

**L'impatto e il cambiamento nei servizi alla
persona:
analisi esplorativa delle potenzialità di un
questionario di misurazione degli outcomes
dedicato a famiglie di bambini con Disturbo
dello Spettro dell'Autismo**

I genitori dei bambini con autismo hanno esperienze elevate di stress e di altre complessità nell'adattamento alla vita. Molte ricerche si sono concentrate sulle differenze tra le famiglie di bambini con autismo e bambini a sviluppo tipico, analizzando i correlati psicologici tipici delle famiglie di bambini con disabilità.

Il primo capitolo del presente lavoro è dedicato ad una rassegna sistematica della letteratura volta ad indagare gli strumenti normativi, criteriali, qualitativi e i relativi costrutti di riferimento maggiormente utilizzati nella letteratura scientifica nel periodo compreso tra il 2009 e il 2019. La letteratura trovata è molto vasta e si è scelto soggettivamente di identificare alcune categorie entro cui differenziare gli studi raccolti: stress, stati emotivi, funzionamento familiare, caratteristiche personali, supporto sociale.

Un'analisi più approfondita della letteratura, unita all'esperienza clinica degli operatori in azienda (TICE Coop. Sociale), ha evidenziato come negli studi prettamente clinici sia molto forte l'attenzione a costrutti individuali e il soggetto non venga considerato come parte più ampia di un contesto sociale. Da qui la decisione di concentrarsi su una serie di riflessioni che includano la psicologia clinica, la psicologia della salute e il mondo dei servizi alla persona, volte ad evidenziare l'importanza della contaminazione di queste tre aree, in particolare nella progettazione di servizi riabilitativi.

Il secondo capitolo si presenta come una panoramica riguardante una particolare metodologia di indagine degli outcomes nei servizi alla persona: Outcomes Star™. Si sta diffondendo infatti, in particolare nelle culture anglosassoni, una più sistematica valutazione degli effetti a lungo termine dei servizi alla persona, per dare la possibilità al cittadino di valutare la scelta di un servizio sulla base degli effetti misurati che esso produce, anche in virtù dello sviluppo di convenzioni con il welfare pubblico. La scelta di concentrare l'analisi su questa particolare metodologia è legata al fatto che si presta allo scopo di provare ad avvicinare dal punto di vista teorico e pragmatico la misurazione dei costrutti psicologici alla misura degli outcomes dei servizi alla persona. La letteratura degli outcomes si appoggia ai solidi riferimenti di natura socio-economica derivati dalle analisi del

Social return on investment (SROI; Millar & Hall, 2013), che permette di misurare il valore extra finanziario generato da un servizio, rispetto alle risorse impiegate.

Infine, il terzo capitolo è costituito da un'analisi esplorativa che ha previsto lo sviluppo e la somministrazione a 18 genitori di un questionario di valutazione degli esiti del servizio offerto da centri riabilitativi privati.

Le famiglie sono state selezionate da cinque diversi centri privati di riabilitazione sparsi sul territorio italiano, includendo famiglie di bambini con disabilità in età prescolare (0-6 anni). Le famiglie sono state opportunamente informate rispetto agli scopi di ricerca e la somministrazione è avvenuta per via informatica, per facilitare la raccolta dei dati. Si è compiuta una analisi grafica delle frequenze di risposta che ha consentito di fare riflessioni significative sia dal punto di vista dell'azienda, per lo sviluppo di nuovi servizi, sia rispetto alla necessità di approfondire nuove ricerche che analizzino la persona nel suo contesto e non solo le problematiche individuali.

Le riflessioni finali riguardano, oltre ai limiti della ricerca qualitativa, le potenzialità dell'integrazione di questo tipo di analisi come sfondo interessante in un momento in cui i servizi al cittadino sono chiamati a rendere maggiormente efficaci e trasparenti i propri processi di lavoro.

INDICE

Capitolo 1: La valutazione dello stress genitoriale e della qualità della vita in famiglie di bambini con Disturbo dello Spettro dell'Autismo in età prescolare: una revisione sistematica degli strumenti normativi utilizzati

1.1 Introduzione

1.2 Metodo e procedura di ricerca

1.2.1 Fonti di informazione

1.2.2 Criteri di eleggibilità

1.2.3 Selezione degli studi

1.2.4 Misure di sintesi

1.2.3 Strumenti normativi

Capitolo 2: Il processo di sviluppo di un questionario per la valutazione degli *outcomes* familiari come strumento per supportare il cambiamento nel rispetto dell'individuo

2.1 Misurazione dei risultati nel terzo settore

2.2 Social Impact e Social Value

2.3 The Outcomes Star™

2.4 La valutazione degli *outcomes* familiari nel presente lavoro

Capitolo 3: Il processo di analisi descrittiva dei dati raccolti e la discussione dei risultati raggiunti

3.1 Partecipanti

3.2 Analisi degli item relativi al questionario

3.2.1 *Gestione del carico familiare*

3.2.2 *Capacità genitoriale*

3.2.3 *Reazione alla diagnosi*

3.2.4 *Qualità della relazione con il bambino disabile*

3.2.5 *Qualità della relazione con altri figli*

3.2.6 *Qualità della relazione con il partner*

3.2.7 *Relazioni sociali*

3.2.8 *Benessere personale*

3.2.9 *Soddisfazione lavorativa*

3.2.10 *Rapporto con i servizi e la scuola*

3.3 Confronto dati di coppia

3.3.1 *Famiglia 1*

3.3.2 *Famiglia 2*

3.3.3 *Famiglia 3*

3.3.4 *Famiglia 4*

3.3.5 *Famiglia 5*

3.3.6 *Famiglia 6*

3.4 Analisi dati qualitativi

3.5 Discussione dei risultati

3.5.1 Limiti

3.6 Conclusioni

Bibliografia

Appendice A

Capitolo 1

La valutazione dello stress genitoriale e della qualità della vita in famiglie di bambini con Disturbo dello Spettro dell'Autismo in età prescolare: una revisione sistematica degli strumenti normativi utilizzati

1.1 Introduzione

La famiglia è da molto tempo oggetto di interesse scientifico: la strutturazione ed il funzionamento del sistema familiare costituiscono infatti oggetto di studio e indagine di numerose scienze sociali, tra le quali vi è il contributo della psicologia.

La famiglia si presenta come il sostegno più importante e più duraturo nello sviluppo di un bambino: è all'interno dell'ambiente familiare, infatti, che i bambini ricevono le basi per l'apprendimento, sperimentano lo sviluppo, si impegnano nelle prime attività e partecipano a routine condivise (Kuhaneck, Madonna, Novak, & Pearson, 2015). "I risultati dei bambini — la loro salute fisica ed emotiva ed il loro funzionamento cognitivo e sociale — sono fortemente influenzati dal modo in cui funzionano le loro famiglie" (Schor, 2003, p. 1542).

Il modello di presa in carico centrato sulla famiglia è quindi considerato la migliore pratica in ambito sanitario (Kuo et al., 2012); un aspetto importante della pratica clinica per promuovere risultati positivi per i bambini con bisogni speciali dovrebbe essere l'intervento a sostegno e promozione di un sistema familiare sano e funzionante (Dunst, Hamby, & Brookfield, 2007).

All'interno delle dinamiche familiari, sono numerosi i motivi che possono determinare insoddisfazione nella vita di coppia: tra questi ricopre certamente una particolare rilevanza la nascita di un figlio con disabilità. In questo caso, infatti, la coppia incontra non solo le complessità esperite da tutti i neo-genitori nel conciliare responsabilità e impegni connessi alla

nuova dinamica familiare, ma si trova ad affrontare un ulteriore carico di difficoltà, a carattere emotivo (Larcan, Oliva, & Sorrenti, 2008).

Le numerose indagini condotte in ambito familiare hanno dimostrato che i genitori di bambini con disabilità sperimentano tendenzialmente maggiori livelli di stress rispetto ai genitori di bambini con sviluppo tipico (Brei, Schwarz, & Klein-Tasman, 2015; Hayes & Watson, 2013). Inoltre, altre ricerche, condotte all'interno di famiglie di soggetti con disabilità, hanno rimarcato che le scarse capacità adattive dei giovani disabili hanno effetti diretti sullo stress genitoriale (Estes et al., 2009; Hou, Stewart, Iao, & Wu, 2018; Zaidman-Zait et al., 2014).

Gli elevati indici di stress appaiono correlati sia alle caratteristiche comportamentali dei figli (Yorke et al., 2018), sia alla capacità dei genitori di accedere ad adeguate e funzionali strategie di coping (Hall & Graff, 2012; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013)

Nello specifico, emerge come lo stress legato agli aspetti comportamentali e personali del bambino, incida in maniera maggiore nella vulnerabilità allo stress da parte delle madri (Hou et al., 2018; Reed, Sejunaite, & Osborne, 2016). Esse mostrano livelli significativamente più alti di affaticamento rispetto a quelli segnalati dai genitori di bambini a sviluppo tipico. Inoltre, le madri che hanno riportato livelli elevati di affaticamento hanno riportato anche maggiori livelli di depressione, ansia e stress. Una serie di fattori demografici, infantili e genitoriali, sono stati associati all'affaticamento materno, tra questi un basso livello di istruzione (certificato di scuola superiore o commerciale), un comportamento più problematico del bambino, una dieta di qualità scadente, l'esercizio fisico e il sonno e un elevato fabbisogno di sostegno sociale (Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2013).

Lo stress genitoriale è visto come un insieme complesso di sfide non specifiche, persistenti e significative associate a uno dei ruoli più importanti dei genitori, vale a dire prendersi cura del proprio figlio. Il quadro teorico adottato in numerosi studi è il modello transazionale di stress e coping di Lazarus & Folkman (1984). In questo approccio, lo stress è un particolare tipo di relazione tra la persona e l'ambiente, nella quale la situazione è

valutata dall'individuo come eccedente le proprie risorse e tale da mettere in pericolo il suo benessere (Lazarus & Folkman, 1984).

Lo stress genitoriale è associato al tipo di disabilità presente nel bambino (Gupta, 2007); numerosi autori hanno riportato livelli più elevati di stress nelle madri di bambini con disturbo dello spettro dell'autismo rispetto alle madri di bambini con altri disturbi del neurosviluppo, quali Sindrome di Down, sindrome dell' X fragile, disabilità intellettiva (Abbeduto et al., 2004; Weiss, 2002; White & Hastings, 2004).

I disturbi dello spettro dell'autismo (ASD) sono considerati deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, con pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi (American Psychiatric Association, 2013). Gli individui con autismo possono avere diverse forme di compromissione del loro funzionamento cognitivo e sintomi di varia intensità; i sintomi devono essere presenti sin dal periodo precoce dello sviluppo e continuano a svilupparsi fino all'età adulta (National Institute of Child Health & Human Development (NICHD), 2011).

La causa esatta dell'ASD non è nota; tuttavia, è altamente probabile che siano coinvolti fattori genetici e ambientali (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), 2012).

I bambini con disturbo dello spettro dell'autismo dimostrano, con diversi livelli di compromissione, deficit di comunicazione, impegno sociale inappropriato, nonché disturbi cognitivi e nel funzionamento adattivo all'ambiente (Davis & Carter, 2014). Le loro capacità di sviluppo sono spesso incoerenti, le risposte all'intervento possono avere esiti molto differenti, con impatto differente sulla prognosi (Roberts et al., 2011) e possono manifestarsi comportamenti autolesionistici, aggressivi o rigidi, in grado di influenzare il funzionamento dell'intera famiglia (Meadan, Halle, & Ebata, 2010). Anche di fronte a terapie opportunamente individualizzate sulle specifiche esigenze riabilitative, i bambini con ASD mostrano difficoltà di prestazione correlate ai sintomi e tali difficoltà possono avere un impatto sul benessere e sulla routine familiare (Kuhaneck et al., 2016).

I genitori di bambini con autismo scoprono infatti ben presto che i comportamenti disadattivi del figlio comportano conseguenze indesiderabili per lungo tempo. Le terapie di gestione del comportamento, come quelle proposte dell'Analisi Applicata del comportamento (*Applied Behavior Analysis*, ABA), sono spesso utilizzate per ridurre i sintomi dell'autismo e dei comportamenti disadattivi moderati; queste terapie si concentrano sulla gestione del comportamento e sulla promozione di comportamenti desiderati e sulla riduzione di quelli indesiderati (NICHD, 2011).

Crescere un bambino con un disturbo dello spettro dell'autismo può essere estenuante, con il potenziale impatto che questo ha sulla salute e sul benessere dei genitori (Seymour et al., 2012). Inoltre, è un dato appurato il costante incremento di diagnosi di ASD (Kim et al., 2011) e questo aumento influenza anche il sistema di welfare sociale: insieme all'incremento delle diagnosi, infatti, crescono anche i costi monetari a carico delle famiglie (Hall & Graff, 2012).

La seguente analisi ha lo scopo di indagare quanta ricerca scientifica si è concentrata sulla valutazione dello stress e della qualità della vita nei genitori di bambini con ASD, oltre all'analisi dei fattori di rischio e dei punti di forza che li possono sostenere nei problemi che affrontano quotidianamente.

Il punto di partenza è l'analisi dei sistemi di valutazione rivolti ai genitori, per indagare l'impatto dei disturbi dello spettro dell'autismo in una prospettiva più ampia, che tenga conto della ricaduta che questi comportano non solo a livello individuale, ma anche familiare.

