazione significativa a 0.05 (2-code).
** Correlazione significativa a 0.01 (2-code).

nei genitori più giovani. Nel gruppo con sindrome di Down, in aggiunta, l'incertezza sulle risorse disponibili si associa a maggiori timori per il figlio e le preoccupazioni per sé aumentano proporzionalmente all'età dei figli.

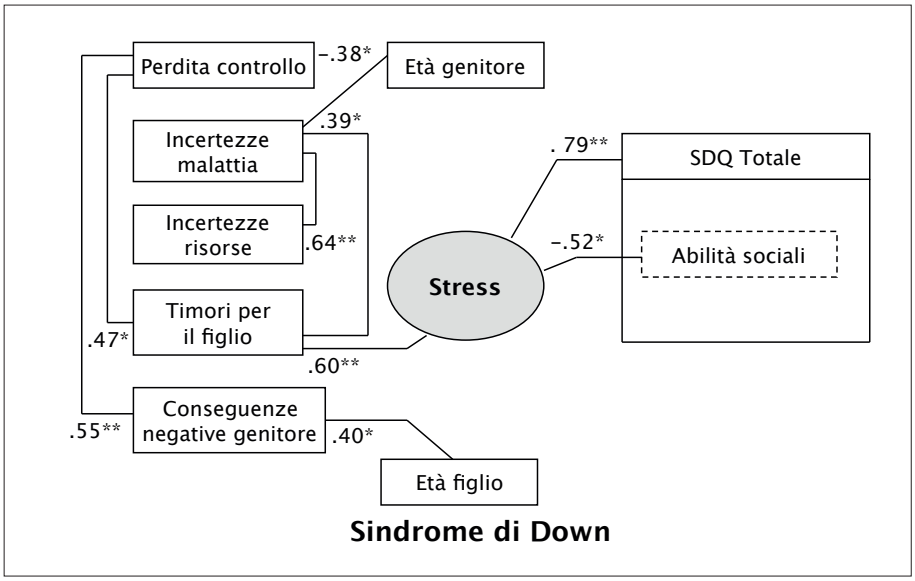


Fig. 1 Relazioni tra stress, problematiche del genitore (QPP) e profilo comportamentale dei figli (SDQ).

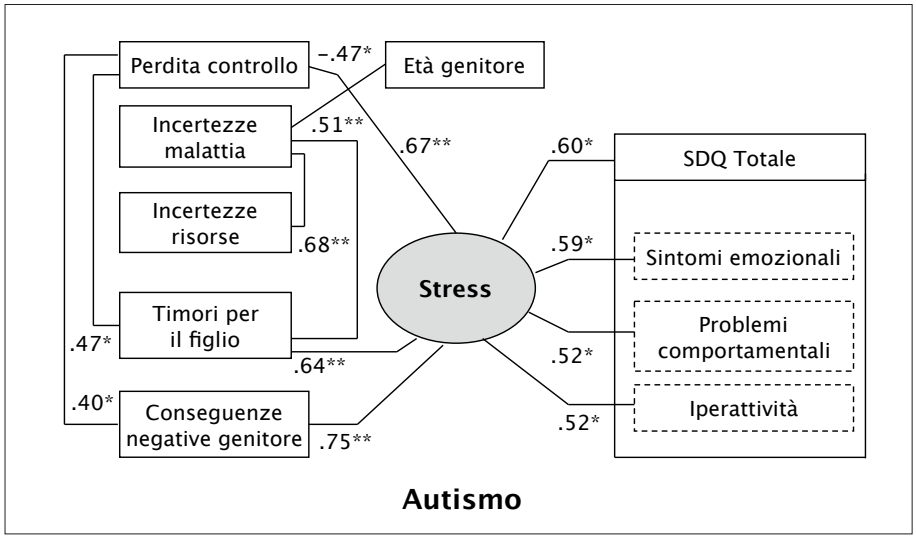


Fig. 2 Relazioni tra stress, problematiche del genitore (QPP) e profilo comportamentale dei figli (SDQ).

Per quanto riguarda lo stress, in entrambe le condizioni i livelli più elevati correlano positivamente con i timori per la salute e il futuro del figlio; nel gruppo autismo si osservano associazioni anche con una bassa percezione di controllo e con le preoccupazioni del genitore per le conseguenze sulla propria vita. Ancora più marcate appaiono le differenze tra condizioni cliniche se si prende in esame il profilo dei problemi dei figli. Nel gruppo sindrome di Down lo stress si associa non solo alla presenza di problemi comportamentali (SDQ totale), ma anche ai deficit nell'area sociale. Nel gruppo autismo, invece, risultano significative le correlazioni con le problematiche emozionali, con i comportamenti esternalizzanti e con l'iperattività del figlio.