Specificatamente, questa recensione analizza gli studi che hanno indagato l'impatto sulla vita e sul benessere psicologico delle difficoltà quotidiane che devono affrontare i genitori di bambini con disturbo dello spettro dell'autismo. Particolare attenzione è stata rivolta alla definizione degli elementi che si presentano come fattori di rischio e quelli che si pongono come fattori protettivi nella gestione della vita familiare e personale: il genitore è infatti considerato un soggetto attivo che può influenzare l'impatto di un evento stressante mediante strategie cognitive, emotive e comportamentali (Lazarus & Folkman, 1984).

1.2 Metodo e procedura di ricerca

1.2.1 Fonti di informazione

La strategia di ricerca utilizzata in questo studio è avvenuta tramite la consultazione del Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia. Sono state analizzate le seguenti banche dati per la ricerca di articoli pertinenti all'argomento: Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycInfo, Education Research Complete, E-Journals e MEDLINE.

Durante la fase iniziale di ricerca l'autrice ha usato i seguenti termini per identificare potenziali articoli da includere: autismo, stress, outcomes familiari, stress genitoriale, salute mentale, valutazione e percezione del benessere familiare (riferendosi e concetti psicologici quali, ad es., coping, adattamento, senso di autoefficacia e qualità della vita). Tra le varie combinazioni di ricerca, i termini utilizzati ed individuati come più pertinenti per la raccolta dati sono stati: "Parenting stress", "Quality of Life", "outcomes" e "autism spectrum disorders".

Le ricerche sono state condotte in tre occasioni: 31 Luglio 2019, 3 Agosto 2019 e 4 Settembre 2019. Dopo l'iniziale ricerca informatica, sono stati rivisti manualmente gli elenchi di riferimento degli articoli selezionati.

1.2.2 Criteri di eleggibilità

La revisione sistematica della letteratura ha incluso articoli accademici pubblicati in lingua inglese riferiti agli ultimi dieci anni di ricerca; sono perciò stati considerati articoli pubblicati a partire dal 2009 sino ad oggi.

A partire dalla ricerca condotta, sono stati selezionati per l'analisi studi di tipo descrittivo e correlazionale. La scelta di escludere ricerche di tipo sperimentale è giustificata dall'interesse che guida l'autrice: non è infatti scopo di questo lavoro definire la relazione di causalità tra le variabili considerate.

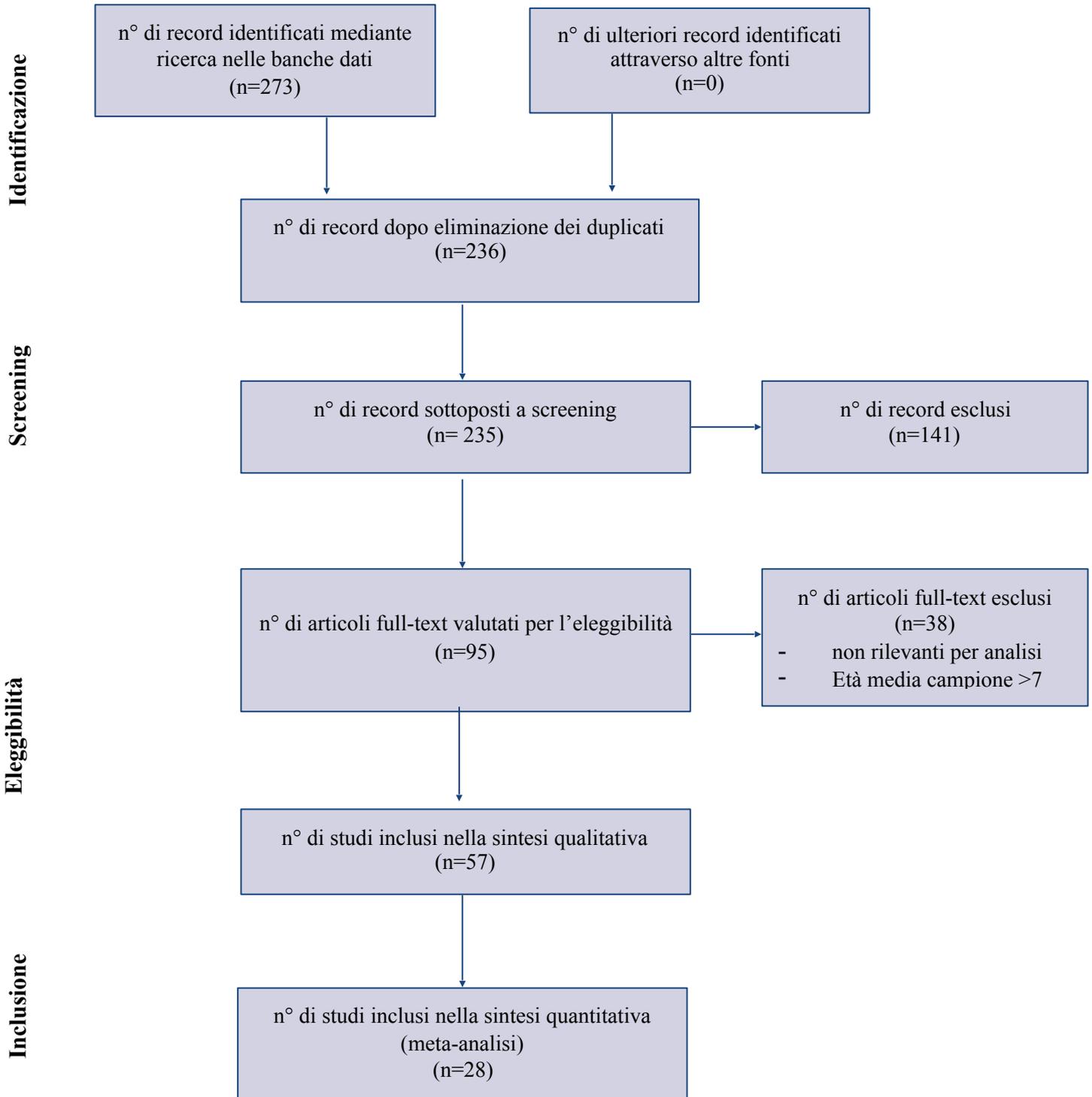
Un ulteriore criterio di inclusione ha riguardato le caratteristiche del campione: tra le limitazioni impostate alle banche dati si è scelto di selezionare quegli articoli aventi come focus d'indagine famiglie con bambini di età compresa tra 0-6 anni. A tale scopo sono perciò stati considerati studi con età media del campione entro i 7 anni selezionando, in fase di ricerca, tale criterio impostando, in rapporto all'età, le seguenti limitazioni: "childhood", "preschool age", "infancy". Questa scelta è stata determinata dalla volontà degli autori di raccogliere le misurazioni tipicamente più usate in letteratura in una specifica popolazione di riferimento, che è la stessa che si intende approfondire con questo studio, ovvero quella di genitori di bambini con disabilità nella fascia prescolare.

La ricerca condotta all'interno della banca dati PsycInfo ha permesso di affinare la selezione, offrendo la possibilità di includere gli studi finalizzati alla valutazione delle componenti emotive nei caregiver, con la possibilità di selezionare direttamente gli strumenti normativi di riferimento per questo campione.

Per garantire la riproducibilità della ricerca, vengono riportati di seguito gli strumenti selezionati: *Parenting Stress Index*, *Parenting Sense of Competence Scale*, *Center for Epidemiological Studies Depression Scale*, *Questionnaire on resources and stress*, *Family Empowerment Scale*, *Parenting Scale*, *Positive and negative Affect Scale*, *Brief Cope Inventory*, *Hospital anxiety and depression scale*, *Multidimensional scale of perceived social support*, *Satisfaction with life scale*, *Beck Anxiety Inventory*, *Caregiver Strain Questionnaire*, *Family Impact Questionnaire*, *Family Support Scale*, *General health questionnaire*, *Beck Depression Inventory*, *Family environment scale*.

La selezione globale che ha guidato la raccolta degli articoli analizzati viene riportata nel diagramma seguente.

PRISMA Statement 2009. Diagramma di flusso



1.2.3. Selezione degli studi

Questa revisione include articoli accademici pubblicati dal 2009 ad oggi in lingua inglese che rispettano i seguenti criteri: la maggior parte dei bambini inclusi nel campione aveva una diagnosi di ASD (Disturbo dello spettro dell'autismo, DMS-5); la maggior parte dei bambini inclusi nel campione aveva un'età entro i 18 anni (nell'analisi finale si sono considerati solo studi in cui l'età media dei bambini fosse entro i 7 anni); gli autori si sono focalizzati sulla valutazione del benessere familiare legato alla gestione di un minore con autismo. Sono stati esclusi lavori il cui interesse primario degli autori fosse la valutazione dell'effetto di uno specifico intervento riabilitativo (rivolto ai bambini e/o ai genitori), allo scopo di sintetizzare gli strumenti maggiormente utilizzati per analizzare il benessere emotivo dei genitori, senza che l'attenzione rivolta a questo aspetto diventasse una variabile secondaria di analisi, in funzione del training condotto.

L'autrice ha condotto un'iniziale ricerca in letteratura, concentrandosi sull'identificazione delle parole chiave maggiormente pertinenti. Dopo aver individuato le parole chiave, sono stati identificati 273 potenziali articoli pertinenti al tema indagato, attingendo alle banche dati sopra elencate. Dopo aver eliminati i duplicati, si è proceduto analizzando i titoli e gli abstract di questi articoli.

Una volta definiti e applicati i criteri di inclusione, l'autrice ha letto per intero i 95 articoli selezionati. Al termine di questa prima analisi, si è ritenuto che 28 articoli incontrassero i criteri di inclusione.

Non è stata richiesta l'approvazione etica per condurre questo studio, considerando che non sono stati eseguiti test sperimentali e lo scopo è quello di sintetizzare le diverse tipologie di valutazioni condotte con genitori di bambini con disabilità, sulla base dei lavori pubblicati in precedenza.

Considerate le parole chiave utilizzate ("Parenting stress", "Quality of Life", "outcomes" e "autism spectrum disorders"), l'autrice riconosce che la ricerca così condotta è soggetta ad un rischio di bias: la definizione di stress nei termini di ricerca utilizzati porta infatti al rischio di vedere esclusi dalla

selezione lavori centrati su risorse proattive di gestione delle difficoltà legate al prendersi cura di un bambino con disabilità.

1.2.4. Misure di sintesi

Durante la fase finale di sintesi degli studi analizzati, l'autrice ha riletto tutti gli articoli selezionati per l'inclusione utilizzando un approccio di confronto costante per mappare i temi. Attraverso questa sintesi, sono state identificate cinque macrovariabili di misurazione del benessere nei genitori di bambini con disabilità in età prescolare: stress, stati emotivi, funzionamento familiare, caratteristiche personali, supporto sociale.

Sono stati quindi considerati studi (n=20) relativi allo stress, inteso sia in termini generali che in relazione alla genitorialità, articoli relativi agli stati emotivi (n= 14) vissuti da questa categoria di genitori, definiti come rilevazione di ansia e depressione, preoccupazioni verso il futuro, affaticamento fisico e difficoltà di gestione del carico emotivo. Inoltre sono state analizzate indagini con focus sul funzionamento familiare (n=8), definito in termini di relazione di coppia, coesione familiare, qualità dell'ambiente familiare e capacità genitoriali, oltre a studi (n=5) che si sono concentrati sulla valutazione del supporto sociale, come possibile risorsa per i nuclei famigliari di bambini con autismo. Infine, gli autori hanno considerato quelle ricerche (n=14) che si sono focalizzate sulle caratteristiche personali dei genitori, in termini di benessere fisico, soddisfazione personale e generale, qualità della vita, senso di competenza e di autoefficacia e strategie di coping e resilienza.

Di seguito verrà presentata in tabella (Tabella 1) la classificazione degli studi analizzati, in rapporto alle variabili di indagine (stress, stati emotivi, funzionamento familiare, caratteristiche personali, supporto sociale).

		STRESS	STATI EMOTIVI	FUNZIONAMENTO FAMILIARE	CARATTERISTICHE PERSONALI	SUPPORTO SOCIALE
1	Lu et al. (2018)	- <i>PSI-SF</i>			- <i>SWLS</i>	- <i>MSPSS</i>
2	Seymour, Wood, Giallo, & Jellett (2013)		- <i>DASS-21</i> - <i>FAS</i>		- <i>Brief COPE</i>	
3	Zaidman-Zait et al. (2011)	- <i>PSI-SF</i>				
4	Estes et al. (2009)	- <i>QRS</i>	- <i>BSI</i>			
5	Estes et al. (2013)	- <i>QRS</i>	- <i>BSI</i>			
6	Hayes, & Watson (2013)	- <i>PSI</i> - <i>QRS</i> - <i>FIQ</i>				
7	Osborne, & Reed (2010)	- <i>QRS</i>		- <i>PCRI</i>		
8	Brei, Schwarz, & Klein-Tasman (2015)	- <i>PSI-SF</i>				
9	Davis, & Neece (2017)	- <i>PSI-SF</i>				
10	Zaidman-Zait et al. (2014)	- <i>PSI-SF</i>				
11	Mian, Soto, Briggs-Gowan, & Carter (2018)	- <i>PSI-SF</i>	- <i>CES-D</i>		- <i>FLIS</i>	
12	Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárrega-Mínguez, & Navarro-Peña (2016)	- <i>PSI</i>			- <i>RS</i>	
13	Hsieh, & Lo (2013)		- <i>PANAS</i>		- <i>SWLS</i>	
14	Carter, Martínez-Pedraza, & Gray (2009)		- <i>CES-D</i> - <i>BAI</i> - <i>POMS</i>	- <i>FES</i> - <i>MES</i>	- <i>COPE</i>	- <i>MOS-SSS</i>
15	Lindsey & Barry (2018)		- <i>DASS</i>	- <i>FRS</i>	- <i>PSOC</i>	- <i>MSPSS</i>
16	Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren (2014)	- <i>PSI-SF</i>	- <i>CES-D</i>	- <i>DAS</i>		
17	Ben-Sasson, Soto, Martínez-Pedraza, & Carter (2013)	- <i>PSI</i>	- <i>BAI</i> - <i>CES-D</i> - <i>FLIS</i>			
18	Schlebusch, Dada, & Samuels (2017)				- <i>FQOL</i>	
19	Derguy, Roux, Portex, & M'bailara (2018)				- <i>WHOQOL-BREF</i>	
20	Wang et al. (2013)	- <i>PSI-SF</i>	- <i>SAS</i> - <i>CES-D</i>		- <i>SCSQ</i>	
21	Zaidman-Zait et al. (2017)	- <i>PSI-SF</i>		- <i>FAD</i>	- <i>WoC</i>	- <i>SSS</i>
22	Hou, Stewart, Iao, & Wu (2018)	- <i>PSI</i>	- <i>BDI-II</i>			
23	Estes et al. (2013)	- <i>QRS</i>	- <i>BSI</i>			
24	Giallo, Wood, Jellett, & Porter (2013)		- <i>DASS-21</i> - <i>Adapted FAS</i>		- <i>Health Behaviour scale</i> - <i>PSOC</i>	- <i>Parent Social Support Index</i>
25	Suzumura (2015)				- <i>SF-36</i>	
26	Karp, Ibañez, Warren, & Stone (2017)	- <i>PSI-SF</i>	- <i>PCF</i>	- <i>MES</i>		
27	Sim, Cordier, Vaz, Parsons, & Falkmer (2017)	- <i>The Parental Stress Scale</i>		- <i>CSI-32</i> - <i>DCI</i>		
28	Samadi, McConkey, & Bunting (2014)	- <i>PSI-SF</i>		- <i>Family functioning</i>	- <i>GHQ</i> - <i>Satisfaction with caring</i>	

Tabella 1. Riassunto delle principali caratteristiche degli articoli selezionati

1.2.3 Strumenti normativi

Tutti gli articoli selezionati per l'inclusione hanno contribuito alla valutazione di questi temi, consentendo di raccogliere una gamma di strumenti utili a definire i punti critici e le potenziali risorse da considerare nella valutazione del benessere di genitori di bambini con disabilità in età prescolare. In riferimento al campione di indagine, ovvero genitori di bambini con disabilità in età prescolare, nella fascia 0-6 anni, verranno

riportati di seguito gli strumenti normativi maggiormente utilizzati in letteratura, suddivisi per variabile di indagine.

Per quanto riguarda lo stress, gli strumenti maggiormente utilizzati sono risultati essere i seguenti:

- *Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF)*
- *Parenting Stress Index (PSI)*
- *Questionnaire on Resources and Stress (QRS)*
- *Family Impact Questionnaire (FIQ)*

Nel caso degli stati emotivi, le valutazioni vengono condotte principalmente tramite:

- *The depression, anxiety and stress scale-21 (DASS-21)*
- *The Brief Symptom Inventory (BSI)*
- *Center for Epidemiologic Studies Depression Inventory (CES-D)*
- *The Brief Symptom Inventory (BSI)*
- *Beck Anxiety Inventory (BAI)*
- *The Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)*
- *Self-Rating Anxiety Scale (SAS)*
- *The Beck Depression Inventory-II (BDI-II)*
- *Positive and Negative Affect Scale (PANAS)*
- *Parent Concerns Form (PCF)*
- *Fatigue assessment scale (FAS)*
- *Family Life Impairment Scale (FLIS)*

A livello di funzionamento familiare, le misurazioni più rilevanti vengono effettuate grazie all'ausilio di:

- *Parent-Child Relationship Inventory (PCRI)*
- *Family Environment Scale (FES)*
- *Maternal Efficacy Scale (MES)*
- *The Family Resource Scale (FRS)*
- *Dyadic Adjustment Scale (DAS)*
- *The Mc Master Family Assessment Device (FAD)*

- *Dyadic Coping Inventory (DCI)*
- *Couple Satisfaction Index-32 (CSI-32)*
- *Family functioning*

Per quanto riguarda le caratteristiche personali, gli strumenti di valutazione maggiormente risultati sono risultati essere:

- *Satisfaction with Life Scale (SWLS)*
- *Satisfaction with caring*
- *Health Behaviour scale*
- *Short Form 36 Health Survey Questionnaire, version 2 (SF-36)*
- *General Health Questionnaire (GHQ)*
- *The Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)*
- *Family Quality of Life Scale (FQOL)*
- *The World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-BREF)*
- *Resilience Scale (RS)*
- *Coping Orientations to Problems Experienced (COPE)*
- *Brief COPE*
- *Simplified Coping Style Questionnaire (SCSQ)*
- *Ways of Coping Questionnaire (WoC)*

Infine, le misurazioni relative al supporto sociale vengono prevalentemente effettuate tramite:

- *Multi-Dimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)*
- *Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS)*
- *Social Support Scale (SSS)*
- *Parent Social Support Index*

Capitolo 2

Il processo di sviluppo di un questionario per la valutazione degli *outcomes* familiari come strumento per supportare il cambiamento nel rispetto dell'individuo.

2.1 Misurazione dei risultati nel terzo settore

La misurazione dell'impatto sociale generato e dei risultati prodotti rappresentano un terreno di analisi innovativo per la maggior parte delle organizzazioni non profit private (Barman & MacIndoe, 2012). Questa tipologia di organizzazioni, infatti, è più facilmente soggetta all'analisi ed al monitoraggio di informazioni amministrative quali, ad esempio, il numero di clienti serviti, la quantità di servizi erogati, il dettaglio dei programmi o delle attività svolte, le ore e il numero di persone coinvolte e la quantità di donazioni ricevute. Le statistiche relative ai servizi del terzo settore forniscono quindi informazioni amministrative sui programmi che questi servizi offrono, ma non permettono l'analisi dei risultati che il programma genera, in senso più ampio (Morley, Vinson, & Hatry, 2001).

Quelli finora raccolti sono certamente dati organizzativi importanti che tuttavia, nella pratica, non aiutano i dirigenti di tali servizi a capire che tipo di impatto stanno avendo sui loro clienti e quale ricaduta effettiva questi servizi abbiano, più in generale, sulla società.

Il contesto politico in cui si trovano oggi ad operare i servizi del terzo settore, sollecita in maniera sempre maggiore le organizzazioni non profit a misurare e riferire regolarmente gli esiti dei loro programmi ai finanziatori, contribuendo così alla fornitura di servizi modulati alle reali richieste dell'utenza, contenendo i costi e mantenendo alta la qualità dei servizi offerti (Arvidson & Kara, 2013).

La crescente attenzione alla valutazione dell'impatto di un servizio (*Outcomes Measurement, OM*) si basa spesso sulla convinzione che i dati così raccolti siano in grado di fornire dati oggettivi di ciò che funziona. La

misurazione dell'offerta di un servizio dovrebbe infatti offrire una valutazione sistematica dei risultati di un intervento, basata su una raccolta logica di dati. Tuttavia, la valutazione è raramente un mezzo puramente strumentale e razionale per stabilire ciò che funziona in misura maggiore o minore, ma deve essere inteso come una serie di procedure metodologiche e concettuali, che implicano riflessioni su ciò che è valutato e su come questa valutazione viene effettuata (Barman, 2007; Hall, 2012; Rossi, Mark, Lipsey, Howard, & Freeman, 2003).

La misurazione degli outcomes (*OM*) di un servizio può essere definita come la capacità di stabilire se un set di azioni ed interventi si propone come efficace (Axford, Little, Morpeth, & Weyts, 2005). Concretamente, si riferisce all'uso di procedure di ricerca sociale per indagare sistematicamente l'efficacia dei programmi di intervento al fine di migliorare l'impatto sociale e la pratica di intervento (Rossi, Freeman, & Lipsey, 1999).

Un outcomes descrive un risultato desiderabile specifico per un determinato settore di intervento e, più in generale, la qualità dei servizi erogati da un'organizzazione (Morley et al., 2001). Volendo fare un esempio, un risultato desiderabile e pertinente per un'organizzazione la cui missione è quella di aiutare gli adolescenti nel contesto scolastico, sarebbe la diminuzione a lungo termine dei casi di abbandono scolastico, a favore di un incremento del numero di giovani che completano il ciclo scolastico.

La misura in cui un servizio garantisce un miglioramento può essere meglio determinata, se effettivamente questa relazione di causalità viene dimostrata, mediante valutazioni approfondite del programma. Queste valutazioni, tuttavia, sono generalmente costose e raramente fattibili per la maggior parte delle organizzazioni di servizi non profit, a meno che a finanziarle non sia un ente esterno.

La svolta verso l'*Outcomes Measurement* nel settore non profit riflette la crescente domanda di responsabilità a cui vengono chiamate le organizzazioni senza scopo di lucro, da più parti (Samples, & Austin, 2009). Barman e MacIndoe (2012) hanno esaminato gli elementi da considerare nell'adozione di una pratica organizzativa di misurazione degli outcomes,

concentrandosi sull'analisi dei risultati da parte delle organizzazioni senza scopo di lucro. I risultati di tale misurazione, in questo particolare settore di intervento, si definiscono in termini di "benefici o cambiamenti per gli individui o popolazioni, durante o dopo la partecipazione ad attività senza scopo di lucro" (Morley et al., 2001).

Le organizzazioni senza scopo di lucro misurano il loro impatto confrontando quantitativamente il livello di una particolare variabile prima e dopo che il cliente, sia esso un individuo, un'organizzazione o una comunità, riceve il servizio, al fine di dimostrarne l'efficacia (Benjamin, 2008).

Storicamente, la misurazione dei risultati in organizzazioni senza fini di lucro ha assunto la forma di una valutazione globale di uno specifico programma. La valutazione in termini di *Outcomes*, invece, richiede un'indagine approfondita e a lungo termine non solo dell'impatto di un programma sui clienti fruitori, ma anche del ruolo dell'organizzazione nel produrre qualsiasi cambiamento (Rossi et al., 2003).

Iniziata negli anni '60, la misurazione degli *Outcomes* è spesso stata vista come un processo dispendioso in termini di tempo e di denaro e non ha ottenuto una capillare diffusione a causa dei costi e degli sforzi necessari per la sua efficace attuazione (Frumkin, 2002). L'uso dell'*Outcomes Measurement* come pratica autonoma è stata ampiamente sostenuta e promossa a partire dagli anni '90, accettando la sfida della progettazione della ricerca, della raccolta e dell'analisi dei dati coinvolti nell'OM (Carman e Fredericks, 2010). Prove recenti suggeriscono che i servizi del terzo settore hanno aumentato i loro sforzi nel valutare e misurare l'impatto dei loro servizi e delle attività proposte a partire del primo decennio degli anni Duemila e negli stessi anni, una percentuale sempre maggiore delle risorse derivate da questa categoria di imprese, è stata dedicata alle attività relative alla misurazione del loro impatto sociale (Ellis & Gregory, 2008; Ogain, Lumley, & Pritchard, 2012).

Con l'adozione di questo orientamento di lavoro, le organizzazioni di servizi stanno riconoscendo di aver bisogno di una qualche forma di feedback regolare sui loro risultati, come aiuto nella progettazione e nell'implementazione dei servizi offerti. La misurazione degli outcomes

(Outcomes Measurement, OM) è un processo attraverso il quale le organizzazioni non profit possono soddisfare queste esigenze e si realizza attraverso diverse fasi:

- identificazione dei risultati;
- sviluppo di adeguati indicatori del risultato atteso;
- procedure di raccolta dei dati;
- analisi dei dati per una efficace comprensione degli outcomes;
- comunicazione periodica e intuitiva dei risultati.

E' opportuno precisare che la letteratura di riferimento non ritiene appropriato concludere che il programma di un ente è pienamente responsabile dei risultati che i clienti riportano, siano essi positivi o negativi, perché molti altri fattori contribuiscono alla buona riuscita del servizio. Piuttosto, la misurazione dei risultati consente ai responsabili del servizio di avere un punteggio costante di come stanno procedendo i loro programmi e di identificare le aree in cui è necessario porre maggiore attenzione (Morley et al., 2001).

2.2 Social Impact e Social Value

Il lavoro di Harlock (2013) esamina le prove emergenti nel Regno Unito rispetto alle modalità di misurazione delle prestazioni e l'impatto dei servizi offerti dalle imprese del settore terziario. L'autrice riporta infatti che la misurazione dell'impatto è diventata un'attività sempre più importante per le organizzazioni del terzo settore negli ultimi anni, ma gli outcomes e i modi per misurarli rimangono questioni controverse in termini di politica, ricerca e pratica.

L'idea di evidenziare l'impatto e di misurare gli outcomes non è un fenomeno nuovo per questa categoria di imprese: molti servizi, infatti, dispongono di accordi organizzativi per garantire ai propri clienti una forma di monitoraggio interno ed esterno, oltre alla responsabilità delle attività proposte (Hyndman & Jones, 2011).