Discussione

La ricerca si proponeva di esaminare i correlati dello stress in famiglie con un figlio autistico o con sindrome di Down per valutare, in accordo con il modello di Minnes (1988), l'influenza del profilo adattivo e dei problemi comportamentali dei bambini/ragazzi e il ruolo delle credenze (perdita di controllo, incertezze sulla malattia e sulle risorse, preoccupazioni per sé e timori per le condizioni future del figlio) sulle tensioni vissute dai genitori.

Nel complesso, i risultati evidenziano una maggiore fragilità delle famiglie con soggetti con autismo rispetto a quelle in cui sono presenti individui con sindrome di Down: i genitori, nel primo caso, riferiscono livelli di stress più elevati e maggiori problematiche psicologiche che appaiono legate all'incertezza diagnostico-clinica della disabilità, alle preoccupazioni per le condizioni del figlio, alla perdita di controllo sulla propria esistenza. Questi dati sono in linea con quelli di altri studi (Blacher e McIntrye, 2006) e supportano l'idea di un «vantaggio associato alla sindrome di Down» rispetto ad altre psicopatologie dello sviluppo (Corrice e Glidden, 2009).

È emerso un impatto significativo del profilo comportamentale dei figli sullo stress del genitore, a prescindere dalla sindrome, mentre il livello di abilità funzionali non sembra influenzare le tensioni legate al parenting. In particolare, la presenza di sintomi esternalizzanti — iperattività, disturbi della condotta, risposte aggressive — acuisce i livelli di stress genitoriale, soprattutto nel caso dei bambini/ragazzi autistici nei quali questi problemi risultano più frequenti. Inoltre, in questo gruppo sono emerse associazioni positive tra lo stress del genitore e i disturbi nella sfera emozionale dei figli. Per la sindrome di Down è risultato un minore impatto dei problemi esternalizzanti, ma è emerso — a differenza dell'autismo — un effetto significativo di un basso profilo di abilità sociali sui livelli dello stress.

In base ai risultati non ha trovato conferma l'ipotesi di un'associazione tra lo stress e i deficit nel profilo adattivo dei figli *(daily living skills):* l'impegno quotidiano, connesso alle abilità di vita pratica, non sembra comportare

elevate tensioni nei genitori di questo campione. Questi risultati sono in linea con quanto osservato in altri studi (Lecavalier, Leone e Wiltz, 2006) da cui emerge uno scarso impatto del profilo funzionale sullo stress quotidiano delle famiglie. Alcuni autori (Estes et al., 2009) esortano, però, a riflettere sulle caratteristiche evolutive dei bambini e, quindi, sulle abilità che sono loro richieste sul piano delle autonomie funzionali: è infatti possibile che esse in età prescolare non siano elevate, che il divario rispetto ai coetanei non sia enorme e che, di conseguenza, non sia necessario per i genitori intervenire per sopperire in caso di deficit o per facilitare l'autonomia dei figli. Con i ragazzi adolescenti e con i giovani disabili potrebbe invece accadere che queste difficoltà pratiche aumentino, poiché diventano più complesse le richieste d'autonomia funzionale e di partecipazione sociale. C'è da chiedersi, allora, quali potrebbero essere le conseguenze di un basso profilo adattivo dei figli (ad esempio, richieste di accudimento per la mobilità fuori di casa, per partecipare alle attività ricreative con i coetanei, usare i trasporti e i servizi, ecc.) sul disagio e sulle tensioni vissute dai genitori, con un impegno prolungato che impone loro di riorganizzare le proprie risorse e di trovare nuove soluzioni (coping). Tuttavia, non sono numerosi gli studi che indagano questi processi di stress e coping familiare in un'ottica evolutiva, cioè prendendo in esame le traiettorie di sviluppo dei figli disabili, con i cambiamenti nelle loro abilità funzionali (ad esempio, i deficit nella comunicazione) oppure con l'intensificarsi dei problemi nell'area sociale (Most et al., 2006).