Sempre nel Regno Unito, il Public Services Social Value Act (2012) è stato redatto con lo scopo di incoraggiare, attraverso una legislazione chiara e condivisa, i dirigenti dei servizi del settore terziario a considerare e dimostrare il più ampio impatto sociale dei loro servizi (Teasdale, Alcock, & Smith, 2012).

La legge sul valore sociale è entrata in vigore nel 2013 ed è stata redatta allo scopo di garantire il valore complessivo di quel servizio per l'intera comunità. La scelta della bontà di un servizio non viene dunque considerata solo sulla base del costo di quel progetto, ma con questa legge si impone "alle autorità pubbliche di tenere conto del benessere economico, sociale e ambientale in relazione ai contratti di servizi pubblici" (HMG, 2012). Includendo dunque nei principi di valutazione gli aspetti del "valore sociale", non serve considerare solo il prezzo di un servizio, ma anche quali vantaggi aggiuntivi e collettivi questo può generare sulla comunità (Arvidson, Lyon, McKay, & Moro, 2010).

Come già sottolineato in precedenza, gli Outcomes e la misurazione degli stessi sono concetti controversi nella pratica e nella ricerca applicata al terzo settore. Questa criticità può essere correlata alla variabilità e alla varietà interna di questa categoria di servizi: infatti le attività, gli interessi e gli obiettivi dei servizi del terzo settore, uniti alla complessità degli ambienti e dei contesti in cui operano, possono avere approcci molto differenti nell'intraprendere attività di misurazione dell'impatto, a seconda del loro particolare obiettivo organizzativo. Inoltre, in queste categorie di servizi sono coinvolte più figure: finanziatori, donatori, utenti e beneficiari dei servizi, volontari, dipendenti e la più ampia comunità locale e/o la popolazione di riferimento, ognuno dei quali può avere aspettative e percezioni diverse sul ruolo e sui risultati attesi (Harlock, 2013).

In termini pratici, quindi, potrebbero esserci varie richieste di analisi degli outcomes prodotti da un servizio, che possono arrivare da soggetti interessati esterni o dagli stessi realizzatori interni al servizio, nonché diverse prospettive su quale tipologia di dati sia più utile raccogliere (Hall, 2012; Kendall & Knapp, 2000).

Prima di entrare nel merito della misurazione degli outcomes, è opportuno distinguere tra due concetti collegati ai servizi dell'imprenditoria sociale, ossia il concetto di impatto sociale e quello di valore sociale.

L'impatto sociale (*Social Impact*) è stato definito nei termini dei più ampi benefici esterni per la società, l'economia e/o l'ambiente che i servizi del terzo settore possono creare attraverso le loro attività, piuttosto che concentrarsi esclusivamente sui risultati diretti per i beneficiari individuali, privati o stakeholder (Arvidson, Lyon, McKay, & Moro, 2013). Si riferisce quindi alle ricadute a livello globale che le organizzazioni apportano. L'impatto sociale si trova a confrontarsi con l'impatto economico del settore, che si concentra più strettamente sulle ricadute economiche, si basa su logiche di mercato e adotta strumenti di misurazione appositi (Westall, 2009).

Si definisce come valore sociale (*Social Value*), invece, l'obiettivo che va oltre gli esiti strettamente correlati alle persone coinvolte in un intervento, evidenziando l'ampiezza, la profondità e la portata di un servizio (Woller, 2006). Il valore sociale viene definito come inclusione sociale e attenzione alla diversità: un'organizzazione che contribuisce al valore sociale, attraverso l'inclusione e la capacità di coinvolgere le persone altrimenti difficili da raggiungere, non solo aggiunge valore agli individui che beneficiano dei servizi, ma valorizza la società nel suo insieme, ad esempio creando un aumento del benessere, della salute e della produttività dei soggetti coinvolti.

Il valore sociale si misura dunque come esito indiretto di un intervento, nel senso che si verifica come effetto della natura dell'organizzazione e del modo in cui viene erogato un servizio, piuttosto che essere strettamente correlato all'intervento in sé (Arvidson, Lyon, McKay, & Moro, 2013).

Lo sviluppo della metodologia *Social Return on Investment* (SROI) è stato un tentativo di alto profilo nel Regno Unito di affrontare il valore sociale del terzo settore (Nef, 2007). Si basa su principi di contabilità, utilizzando il denaro come unità di misura per quantificare ed esprimere la creazione di valore sociale.

A livello pratico, lo SROI si pone come obiettivo quello di rendicontare i più ampi benefici sociali, economici e ambientali di un servizio offerto da attività del terzo settore e di tradurli in un valore monetario, basato sul rapporto costi-benefici (Arvidson, Lyon, McKay, & Moro, 2010; Millar & Hall, 2012; Flockhart, 2005). Si pone quindi come uno strumento di contabilità del valore misto, ovvero quello economico e quello sociale, che tenta di riunire diverse concezioni del valore (Nicholls, 2009).

La scarsità di risorse pubbliche, unita alla necessità di rendere trasparente l'efficacia dei processi, ha portato ad una spinta crescente nel rendere conto del rapporto qualità-prezzo degli interventi. La metodologia dello SROI permette di misurare risultati socioeconomici più ampi, analizzando e calcolando le opinioni di più parti interessate in un rapporto monetario (Banke-Thomas, Madaj, Charles & van den Broek, 2015).

All'interno del Regno Unito, il *Social Return on Investment* è stato promosso come mezzo per valutare il rapporto costo-efficacia dei servizi del terzo settore. Il Regno Unito ha indirizzato diversi lavori rispetto alla valutazione nei servizi del terzo settore; oltre allo SROI, infatti, gli inglesi hanno promosso l'utilizzo di vari sistemi di valutazione.

Tra questi è opportuno menzionare:

- *Logic Modelling*: è progettato per mostrare, attraverso un diagramma di flusso, le connessioni tra un servizio e i diversi stakeholder interessati. Permette inoltre di visualizzare come sono collegati input, output e risultati;
- *Questant*: è uno strumento di misurazione dell'impatto utilizzato per valutare i servizi in termini di rapporto qualità-prezzo;
- *Local multiplier 3 (LM3)*: lo scopo alla base di questa misurazione è quello di rendere visibile il legame tra impatto sociale e benefici economici nel contesto economico in cui si opera. E' in grado di classificare le fonti di reddito di un'organizzazione, il modo in cui queste vengono utilizzate e, di conseguenza, come vengono ridistribuite all'interno dell'area locale;
- *VIAT (Volunteering impact assessment toolkit)*: offre una misura di cinque aree di investimento: fisico, economico, umano, sociale e culturale.

Questo strumento mira a consentire la valutazione dell'impatto del volontariato su organizzazioni, utenti del servizio, comunità più ampia e volontari stessi.

Un ulteriore strumento che è stato progettato per misurare i cambiamenti apportati da un servizio è *The Outcomes Star* (OS). L'Outcomes Star consiste in una serie di scale disposte a forma di stella, in cui i progressi nel comportamento e negli atteggiamenti possono essere mappati e descritti nel tempo (Arvidson & Kara, 2013).

Nel presente studio si è scelto di riferirsi in particolare a questo strumento poiché permette di interagire con il personale e gli utenti del servizio per supportare i risultati di un intervento rendendoli visibili, attraverso appositi grafici, che ne permettono l'analisi quantitativa e qualitativa.

2.3 The Outcomes Star™

A partire dal primo decennio degli anni Duemila, nel Regno Unito, ricercatori di diversi ambiti di indagine si sono interessati all'analisi dei processi funzionali ed economici offerti al cittadino da servizi di varia natura (Sanderson, 2002; Martin, Downe, Grace, & Nutley, 2010).

In collaborazione con gli utenti di tali servizi, con i fornitori delle prestazioni, i dirigenti delle organizzazioni ed i cittadini sono stati creati una serie di strumenti in grado di dimostrare il loro impatto, migliorando al contempo il loro scopo di lavoro. In questa panoramica nasce *The Outcomes Star™*, una categoria di strumenti basati sull'evidenza, per supportare e misurare il cambiamento quando si lavora con le persone.

Le Outcomes Star™ sono strumenti di analisi globale e di potenziamento progettati con lo scopo di misurare i risultati, migliorando al contempo il lavoro chiave per utenti e servizi stessi. Esistono oltre 30 diverse versioni di questi strumenti, ognuno realizzato e tarato per un settore specifico di mercato (ad es. enti di beneficenza nazionali e locali, autorità locali, polizia, scuole, associazioni immobiliari, servizi di assistenza e supporto alla

persona, etc...) e realizzato in collaborazione con i dispensatori dei servizi e gli utenti dei servizi stessi (MacKeith, 2011).

Le Outcomes Star rappresentano una tecnica di valutazione utilizzata dalle organizzazioni per misurare l'impatto dei loro programmi e/o servizi e delle ricadute che hanno sui clienti. Le organizzazioni che adottano questo sistema di analisi hanno la possibilità di valutare il loro impatto confrontando quantitativamente il livello di un particolare attributo (*Outcomes*) prima e dopo che il cliente riceve il servizio non profit (Morley et al., 2001). Questa classe di strumenti si basa sui principi fondamentali di Participative Action Research e Action Research (Checkland & Holwell, 1997) e li estende oltre il loro campo di ricerca primario, adattandoli ad un utilizzo nella pratica di valutazione e nella misurazione dei risultati.

Si sta sviluppando solo recentemente un corpus di ricerche formali rispetto ai vantaggi nell'utilizzo di questi strumenti, ma si è assistito, negli ultimi anni, ad un rapido incremento nell'adozione di queste stelle di valutazione, con una espansione che supera i confini del Regno Unito, dove sono state progettate. Il documento redatto dalla Triangle Consulting Social Enterprise (MacKeith, 2011), ovvero la società ideatrice di questi strumenti, sostiene che l'approccio si è rivelato popolare perché la stella dei risultati è radicata in una filosofia che è più in sintonia con quella delle persone che forniscono servizi e riflette più da vicino la realtà di coloro che ricevono i servizi, rispetto alle tradizionali tecniche di misurazione di questo genere di dati.

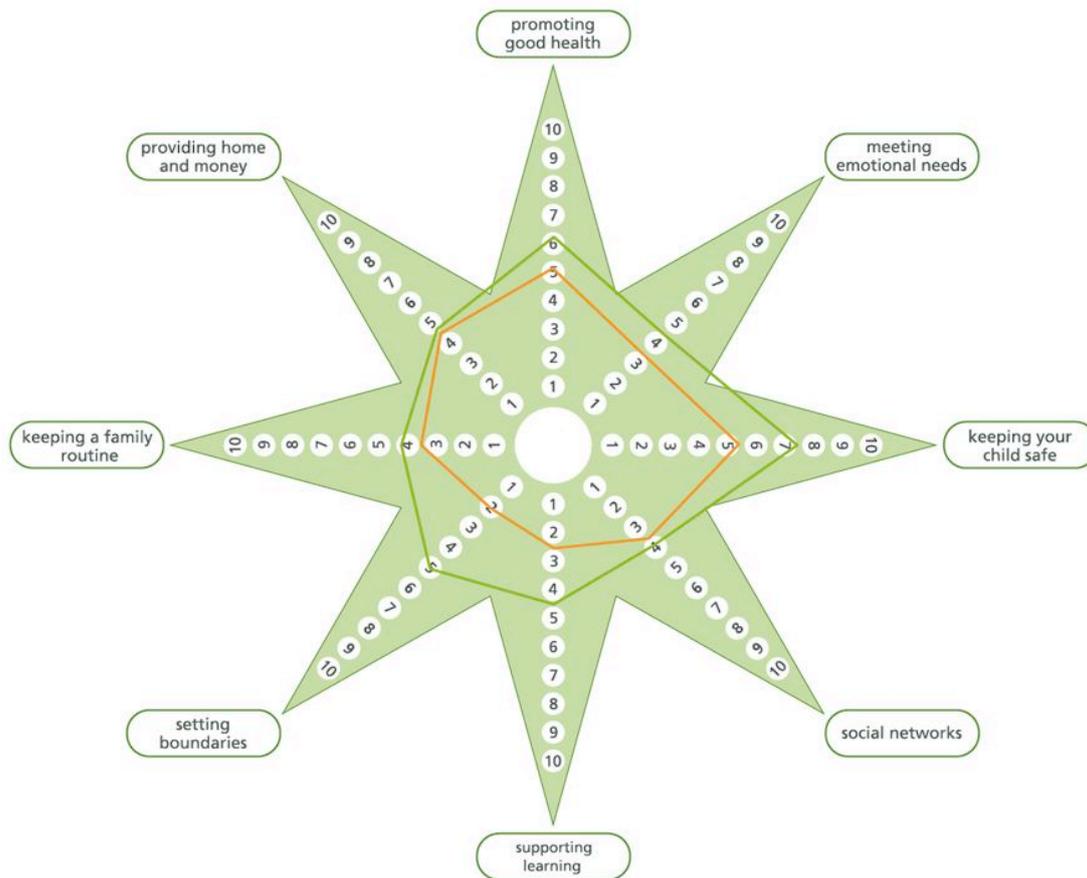
Tutte le versioni ad oggi redatte, applicate a diversi settori di analisi e mercato, sono composte da un numero di scale (che costituiscono le variabili oggetto di misurazione) disposte a forma di stella.