Per quanto riguarda le credenze (relative alla sindrome, alle risorse, a sé o al figlio), sono emersi alcuni aspetti particolarmente critici per l'autismo: i genitori di questo gruppo esprimono maggiori bisogni di informazione sulle caratteristiche cliniche del disturbo e sulle sue possibilità di cura; nutrono maggiori timori per i rischi futuri del figlio e per le difficoltà di accettazione sociale. Soprattutto, percepiscono una perdita di controllo sulla propria vita alla quale si associano emozioni negative, bassa soddisfazione e una restrizione di ruolo che li porta a sentirsi intrappolati nelle responsabilità genitoriali. La perdita di controllo, nei genitori del gruppo autismo, è risultata correlata a elevati livelli di stress, mentre questa associazione non è stata osservata nel gruppo sindrome di Down. Questa variabile psicologica sembra quindi incidere sul benessere dei genitori, segnando in maniera particolarmente negativa l'esperienza di chi ha un figlio con autismo.

L'incertezza sulla malattia, in entrambe le condizioni cliniche esaminate in questa ricerca, alimenta nei genitori preoccupazioni per i rischi futuri dei figli e si associa al bisogno di conoscere quali possano essere le risorse disponibili. L'esigenza di ricevere maggiore supporto dalle strutture e dai servizi è stata espressa in modo equivalente dai due gruppi (tutti i genitori erano stati campionati all'interno di associazioni di famiglie di persone disabili). Nel gruppo sindrome di Down è risultato un effetto specifico (che non si osserva per l'autismo) legato all'età del figlio: quanto

più essa aumenta, tanto maggiori sembrano le preoccupazioni che il genitore dichiara per sé, in primo luogo il timore di non riuscire in futuro a rispondere ai bisogni di assistenza o di non ricevere adeguato supporto materiale e pratico per farlo in modo continuativo ed efficace. Questo dato ben si comprende considerando le caratteristiche anagrafiche del campione (l'età dei genitori e dei figli nel gruppo sindrome di Down è risultata superiore a quella del gruppo autismo) e il dato epidemiologico di maggiore incidenza di questa sindrome genetica all'aumentare dell'età materna: non sorprende, pertanto, la maggiore preoccupazione per il «dopo di noi» manifestata da queste famiglie. Dalla ricerca è emerso anche che quanto più i genitori ritengono di avere informazioni insufficienti sui servizi e sulle risorse disponibili, tanto più vivono timori per il futuro benessere e adattamento del figlio.

In conclusione, i risultati di questa ricerca suggeriscono la necessità di differenziare i vissuti e i bisogni delle famiglie delle persone disabili, allo scopo di far emergere alcune problematiche psicologiche che possono essere strettamente connesse alla specificità delle sindromi. Soresi (2007, p. 238) raccomanda, a tale proposito, di tenere conto delle ricerche scientifiche che rendono gli operatori più sensibili e preparati a riconoscere e ad andare incontro alle difficoltà dei genitori —, con «l'abbandono di visioni e assunzioni generiche, semplicistiche, superficiali e standardizzate». Se, infatti, da un lato appaiono comuni alcune condizioni che rendono critica l'esperienza per tutti — come l'impatto emozionale della diagnosi, la ricerca di cure mirate, il coinvolgimento quotidiano con un impegno che è maggiore rispetto a quanto normalmente richiesto ai genitori —, dall'altro lato le caratteristiche cliniche dei disturbi possono rendere più vulnerabili alcune famiglie rispetto ad altre.

Le difficoltà di adattamento sembrano maggiori per l'autismo rispetto alla sindrome di Down sin dalla fase di accertamento diagnostico: può essere utile che gli operatori soddisfino il bisogno di informazione dei genitori, rimuovendo false credenze circa l'origine emozionale del disturbo che provocano angoscia e sensi di colpa o evitando il rischio che si affidino a presunte cure innovative, ma di fatto illusorie. Molti trattamenti, la cui validità non è scientificamente fondata, si presentano come cure «di svolta» ma, a breve e medio termine, non producono miglioramenti ma solo un accresciuto senso di confusione e impotenza per il perdurare dei problemi del bambino. Alcuni autori hanno evidenziato che proprio il periodo che intercorre tra l'accertamento della diagnosi e l'inizio delle cure specialistiche è particolarmente stressante per i genitori, rafforzando l'idea che sia necessario prevedere per loro un adeguato supporto psicologico (Fujiwara, Okuyama e Funahashi, 2011).

Un altro elemento di cui occorre tenere conto al momento della diagnosi è la valutazione accurata del profilo comportamentale del bambino, in quanto — come confermato anche dai dati di questa ricerca — la presenza di problemi esternalizzanti e/o atipici rappresenta il fattore più stressante

della sindrome autistica. Inoltre, poiché l'associazione tra disturbi comportamentali e stress del genitore si accentua nel corso degli anni (Baker et al., 2002), un intervento precoce può essere estremamente utile per il benessere dei familiari. È importante prendere in esame il profilo dei problemi manifestati dai bambini, con un assessment funzionale dettagliato, in modo che la modificazione degli eccessi comportamentali diventi un obiettivo prioritario del trattamento. Contenere la frequenza e l'intensità delle manifestazioni atipiche (iperattività motoria, stereotipie, ecc.) e delle condotte distruttive può ridurre lo stress dei genitori e favorire un cambiamento duraturo (Murphy e Oliver, 1987), soprattutto quando gli interventi ambulatoriali rivolti al bambino sono integrati con programmi destinati ai genitori *(parent training),* che hanno lo scopo di fornire un supporto psicoeducativo e pratico e insegnare le modalità per gestire questi problemi nel momento in cui si presentano, in casa e in tutte le situazioni ordinarie (Benedetto, 2001; Menazza, Bacci e Vio, 2010).

Le esperienze applicative confermano che questi interventi sono utili non solo perché rispondono ai bisogni informativi e pratici dei genitori, ma anche perché potenziano le loro risorse e offrono un supporto psicologico più ampio (Sepe et al., 2008): prendono in considerazione i loro stati emotivi, il senso di impotenza, le paure che accompagnano l'esperienza educativa con un figlio «difficile». I genitori dei ragazzi con sindrome di Down, in aggiunta, manifestano preoccupazioni significative per il futuro o per l'assenza di servizi, sentimenti che si accentuano con l'avanzare dell'età dei figli. Non si deve quindi trascurare di offrire alle famiglie un supporto specialistico continuativo, per aumentare le capacità di coping nel fronteggiare le transizioni critiche dei figli (il tempo libero, l'integrazione lavorativa, la sessualità o l'autonomia dei giovani disabili, ecc.), in modo da evitare che i genitori si sentano inadeguati o sopraffati perché devono affrontarle da soli.

Abstract

The research work studies the psycho-social adaptation in families with children with autism or Down's syndrome. The aim is to assess the role of the parent's knowledge (clinical-diagnostic knowledge, uncertainty concerning resources, loss of control, etc.) the stress experienced by the parent and the influence of the adaptive profile/the problems experienced by the children in relation to these psychological variables. Parents with autistic children have higher levels of stress and difficulties in almost all aspects; the distress correlates positively with the seriousness of the children's externalised and emotional problems. The parents of the Down's syndrome group show concerns for the future which increase in the case of older children, while the stress correlates with the deficiencies in the social area. These results confirm the assumptions of a greater fragility in the case of families with autistic children.

Bibliografia

Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G. e Murphy M.M. (2004), *Psychological well-being and coping in mothers of youth with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome,* «American Journal of Mental Retardation», vol. 109, pp. 237-254.

Abidin R. (1995), *Parenting Stress Index* (ed. it. a cura di A. Guarino et al., Firenze, Organizzazioni Speciali, 2008).

Baker B.L., Blacher J., Crnic K.A. e Edelbrock C. (2002), *Behavior problems and parenting stress in familes of three-year-old children with and without developmental delays*, «American Journal of Mental Retardation», vol. 107, pp. 433-444.

Beck A., Hastings R.P., Daley D. e Stevenson J. (2004), *Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict material stress,* «Journal of Intellectual and Developmental Disability», vol. 29, n. 4, pp. 339-349.

Benedetto L. (1997), *Handicap e famiglia: i contributi della psicologia dell'educazione*, «Prospettiva EP», vol. 3, pp. 97-117.

Benedetto L. (2001), *La formazione dei genitori nella prevenzione dei deficit di sviluppo,* «Psicologia dell'educazione e della formazione», vol. 3, n. 2, pp. 215-239.

Benson P.R. (2010), *Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 4, pp. 217-228.

Binda W., Giuliani C. e Salvetti V. (2000), *Stress genitoriale e risorse relazionali nelle famiglie con figli disabili*, «Psicologia dell'Educazione e della Formazione», vol. 2, n. 2, pp. 203-216.

Blacher J. e McIntyre L.L. (2006), *Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 50, pp. 184-198.

Brown L. e Leigh J.E. (1986), *Adaptive Behavior Inventory* (ed. it. *ABI. Test di valutazione del comportamento adattivo nell'handicappato,* Trento, Erickson, 2007).