Il comportamento e le risposte attese ed auspicabili per ogni scala sono chiaramente identificabili in ogni versione dello strumento e sono costruite attorno ad un modello di cambiamento che definisce l'obiettivo finale da raggiungere per la maggiore efficienza del servizio indagato. Sebbene alcune versioni condividano lo stesso modello rispetto all'analisi del cambiamento atteso, ogni versione sviluppa in maniera indipendente le condizioni di crescita e miglioramento che si propone di apportare.

Questi strumenti sono nati con lo scopo di analizzare le percezioni di efficacia e cambiamento tanto negli utenti dei servizi indagati, quanto nei lavoratori dipendenti di quegli stessi servizi. In ogni versione, dunque, entrambe le parti analizzano e discutono le diverse scale indagate, che sono quelle rappresentate su ogni stella, e definiscono la situazione attuale, scegliendo l'apposito punteggio di riferimento rispetto alla propria percezione. Queste diverse letture dello stesso servizio vengono quindi tracciate sulla stella per fornire una panoramica della situazione attuale; lo stesso processo di indagine viene poi ripetuto nel tempo, permettendo la lettura, attraverso una visualizzazione grafica, del cambiamento.

Si riporta nelle figura sottostante un esempio di rappresentazione grafica dello strumento relativo alla *Family Star* (Good), compilata in due momenti differenti, comparati tra loro, che permettono la visualizzazione del cambiamento.

Poiché i significati dei numeri sono meglio definiti all'interno delle singole scale, i dati aggregati possono essere interpretati in termini di comportamento e atteggiamenti tipici che sono descritti. Ad esempio, nella stessa della famiglia sotto riportata, il movimento delle stelle da un punteggio medio di 5 ad un punteggio medio di 6 indica che in media le persone nel progetto si stanno muovendo verso una gestione più efficace rispetto alla variabile considerata.



© Triangle Consulting Social Enterprise

2.4 La valutazione degli *outcomes* familiari nel presente lavoro

Le Outcomes Star sono protette da copyright al fine di preservare l'integrità degli strumenti, ciò significa che non è possibile per altri utilizzarne il nome, la grafica o le scale in altri strumenti. Tuttavia, l'approccio partecipativo alla valutazione e alla misurazione ed il processo di sviluppo dei cambiamenti come descritti in questo strumento, sono approcci che chiunque può utilizzare.

E' proprio partendo da questa condivisione di intenti che si è sviluppata l'idea di progettare un questionario esplorativo, mirato ad indagare la percezione di efficacia di un servizio dedicato a famiglie di bambini con disabilità.

Il procedimento che ha portato all'elaborazione del questionario nella sua versione finale si è articolato in diverse fasi.

Lo sviluppo della prima bozza dello strumento ha previsto 6 focus group alla presenza delle colleghe di Tice, la dott.ssa Francesca Cavallini e la dott.ssa Maria Chiara Sacchetti. In questo un primo momento, avvalendosi della consulenza delle colleghe esperte in materia di psicoterapia e gestione delle dinamiche familiari, le ricercatrici hanno individuato le variabili di cui fosse rilevante misurare un cambiamento di percezione e/o consapevolezza nei genitori considerati. A partire dall'individuazione delle variabili, si è sviluppata la prima bozza dello strumento che ha incluso 13 dimensioni di indagine: gestione del carico familiare, capacità genitoriale/come caregiver, conoscenza sul problema, percezione/reazione al problema, aspettative sui figli, regole e confini, qualità relazione con il figlio, qualità relazione con il partner, relazioni sociali amicali, salute, benessere personale, soddisfazione lavorativa, tempo per sè.

Questa prima versione è stata proposta a 10 genitori, che non sono poi stati inclusi nella somministrazione della versione definitiva. A seguito della compilazione, è stato condotto un focus group con le famiglie coinvolte, per definire la validità e l'attendibilità degli item inseriti e riflettere, sulla base dei resoconti, circa le modifiche da apportare. Dal gruppo di discussione, durante ulteriori incontri di confronto con le colleghe, è emerso che la bozza è risultata troppo ampia in termini di aspetti genitoriali indagati, considerando anche tematiche legate ad una fascia di età successiva (adolescenza) e si è reso necessario eliminare le considerazioni non pertinenti al campione di genitori oggetto di questa analisi.

A partire da questo confronto, dunque, la logica di inclusione delle variabili si è concretizzata definendo il campione di riferimento dei genitori, ovvero mamme e papà di bambini con disabilità in età prescolare (0-6 anni). La definizione del campione ha guidato con maggiore efficacia il criterio di inclusione degli item che, tuttavia, ad una rilettura esterna, hanno mostrato alcuni aspetti da migliorare, relativamente soprattutto ad elementi di intimità legati al rapporto di coppia ritenuti imbarazzanti e non pertinenti, che esulano dai risultati attesi per il tipo di servizio offerto con la presa in carico del figlio.

Si è proceduto così allo sviluppo di una versione definitiva più restrittiva, sempre all'interno di un gruppo di confronto con le colleghe di Tice. La stesura finale del questionario, considerato il campione di riferimento e il possibile effetto di cambiamento atteso relativamente al tipo di servizio offerto, ha portato all'inclusione delle seguenti variabili di analisi:

1. Gestione del carico familiare
2. Capacità genitoriale
3. Reazione alla disabilità del bambino
4. Qualità della relazione con il figlio disabile
5. Qualità della relazione con altri figli (se presenti)
6. Qualità della relazione con il partner
7. Relazioni sociali
8. Benessere personale
9. Soddisfazione lavorativa
10. Rapporto con i servizi e la scuola

Le dimensioni incluse sono state considerate, dopo un'attenta analisi della letteratura di riferimento, costitutive del benessere familiare e personale di genitori di bambini con disabilità.

Lo strumento così composto (vedi Appendice A) si è posto lo scopo di indagare le personali percezioni dei genitori coinvolti, rispetto alle variabili indagate. Ogni dimensione è stata suddivisa in diversi livelli di funzionalità, identificando cinque crescenti livelli di consapevolezza, comuni ad ogni variabile indagata:

1. Blocco totale/rifiuto
2. Richiesta di aiuto
3. Esperimenti di cambiamento
4. Consolidamento del cambiamento
5. Gestione efficace del problema

Per ogni dimensione, ai genitori coinvolti è stato richiesto di identificare le affermazioni che rispecchiano in maniera più efficace il proprio stile di pensiero attuale.

Capitolo 3

Il processo di analisi descrittiva dei dati raccolti e la discussione dei risultati raggiunti

3.1 Partecipanti

I dati sono stati raccolti in base ai resoconti offerti da caregiver primari di bambini con ASD che frequentano tre centri di intervento e riabilitazione privati, sparsi sul territorio italiano: TICE (Correggio), TABIT (Siena), ABACADABRA (Crotone) e ABACO (Foggia).

I bambini, per poter includere i genitori nello studio, dovevano avere un'età compresa tra i 2 ed i 6 anni, poiché gli strumenti di valutazione precedentemente indagati sono stati validati con lo stesso campione di età. Le famiglie di bambini dell'età target e in carico presso i vari servizi sono state invitate a partecipare alla compilazione del questionario via e-mail. La decisione di utilizzare la piattaforma per sondaggi online Survey Monkey ha permesso, da una parte, maggiore facilità di compilazione da parte dei genitori e, dall'altra, una più efficace fruibilità dei dati per gli scopi di analisi, garantendo la riservatezza dei dati raccolti.

Il registro totale degli utenti per i servizi considerati è di 27 bambini in riferimento all'età target; il totale delle famiglie coinvolte è stato dunque di 27. All'interno di queste famiglie, tre genitori hanno mostrato alcune resistenze ad essere contattati per gli scopi d'indagine, perciò non sono stati inclusi nel campione di riferimento. In totale, 51 genitori sono stati invitati a prendere parte al questionario. E' stato richiesto loro, in un primo momento, di rispondere entro dieci giorni dalla ricezione della e-mail; al termine del decimo giorno, i genitori mancanti sono stati invitati nuovamente alla compilazione, fino ad un massimo di due sollecitazioni, ricordando loro l'adesione su base volontaria al questionario.

Il tasso di risposta finale del sondaggio è stato del 35.3% (n = 18). Sono stati raccolti dati sulla percezione del benessere personale e familiare di 18

genitori, nello specifico 9 madri e 9 padri. Poiché è lecito aspettarsi, in accordo con la letteratura di riferimento, che madri e padri sperimentino, seppur all'interno dello stesso nucleo familiare, differenze nella percezione di benessere e rispetto alla qualità della vita, le risposte di ciascun genitore sono state inserite separatamente nelle analisi, piuttosto che come media. Nel caso di sei famiglie, dove entrambi i genitori hanno completato la raccolta dati, si è potuto compiere un confronto a posteriori tra le diverse percezioni all'interno dello stesso nucleo familiare.

In media, quelle coinvolte sono famiglie con un figlio di età compresa tra 2-6 anni con diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo ricevuta durante il secondo anno di vita, che frequentano il centro di apprendimento di riferimento da più di un anno (50%). Tra i 12 bambini totali indagati (va considerato infatti che per alcuni di loro i dati sono riportati sia dalla madre che dal padre), 10 sono maschi (84%), coerentemente con il rapporto maschio-femmina della prevalenza di ASD osservata in tutto il mondo e riportata ampiamente in letteratura.

BAMBINI		n = 12
Età	m = 4.5 anni	
Genere	M= 11	92%
	F= 1	8%
GENITORI		n=18
Madri	n=9	50%
Padri	n=9	50%

Caratteristiche sociodemografiche del campione

3.2 Analisi degli item relativi al questionario

Il questionario proposto ai genitori che hanno aderito spontaneamente a partecipare include le seguenti variabili di analisi, come misura della percezione del benessere personale e familiare da loro esperito:

1. Gestione del carico familiare
2. Capacità genitoriale
3. Reazione alla disabilità del bambino
4. Qualità della relazione con il figlio disabile
5. Qualità della relazione con altri figli (se presenti)
6. Qualità della relazione con il partner
7. Relazioni sociali
8. Benessere personale
9. Soddisfazione lavorativa
10. Rapporto con i servizi e la scuola

Ogni dimensione è stata scomposta in diversi gradi di funzionalità, identificando cinque crescenti livelli di consapevolezza, comuni ad ogni variabile indagata:

- Blocco totale/rifiuto
- Richiesta di aiuto
- Esperimenti di cambiamento
- Consolidamento del cambiamento
- Gestione efficace del problema

Per ogni dimensione indagata, è stato richiesto ai genitori coinvolti di identificare le affermazioni che rispecchiano in maniera più efficace il proprio stile di pensiero attuale.

Si presenteranno di seguito i dati riscontrati per ogni dimensione, a livello quantitativo e qualitativo.

3.2.1 Gestione del carico familiare

L'analisi del tasso di risposta all'item relativo al management familiare ha messo in evidenza un assestamento dei genitori coinvolti nella fascia intermedia "esperimenti di cambiamento" (56%). Come si può notare nel grafico 1, più della metà dei genitori coinvolti riporta infatti di trovarsi in una situazione organizzativa complessa ma con soluzioni possibili e pronte ad essere attivate.

Una percentuale minore (11%) si riconosce in un contesto familiare di difficile gestione pratica, senza poter contare sull'appoggio di una efficace rete di supporto. Tuttavia, nessuno dei genitori indagati riporta di dover gestire un carico familiare insostenibile.

Il 28% degli intervistati riconosce di sentirsi sulla strada giusta per una gestibile ed efficace organizzazione del carico familiare, ma di avere ancora possibilità di migliorare nell'organizzazione delle questioni quotidiane, lavorative e familiari.

Infine, soltanto uno dei genitori contattati (5%) ritiene di essere in grado di gestire in maniera ottimale la propria famiglia e tutte le sue necessità, avendo saputo attivare una rete di supporto attiva e disponibile.