Corrice A.M e Glidden L.M. (2009), *The Down syndrome advantage: Fact or fiction?,* «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities», vol. 114, n. 4, pp. 254-268.

Dazzi C., Pedrabissi L. e Santinello M. (1998), *Il test ABI nella valutazione del comportamento «adattivo»: i dati normativi italiani*, «Difficoltà di apprendimento», vol. 3, n. 3, pp. 361-376.

Dumas J.E., Wolf L.C., Fisman S.N. e Culligan A. (1991), *Parenting stress, child behaviour problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behaviour disorders, and normal development*, «Exceptionality», vol. 2, n. 2, pp. 97-110.

Estes A., Munson J., Dawson G., Koehler E., Zhou X. e Abbott R. (2009), *Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay*, «Autism», vol. 13, pp. 375-387.

Fujiwara T., Okuyama M. e Funahashi K. (2011), *Factor influencing lag between first parental concern and first visit to child psychiatric services in children with autism spectrum disorders in Japan*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 5, pp. 584-591.

Goodman R. (1997), *The strengths and difficulties questionnaire: A research note*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines», vol. 38, pp. 581-586.

Hassall R., Rose J. e 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, pp. 405-418.

Heiman T. (2002), *Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations*, «Journal of Developmental and Physical Disabilities», vol. 14, pp. 159-171.

Kenn D., Couzens D., Muspratt S. e Rodger S. (2010), *The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 4, pp. 229-241.

Konstantareas M.M. e Homatidis S. (1989), *Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 30, n. 3, pp. 459-470.

Lecavalier L., Leone S. e Wiltz J. (2006), *The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 50, pp. 172-183.

Ling-Yi L., Orsmond G., Coster W.J. e Cohn E.S. (2011), *Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 5, pp. 144-156.

Lloyd T. e Hastings R.P. (2008), *Psychological variables correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 52, pp. 37-48.

Marzocchi G.M., Di Pietro M., Vio C., Bassi E., Filoramo G. e Salmaso A. (2002), *Il «Questionario SDQ/Strenghts and Difficulties Questionnaire»: uno strumento per valutare difficoltà comportamentali ed emotive in età evolutiva*, «Difficoltà di apprendimento», vol. 8, n. 1, pp. 75-84.

Menazza C., Bacci B. e Vio C. (2010), *Parent training nell'autismo,* Trento, Erickson.

Minnes P.M. (1988), *Family stress associated with a developmentally handicapped child*, «International Review of Research in Mental Retardation», vol. 15, pp. 195-223.

Most D.E., Fidler D.J, Laforce-Booth C. e Kelly J. (2006), *Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 50, pp. 501-514.

Murphy G. e Oliver C. (1987), *Decreasing undesirable behaviours.* In W. Yule e J. Carr (a cura di), *Behavior modification for people with mental handicaps,* London, Chapman and Hall, pp. 102-142.

Ricci L.A. e Hodapp R.M. (2003), *Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 47, pp. 273-284.

Seltzer M.M., Krauss M.W., Orsmond G.I. e Vestal C. (2000), *Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory*, «International Review of Research in Mental Retardation», vol. 23, pp. 267-294.

Sepe D., Onorati D., Zeppetella L., Folino F. e Abblasio C. (2008), *Indagine esplorativa sulla qualità della vita di famiglie con un figlio autistico*, «Autismo e disturbi dello sviluppo», vol. 6, n. 1, pp. 45-69.

Soresi S. (2007), *Psicologia delle disabilità,* Bologna, il Mulino.

Stoneman Z. (2007), *Examining the Down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 51, pp. 1006-1017.

van den Borne H.W., van Hooren R.H., van Gestel M., Rienmeijer P., Fryns J.P e Curfs L.M.G. (1999), *Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader-Willi syndrome and Angelman syndrome*, «Patient Education and Counseling», vol. 38, pp. 205-216.

Vianello R., Bonati M., Lanfranchi S. e Moalli E. (2006), *Genitori di ragazzi con sindrome di Down, di Williams e di X fragile: Stress, locus of control, adattabilità e coesione familiare.* In R. Vianello (a cura di), *La sindrome di Down,* Bergamo, Junior, pp. 165-174.

Wolf L.C., Noh S., Fisman S.N. e Speechley M. (1989), *Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 19, pp. 157-166.

Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C. (2005), *Madri e bambini disabili: risorse, strategie e processi di adattamento familiare*, «Giornale Italiano delle Disabilità», vol. 5, n. 2, pp. 18-31.