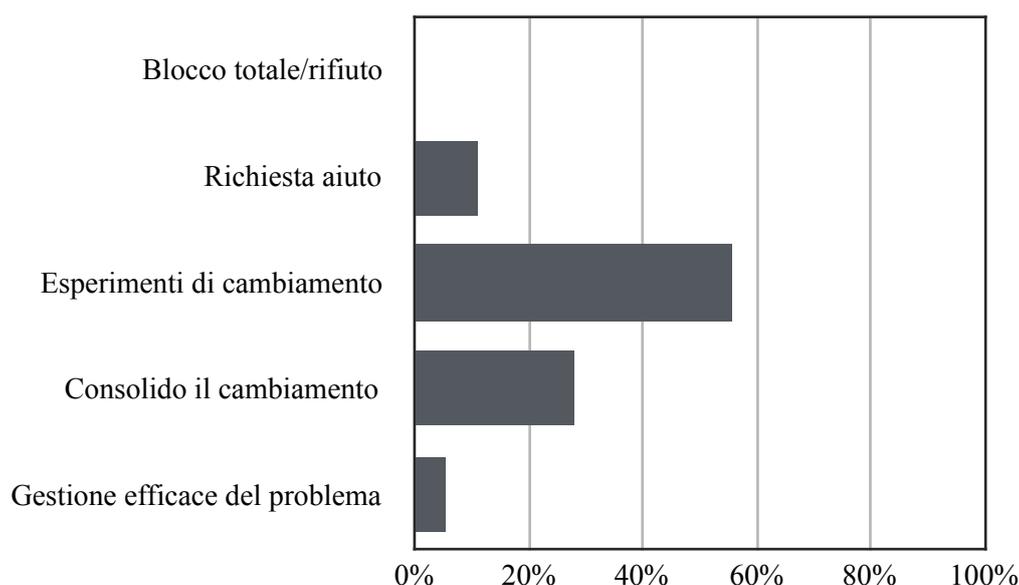


Grafico 1. Tasso di risposta circa item relativo a "Gestione del carico familiare"

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento totalmente sopraffatto dal carico familiare.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Percepisco il mio carico familiare come esagerato, insostenibile, non riesco a conciliare la famiglia, le visite e le terapie di mio figlio, il lavoro e la mia vita; • non ho trovato soluzioni gestibili per problemi pratici urgenti. Ho dovuto rinunciare al lavoro e/o alle amicizie; • nessuno può aiutarmi, se qualcuno mi offre sostegno o supporto non riesco ad accettarlo. 	0%	0
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento sopraffatto ma vorrei modificare la situazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Percepisco il carico familiare come un peso, difficile da gestire, spesso mi sento in difficoltà e in ansia se penso a tutti gli impegni che ho tra mio figlio, la casa, il lavoro, ma credo di poter cambiare qualcosa; • a volte penso di riuscire a gestire tutto, a volte mi blocco davanti a situazioni problematiche, come la gestione della casa, la gestione degli impegni di mio figlio e del lavoro; • penso che dovrei chiedere aiuto a qualcuno, suddividere e delegare alcuni compiti e responsabilità. 	11%	2
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento carico, ma mi sono attivato per trovare soluzioni.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Percepisco la situazione complicata, ma inizio a pensarla come gestibile, organizzare tutto è impegnativo, ma sento che prima o poi ce la farò; • sto cercando di affrontare aspetti pratici, prendere decisioni e pianificare in anticipo, ma ci sono molti ostacoli che spesso mi fanno cambiare le scelte e gli obiettivi. Sento di aver le risorse per affrontare la situazione; • ho iniziato a chiedere aiuto e quando mi viene offerto supporto dagli altri familiari, dai servizi e/o dai colleghi, lo accetto e provo ad individuare cosa potrei modificare e cosa potrei delegare. 	56%	10
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inizio a sentire la situazione gestibile, riesco a conciliare la gestione di mio figlio, gli impegni della casa, e anche al lavoro mi sento in grado di rispettare le scadenze; • sto imparando a capire che ho buone risorse per gestire i problemi quotidiani, lavorativi, familiari e casalinghi. Vorrei imparare a gestire meglio gli imprevisti che sono quelli che mi fanno sentire in difficoltà; • sto cercando dei modi per aggirare la maggior parte dei problemi pratici e avere il supporto necessario per farvi fronte, anche se ci sono ancora alcuni problemi da risolvere. Ricevo aiuti, e penso di aver trovato un buon equilibrio, anche se alcune cose devo ancora riuscire a delegarle. 	28%	5

Nella tabella seguente (Tabella 1) è possibile ritrovare, oltre alla scomposizione delle opzioni di risposta sulla base di crescenti livelli di funzionalità, anche la descrizione degli item, con le relative frequenze di risposta.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p style="text-align: center;">GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento di gestire bene il carico familiare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi sento in grado di gestire tutto il carico familiare, sono sereno nel farlo e la situazione non mi genera più stati di preoccupazione o tensione. Ho trovato un equilibrio; • mi percepisco in grado e con le risorse adeguate per portare a termine i compiti familiari. Ho imparato a far fronte alle tante richieste familiari, lavorative e di gestione della casa; • ricevo tutti gli aiuti di cui penso di aver bisogno e sono tutti soddisfacenti per me, mio figlio e la mia famiglia. 	5%	1

Tabella 1. Descrizione item “*Gestione del carico familiare*”

3.2.2 Capacità genitoriale

In rapporto alle funzioni e alle competenze genitoriali, tra gli intervistati emerge una equa distribuzione del tasso di risposta nelle fasce “esperimenti di cambiamento” (39%) e “consolido il cambiamento” (39%). Entrambi questi livelli di funzionamento prevedono una visione adeguata di sé nel ruolo genitoriale: si tratta quindi di mamme e papà che sentono di possedere gli strumenti necessari per prendersi cura del proprio bambino, avendo in alcuni casi apportato modifiche alle dinamiche di interazione, in virtù delle difficoltà legate alla diagnosi.

Un unico genitore (5%) si riconosce come efficace ed equilibrato nel suo ruolo genitoriale, dichiarando di aver raggiunto un buon bilanciamento tra i propri stati emotivi e le esigenze fisiche e psicologiche del figlio. Al lato opposto, il livello di blocco totale/rifiuto, ovvero quello che identifica le caratteristiche di un genitore che si sente sopraffatto dalla gestione di un figlio con disabilità, non si è registrata nessuna risposta (0%).

Infine, nel caso di tre intervistati (17%), essi riportano di esperire uno stato di difficoltà a prendersi cura del proprio figlio e fornirgli, oltre alle cure, l'affetto necessario, lasciandosi travolgere dalle proprie preoccupazioni legate alla condizione del figlio.

Un'analisi più dettagliata di queste risposte mette in luce che, all'interno dei sei nuclei la cui compilazione è avvenuta sia da parte della madre che da parte del padre, in una di queste famiglie entrambi i genitori si identificano

in questo livello di funzionamento. Questo dato trova riscontro nella definizione di stress genitoriale che viene definito come l'esperienza di angoscia o disagio che deriva dalle esigenze associate al proprio ruolo come genitore (Deater-Deckard, 1998).

E' importante considerare che possono rivelarsi difficoltà nel proprio stile genitoriale per molte ragioni, non direttamente legate all'aver un bambino con disabilità (ad es., una patologia preesistente, la situazione lavorativa ed economica e/o altri fattori di stress ambientale). È quindi necessario essere consapevoli che la concettualizzazione qui utilizzata in riferimento allo stress genitoriale è limitata ed è una semplificazione eccessiva misurare lo stress sulla base di pochi e specifici indicatori, ma è comunque utile a reperire informazioni in merito, all'interno della presente cornice d'analisi della panoramica personale dei genitori coinvolti.

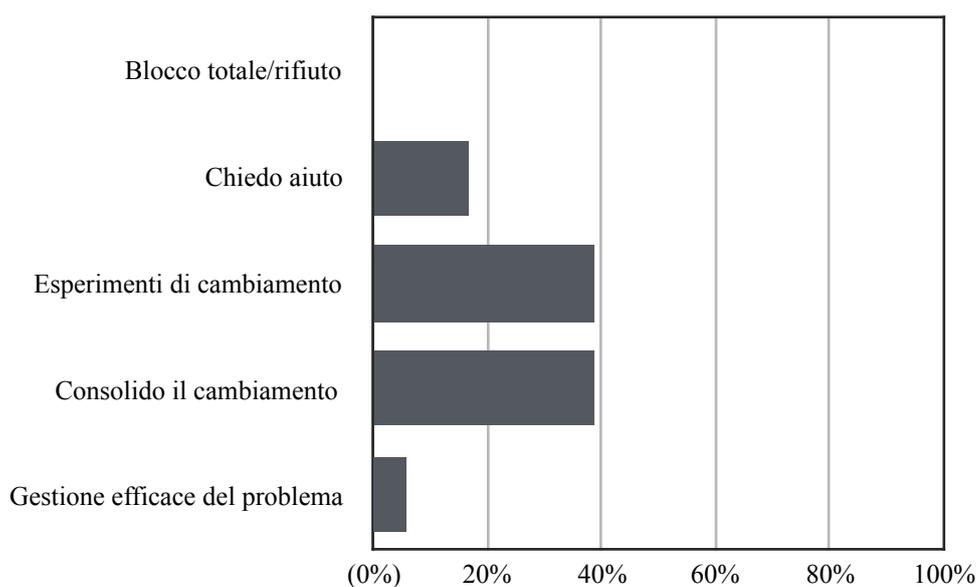


Grafico 2. Tasso di risposta circa item relativo a “Capacità genitoriale”

In Tabella 2 sono illustrati i vari stili di pensiero collegati ai diversi livelli di funzionamento.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento un pessimo genitore</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sono molto preoccupato, perché la situazione è difficile e gravosa. Mi sento di non riuscire a dare amore, cura e protezione a mio figlio come vorrei e come desidero; • non riesco assolutamente a gestire il suo comportamento, i suoi momenti di crisi mi distruggono e mi sento che a breve crollerò. Mi sento sopraffatto; • non sento supporto da nessuno, e comunque non mi fido di nessuno e non accetto aiuti specifici. 	0%	0
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento in difficoltà a prendermi cura di mio figlio e dargli l'amore necessario</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi sento agitato e preoccupato, penso che le attenzioni e le cure che sto dando a mio figlio non siano giuste, percepisco i suoi bisogni e mi sento a volte rispondente e a volte no; • mi sento in colpa quando provo a definire delle regole e lascio intervenire altre persone della famiglia in modo che mi aiutino, mi rendo conto di essere inefficace in quest'area; • mi sento ansioso e sconvolto per aver bisogno di aiuto e dubito che ciò possa aiutarmi, ma sento che non posso fare tutto da solo. Ho contattato diversi professionisti, ma nessuno sembra rispondere alle mie esigenze. 	17%	3
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento abbastanza adeguato nel mio ruolo di genitore</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le cose sono difficili ma sto iniziando a fare i conti con il mio ruolo, sento che posso rispondere ai bisogni di mio figlio e prendermi cura di lui; • sto iniziando a fare dei cambiamenti importanti nel mio modo di essere genitore, mi sono attivato e ho messo in campo nuove risorse, anche per affrontare i momenti di crisi. A volte non mi sento ancora all'altezza; • ho attivato diversi aiuti che mi stanno sostenendo e supportando in questa situazione, ma credo di avere bisogno di riceverne altri. Accetto la mediazione di professionisti a cui mi sono rivolto. 	39%	7
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento un buon genitore ma vorrei imparare ad aiutare al meglio mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi sento adeguato nel mio ruolo di genitore, penso di essere premuroso e affettuoso nei confronti di mio figlio, di rispondere bene alle sue esigenze emotive e di saper affrontare i suoi momenti difficili; • ho apportato molte modifiche al mio comportamento, mi sento rispondente alle richieste e adeguato a risolvere i problemi che incontro quotidianamente. Riesco per lo più gestire il comportamento, ma ci sono ancora alcuni problemi; • sto ottenendo un supporto tecnico efficace e comincio a vedere dei risultati concreti, provo a fidarmi dei professionisti a cui mi sono rivolto. 	39%	7

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento un buon genitore</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi sento felice e in equilibrio rispetto al mio ruolo di genitore. Sento di prendermi cura di mio figlio esattamente come desidero e percepisco che lui e i suoi bisogni emotivi sono appagati, e con i suoi anche i miei; • riesco a far fronte a tutti gli impegni, ho attivato tutte le risorse possibili per prendermi cura interamente di mio figlio e fronteggiare anche i momenti più difficili; • sto ottenendo supporto tecnico efficace e ho trovato ciò che funziona per me e per mio figlio, mi fido dei professionisti a cui mi sono rivolto. 	5%	1

Tabella 2. Descrizione item “*Capacità genitoriale*”

3.2.3 *Reazione alla diagnosi*

Sebbene sia utile applicare un quadro teorico alle indagini sullo stress genitoriale, è fondamentale comprendere il contesto familiare in una visione più ampia. I ricercatori, infatti, hanno suggerito che l'esperienza dello stress genitoriale può variare in base alla diagnosi specifica della disabilità del bambino in relazione al fenotipo comportamentale associato, ovvero alle manifestazioni di comportamenti correlati ad una precisa etichetta diagnostica (Hayes & Watson, 2012). Pertanto, considerare la variabile che accomuna i genitori coinvolti nel presente studio, ovvero la diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo per il proprio figlio, è utile per migliorare la comprensione delle esperienze uniche e comuni associate allo stress genitoriale in questa categoria di famiglie.

Il tasso di risposta maggiore si riscontra nella fascia “esperimenti di cambiamento” (39%), dove si collocano quei genitori che dichiarano di possedere adeguati strumenti di conoscenza e consapevolezza riguardo le caratteristiche del disturbo e le tipologie di trattamenti ed interventi considerati maggiormente efficaci. Gli stessi, riportano di trovarsi nel mezzo di un percorso di accettazione e di ristrutturazione delle proprie aspettative, in virtù delle possibilità di adattamento del proprio figlio alle situazioni e ai vari ambienti.

La seconda risposta che ha trovato più consensi è quella riferita alla dimensione di consolidamento del cambiamento richiesto (33%). In questa categoria sono rappresentati quelle mamme e quei papà che sentono di aver raggiunto una forma di equilibrio emotivo, sapendo gestire le richieste pratiche ed organizzative che la situazione del figlio comporta. In un solo caso (6%), uno degli otto padri coinvolti ha riportato di aver trovato, a distanza di poco più di 24 mesi dalla diagnosi, una gestione efficace della condizione del figlio, integrandola in maniera operativa e funzionale nella propria dinamica personale e familiare.

In generale, questo item è stato identificato, in accordo con la letteratura, come uno dei maggiormente sensibili ai pensieri, alle concezioni ed al funzionamento di ogni genitore coinvolto, in riferimento al delicato aspetto della scoperta e della conferma di una diagnosi di disabilità per il proprio bambino.

In accordo con queste criticità, due genitori coinvolti (11%) hanno riportato di identificarsi in una situazione che necessita di supporto e aiuto, riportando difficoltà nell'accettazione della condizione del figlio e una generale condizione di sconforto e paura.

Infine, la stessa percentuale di genitori (11%) sostiene di trovarsi in una condizione di blocco totale, rispetto al percorso diagnostico, ritenendolo troppo doloroso da affrontare. Emerge da questo profilo un rifiuto rispetto alle difficoltà del figlio, accompagnato da un sentimento di vergogna e dalla speranza di una remissione del disturbo.

Si tenga in considerazione che i genitori di bambini con ASD spesso segnalano preoccupazioni sul comportamento o sullo sviluppo del loro bambino molto prima di ricevere una diagnosi formale (Karp, Ibanez, Warren, & Stone, 2017) e ciò significa che si tratta di genitori che convivono ben presto con una serie di preoccupazioni che, una volta confermate, possono causare non solo uno shock ed un iniziale rifiuto, ma sono anche predittive di successive sfide di sviluppo.

Dall'analisi di queste risposte emerge dunque che, mentre in alcuni casi il riconoscimento della diagnosi, e quindi della presenza di un disturbo alla base di determinati comportamenti, viene considerata quasi come una fonte

di sollievo a conferma dei propri dubbi e delle proprie preoccupazioni, nel caso di altre famiglie la reazione alla diagnosi può provocare un trauma, con una grande dose di dolore e senso di insoddisfazione.

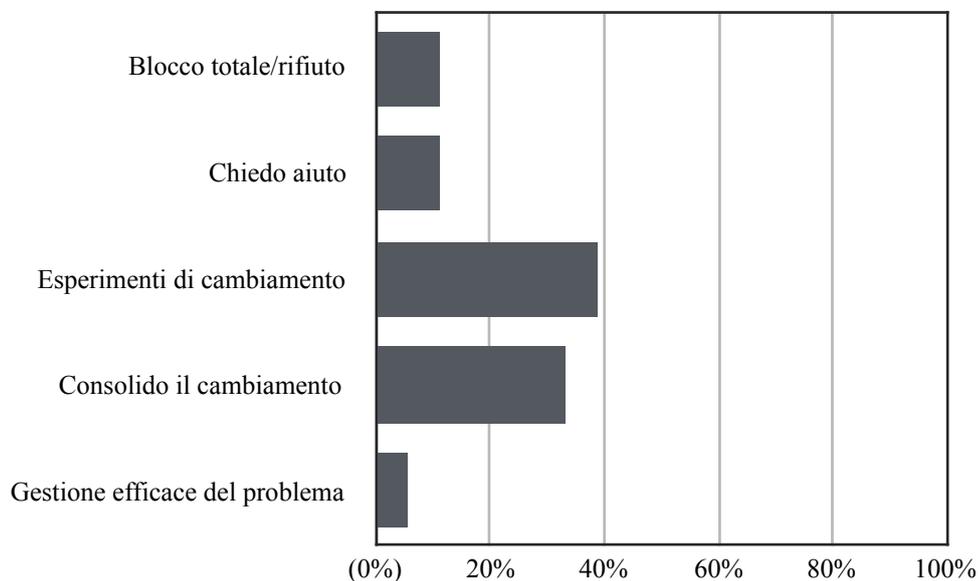


Grafico 3. Tasso di risposta circa item relativo a “Reazione alla disabilità del mio bambino”

Nella tabella a seguire (Tabella 3) vengono riportate in dettaglio la descrizioni delle opzioni di risposta.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
BLOCCO TOTALE/RIFIUTO: non conosco il disturbo	<ul style="list-style-type: none"> Dalla comunicazione della diagnosi la mia vita è distrutta, non credo che potrò mai accettarlo e integrarlo nei miei obiettivi e nel mio percorso esistenziale, non credo di avere le risorse per poterlo affrontare, né emotive, né economiche, né in termini di abilità e conoscenze; non voglio approfondire il problema perché è troppo doloroso per me, non ne conosco il decorso e la prognosi; non ho parlato con nessuno della diagnosi di mio figlio perché me ne vergogno e non so ancora se dovrò convivere o se invece avrà una risoluzione. 	11%	2

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>RICHIESTA AIUTO: ho qualche conoscenza sul disturbo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho molta paura ad affrontare tutto questo, se ci penso sto male, ma sento di dovermi attivare per il bene di mio figlio, proverò a trovare le risorse per affrontarlo e per andare avanti con la mia vita; • ho provato ad informarmi su internet per comprendere i sintomi e le manifestazioni del disturbo di mio figlio, le terapie specifiche riguardanti il problema e ne sono rimasto terrorizzato; • ammetto di non riuscire ad accettare mio figlio per ciò che è, ma sto cercando aiuto per cambiare questa situazione. Ho saputo che ci sono diverse famiglie che affrontano lo stesso problema, e so che sul territorio esistono associazioni di genitori, dovrei contattarle per condividere. 	11%	2
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: ho diverse informazioni sul disturbo ed il suo trattamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sto provando ad accettare questa situazione con tutte le emozioni che comporta, alterno stati emotivi di ansia-paura per la situazione, a stati di tranquillità e serenità in cui penso di avere le risorse funzionali alla gestione del problema; • comincio a raccogliere informazioni più dettagliate sul problema, attraverso la consultazione di medici, professionisti e materiale specifico. Ho attivato percorsi di intervento riabilitativo, come suggerito dalle Linee Guida; • inizio ad accettare che devo cambiare le mie aspettative sui comportamenti ed i risultati di mio figlio. Alterno momenti di accettazione e di rifiuto, ne parlo con più persone, ma ancora sono preoccupato della reazione delle altre persone alle mie parole. 	39%	7
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: conosco gran parte del problema</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sto affrontando la situazione utilizzando gran parte delle mie risorse, sento di aver raggiunto un discreto equilibrio emotivo, gestisco la mia vita consapevolmente e il nostro problema fa parte della nostra quotidianità; • so che la ricerca si evolve velocemente per cui continuo a studiare ed aggiornarmi. Sono in carico presso un servizio presso il quale condivido difficoltà e successi con professionisti e altri genitori; • contengo il mio livello di aspettative nei confronti di mio figlio così da consentirgli di esprimere il suo potenziale ed amarlo per ciò che è, ma ancora desidero che cambi in alcuni aspetti. 	33%	6
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: conosco tutto del problema</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La mia vita ha preso un'altra direzione con la scoperta della disabilità, ma credo che ne sia stata arricchita e che mi abbia fatto individuare nuovi obiettivi e aspettative. Ho accettato la nostra condizione e la gestisco efficacemente, fa parte della mia vita; • studio, partecipo a seminari e mi tengo costantemente aggiornato, utilizzo tutte le terapie migliori per gestire il problema e sono supportato e sostenuto da professionisti del settore che si occupano del disturbo di mio figlio; • riconosco e modulo le mie aspettative nei confronti di mio figlio durante la sua crescita, senza pensare troppo al futuro ma affrontando e cercando soluzioni alle nuove sfide giorno per giorno. 	6%	1

Tabella 3. Descrizione item “Reazione alla disabilità del mio bambino”

3.2.4 Qualità della relazione con il figlio disabile

Questo item è interessato a cogliere gli aspetti emotivi più o meno funzionali, implicati nello stabilire una relazione con il proprio figlio, nonostante le difficoltà.

All'interno della letteratura che si occupa di indagare lo stress nelle famiglie di bambini con autismo, ampio spazio viene dato alla ricaduta che i deficit collegati alla diagnosi hanno sulle interazioni tra adulti e bambino (Hastings & Johnson, 2001). Le mancanza di comportamenti prosociali, le difficoltà comunicative e la presenza di comportamenti di gestione complessa, sono riconosciuti come fattori di frustrazione e forte stress genitoriale.

Nessuno dei genitori coinvolti nel presente studio riporta di una totale incapacità nel gestire la relazione con il proprio figlio; un unico genitore (6%) riconosce di incontrare difficoltà nell'interazione con il proprio bambino, dimostrandosi intenzionato a chiedere aiuto per identificare gli strumenti più utili a favorire l'approccio con il figlio. Questa complessità di interazione è giustificabile considerando due aspetti: da un lato, la gestione emotivamente complessa per il caregiver delle richieste che l'avvento della diagnosi implica. Dall'altro, il senso di efficacia/inefficacia rispetto al legame creato può dipendere da svariati elementi, uno di quelli che non va certamente trascurato è l'associazione con la sintomatologia autistica. Nel dettaglio, è riportato in letteratura (Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vecili, & Lunsky, 2012) che i caregiver di soggetti con ASD che mostrano tratti comportamentali disadattivi e importanti deficit a livello linguistico e comunicativo, riportano maggiori difficoltà nell'individuare strategie di coping efficaci nella gestione del rapporto con il figlio. Kasari e Sigman (1997) hanno osservato, inoltre, che i genitori che giudicano i propri figli con disturbo dello spettro dell'autismo dal temperamento difficile, si impegnano in misura minore nelle interazioni con i bambini.

Tuttavia, all'interno delle diverse possibilità di risposta, più della metà dei genitori coinvolti (61%) sente di aver costruito una relazione positiva con il proprio bambino. Tale rapporto permette loro di connettersi e focalizzarsi

sulle esigenze del bambino, grazie anche al riconoscimento della necessità di attivare una rete di supporto nella gestione degli aspetti problematici.

Nel caso di quattro intervistati (22%) vi è una tendenza a modificare le proprie aspettative, che risultano ancora difficili da calibrare in maniera consapevole, con la richiesta di un sostegno professionale specifico. La difficoltà di questi genitori si riscontra prevalentemente nella necessità di riadattare costantemente le dinamiche di relazione con il figlio, per garantirgli un ambiente che gli garantisca prevedibilità e la possibilità di esprimersi.

Due genitori (11%), infine, riportano di aver saputo costruire un ottimo rapporto con il loro piccolo, riconoscendosi adeguati ed efficaci nel rispondere alle sue esigenze pratiche ed emotive.

Da questa analisi emerge l'importanza delle strategie di coping adottate dei genitori nella gestione dello stress legato alla cura del soggetto con autismo. Lazarus & Folkman (1984) definiscono il coping nei termini degli sforzi cognitivi e comportamentali implicati nel fronteggiare richieste specifiche (interne ed esterne) che sono valutate come eccessive ed eccedenti le risorse di una persona. Sono state individuate tre strategie principali utilizzate per fronteggiare lo stress: coping orientato sul problema (correlato all'adattamento e al fronteggiamento della situazione), coping centrato sulle emozioni (ovvero la regolazione affettiva che consente di mantenere una prospettiva positiva e il controllo delle proprie emozioni in una condizione di disagio) e coping orientato all'evitamento (rappresenta il tentativo dell'individuo di ignorare la minaccia dell'evento stressante).

Gli studi condotti sull'adozione di strategie centrate sulle emozioni da parte dei genitori di bambini con autismo confermano che essi presentano livelli più elevati di stress, in quanto maggiormente coinvolti dal punto di vista emozionale, piuttosto che attenti a risolvere e riconcettualizzare la situazione problematica che stanno vivendo, adottando cioè strategie di gestione rivolte al problema (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008), che si collegano anche ad un miglioramento dal punto di vista delle abilità mostrate dai bambini.

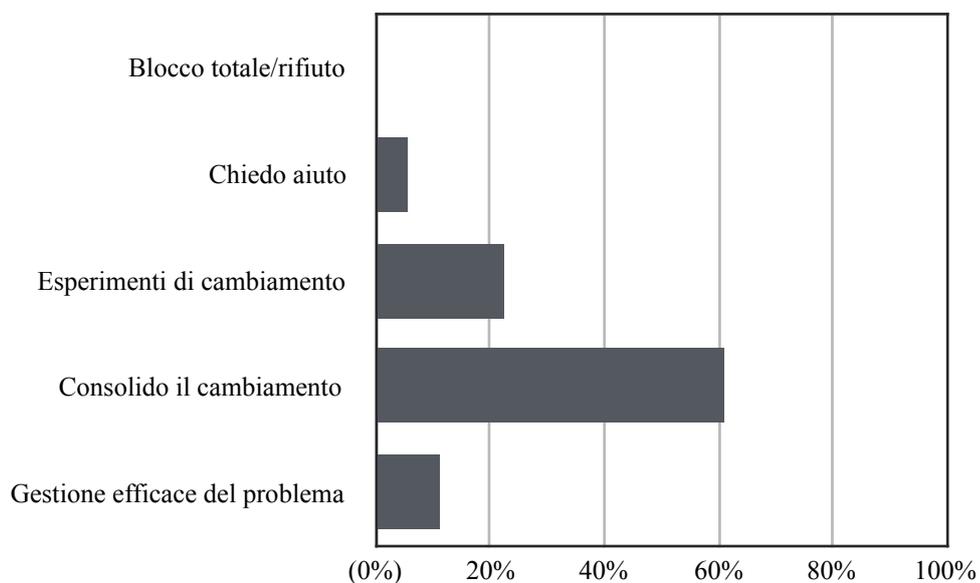


Grafico 4. Tasso di risposta circa item relativo a “Qualità della relazione con mio figlio”

Di seguito (Tabella 4) sono elencate le varie opzioni di risposta presentate nel questionario, in cui i genitori dovevano identificare il livello che più rispecchiasse il proprio stile di pensiero attuale circa la relazione con il proprio figlio.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento completamente incapace nella relazione con mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Provo risentimento o rabbia nei confronti di mio figlio e delle sue difficoltà e mi sento incapace di entrare in contatto profondo con lui e di esprimergli affetto. Mi sento distante, emotivamente distrutto e completamente incapace di costruire un rapporto con lui; • ogni scambio con mio figlio è neutro o carico di rabbia, non riesco a garantirgli l’attenzione o l’incoraggiamento di cui ha bisogno e questo potrebbe danneggiare la sua autostima e la mia autoefficacia come genitore; • il rapporto con mio figlio è completamente compromesso o assente e non c’è nulla che possa accadere per ricostruirlo. Non vedo la possibilità di far fronte a questa mia mancanza e non posso contare sull’aiuto di nessuno. 	0%	0

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento in difficoltà a costruire una relazione con mio figlio e vorrei migliorare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Riconosco di non riuscire a dare a mio figlio il supporto quotidiano di cui ha bisogno per crescere ma sto cercando aiuto per cambiare questa situazione, che è per me emotivamente molto complessa; • ogni volta che si innescano le solite dinamiche con lui, dentro di me mi accorgo che la situazione non migliora ma anzi peggiora, dovrei chiedere l'aiuto di qualcuno; • provo spesso rabbia o risentimento, a volte sono distante e freddo nel rapporto con lui, la maggior parte delle volte ho un atteggiamento critico e riconosco che c'è un problema nella nostra relazione. Vorrei cambiare questa dinamica. 	6%	1
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento pronto a modificare il modo in cui mi relaziono a mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le mie credenze ed i miei obiettivi verso di lui sono ancora distanti dalle mie aspettative, ma sto provando ad adattarmi agli obiettivi che sono per lui significativi; • provo a dare a mio figlio l'attenzione che merita ma ho difficoltà a farlo con continuità, le energie che questo ruolo richiede sono molteplici, non sempre vedo benefici immediati ma ho chiaro quali risorse mettere in campo per aiutarlo in maniera efficace; • sto provando ad accettare, con un aiuto ed un sostegno professionale, che le difficoltà di mio figlio sono permanenti e dovremo fronteggiare continui adattamenti nella nostra relazione. 	22%	4
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il rapporto con mio figlio è altalenante, ci sono ancora momenti in cui fatico a gestire le sue crisi ma cerco di mettere in pratica alcune strategie e consigli che riconosco essere efficaci e di essere più responsivo e collegato alle esigenze del mio bambino; • l'aiuto che ho ricercato risulta essere un supporto significativo nelle scelte e nella gestione della quotidianità e noto che, grazie a questa sinergia, c'è un impatto positivo nella gestione dei comportamenti problematici di mio figlio; • sto imparando a dare a mio figlio l'attenzione, i feedback positivi e l'incoraggiamento di cui ha bisogno per crescere maggiormente flessibile e, allo stesso tempo, gli consento di far fronte autonomamente a certe difficoltà e lo supporto quando le cose non vanno per il verso giusto. 	61%	11
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento di avere una buona relazione con mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho un ottimo rapporto con il mio bambino, rispondo adeguatamente alle sue necessità quotidiane ed emotive. Mi confronto e parlo con professionisti del settore, oltre che con famiglie che condividono lo stesso percorso, e questo rappresenta un fattore molto importante per il mio benessere; • sono in grado di incoraggiare mio figlio ed esprimergli il mio amore, benché esistano conflitti e momenti di crisi che ho imparato ad affrontare efficacemente e con resilienza, non lasciandomi ferire dai giudizi altrui; • sono in grado di dargli supporto nell'affrontare le sfide che il suo percorso di crescita implica, avendo fiducia in lui e lasciandolo libero di sperimentarsi e misurarsi con l'ambiente e le situazioni che lo coinvolgono. 	11%	2

Tabella 4. Descrizione item "Qualità della relazione con mio figlio"

3.2.5 Qualità della relazione con altri figli

Laddove presenti, è stato richiesto ai genitori di identificare la propria percezione di funzionamento rispetto alla relazione con altri figli.

Per diverso tempo, infatti, gli studiosi si sono concentrati sull'analisi degli effetti della presenza di bambini con ASD all'interno della famiglia, concentrandosi sui genitori; con il tempo, la ricerca scientifica ha posto l'attenzione anche sui fratelli e le sorelle, esplorando le ricadute sul piano emotivo di questo rapporto, per un bambino con sviluppo tipico.

Le risposte totali registrate sono state quattro.

La maggioranza del campione (75%) si ritiene pronta ad apportare delle modifiche nel rapporto con il figlio a sviluppo tipico, ritenendo complicato ma necessario gestire il sentimento di esclusione ed isolamento che identifica nel figlio. In minoranza (25%), è riportata la visione di un padre che riconosce la necessità di ascoltare, coinvolgere e rendere consapevole il figlio a sviluppo tipico del processo crescita del fratello, promuovendo un clima di ascolto e accettazione del suo personale vissuto. Sono infatti la mancanza di conoscenza e/o una comunicazione inefficiente tra genitori e figlio sulle difficoltà del fratello disabile, i fattori che rischiano di collegarsi a problemi comportamentali e difficoltà sociali ed emotive nel sibling.

La visione tendenzialmente positiva che i genitori indagati riportano rispetto all'attenzione speciale da riservare al figlio a sviluppo tipico si propone come fattore protettivo nella gestione del vissuto emotivo dei siblings che sono soliti riportare sentimenti di solitudine, esclusione e sensazione di disinteresse rispetto alle attenzioni dei genitori.

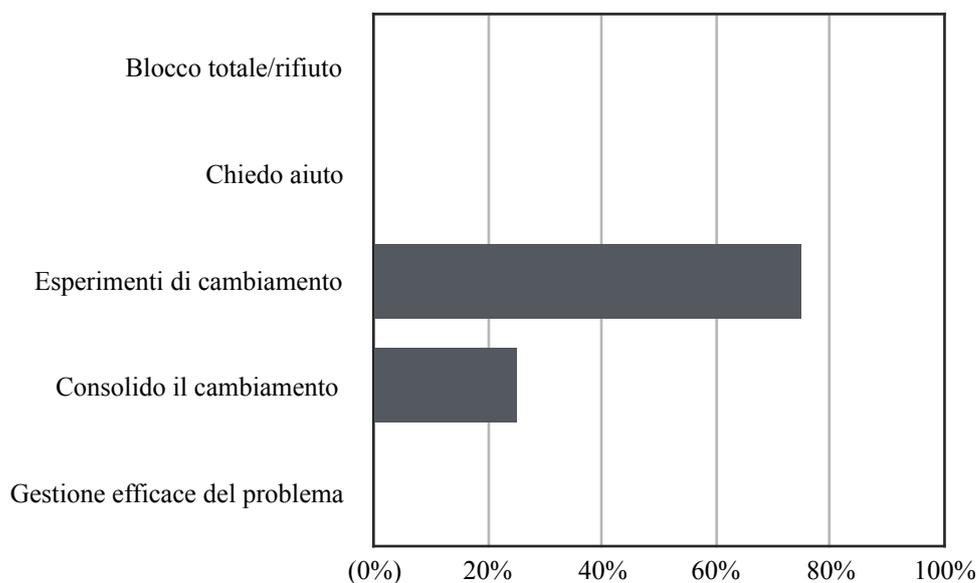


Grafico 5. Tasso di risposta circa item relativo a “Qualità della relazione con gli altri figli”

Nella tabella successiva (Tabella 5), sono riportate le diverse categorie di risposta.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento completamente incapace nella relazione con mio figlio	<ul style="list-style-type: none"> • La scoperta della disabilità mi ha totalmente destabilizzato ed ha rotto tutti gli equilibri presenti nella nostra famiglia. Vivo un tornado di emozioni in cui ansia, paura e smarrimento mettono a dura prova la mia salute mentale e non riesco a preoccuparmi del benessere dei miei cari; • investo tutte le mie energie nel figlio che richiede più attenzioni, che percepisco come più debole e bisognoso. Non ho tempo di qualità da dedicare alla relazione con mio figlio, la gestione dei bisogni e delle terapie del fratello è per me totalizzante; • sono riluttante a condividere e a parlare a mio figlio della condizione del fratello, per evitare di caricarlo di ansie e preoccupazioni che devono essere tenute nascoste perché gestibili unicamente dagli adulti. 	0%	0

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento in difficoltà a costruire una relazione con mio figlio e vorrei migliorare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Riconosco di richiedere a mio figlio una implicita chiamata ad essere responsabile, indipendente e sempre comprensivo. Mi fa soffrire pensare di trascurare mio figlio e vorrei creare occasioni di scambio e confronto a lui dedicate, ma la quotidianità prende sempre il sopravvento; • la nostra famiglia è sottoposta ad uno stress continuo legato alla disabilità che ricade inevitabilmente su nostro figlio, ma anche e soprattutto lui/lei ha diritto a forme di sostegno che possano facilitarlo nel vivere nella condizione di maggiore benessere possibile. Da solo non riesco ad affrontare questo carico; • la maggior parte delle volte evito di parlare in sua presenza delle crisi e delle situazioni di difficoltà del fratello perché non so come affrontare l'argomento, riconosco che c'è un problema sotto questo punto di vista e vorrei cambiare questa dinamica. 	0%	0
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento pronto a modificare il modo in cui mi relazio a mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tra impegni di cura e accompagnamento, a volte è difficile dedicarsi all'altro figlio, ma devo impegnarmi a creare uno spazio di scambio e confronto dedicato totalmente a lui, non solo per sostenerlo emotivamente ma anche per dargli il suo spazio personale all'interno della famiglia; • è molto complicato gestire gli episodi di gelosia e il sentimento di esclusione che vedo in mio figlio ma non voglio che nella vita di mio figlio tutto ruoti intorno alla disabilità del fratello; • riconosco che mio figlio vive emozioni contrastanti rispetto alla condizione del fratello e non voglio più escluderlo dalla comunicazione, penso sia necessario chiedere aiuto specifico per sostenerlo nel momento della comunicazione della diagnosi di disabilità del fratello. 	75%	3
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Riconosco che sia fondamentale che mio figlio si senta autorizzato dai noi genitori ad esprimere i dubbi, la sofferenza e le difficoltà che prova nella relazione con il fratello con disabilità; • coinvolgendolo il prima possibile nelle questioni familiari, nel rispetto del suo periodo di sviluppo, credo possa relazionarsi a questa realtà con minore difficoltà, determinando effetti a catena sia nella relazione fraterna sia nella costruzione della sua identità; • ho trovato un aiuto professionale che mi sostiene e mi aiuta a comunicare a mio figlio che non è l'unico a vivere questa condizione, aiutandolo quindi nello scambio di esperienze con chi sa cosa sta vivendo e quali siano le sue difficoltà. 	25%	1

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento di avere una buona relazione con mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tutte le emozioni hanno ragione di esistere e per questo devono essere legittimate da noi genitori: solo riconoscendole e mantenendo uno spazio di confronto e ascolto, mio figlio potrà trovare il proprio ruolo all'interno della famiglia e sentirsi amato; • ho sviluppato capacità emotive e comunicative che mi permettono di sostenere mio figlio a comprendere la condizione del fratello e la sua condizione di "fratello di"; • quotidianamente riservo a mio figlio tempo ed attenzioni, sono in grado di sostenerlo ed esprimergli il mio amore. Non mancano momenti di crisi, che cerco di affrontare con disponibilità e rispetto del suo spazio. 	0%	0

Tabella 5. Descrizione item "Qualità della relazione con gli altri figli"

3.2.6 Qualità della relazione con il partner

All'interno delle variabili da tenere in considerazione nell'analisi del benessere personale di genitori di bambini con disabilità, ricopre certamente un ruolo centrale l'approfondimento del rapporto di coppia tra madre e padre.

La ricerca è unanime nel sostenere che crescere un bambino con disturbo dello spettro dell'autismo comporti un impatto pervasivo e duraturo sull'intero sistema familiare; nella maggioranza dei casi, le coppie che condividono questo compito sono soggette a maggiori livelli di stress, se confrontate con famiglie di bambini a sviluppo tipico (Craig et al., 2016). Tuttavia, nonostante gli elevati indici di stress, ci sono prove a sostegno del fatto che la maggior parte delle coppie di genitori di bambini con ASD mantengono livelli di soddisfazione superiori agli indici indicativi di sofferenza (Sim, Cordier, Vaz, Parsons, & Falkmer, 2017).

Non è chiaro il motivo per cui alcune coppie riescono ad adattarsi positivamente alla diagnosi di ASD ed altre no, sebbene siano implicati svariati fattori. In accordo con la delicatezza di questo tema, i dati riscontrati mostrano la più ampia eterogeneità dell'intero questionario.

Al livello di "blocco totale/rifiuto" sono rappresentati quei genitori (11%) che si sentono totalmente insoddisfatti della propria situazione sentimentale.

La variabile della diagnosi si inserisce in una dinamica di coppia già compromessa, dove non c'è spazio per l'ascolto e la comprensione di aspetti che vadano oltre la gestione quotidiana della casa e del figlio.

Alla condizione di “richiesta di aiuto”, si identificano quei genitori (28%) che riconoscono di dover apportare delle modifiche alle dinamiche di relazione con il partner. La comunicazione appare compromessa e centrata per lo più sulle questioni legate al percorso riabilitativo del figlio ed alle sue necessità; il disaccordo pare nascere da questioni differenti, ma emerge con forza rispetto alle visioni contrastanti del bambino e delle sue necessità. Considerando le sfide quotidiane mosse da questa tipologia di diagnosi, si tratta di persone consapevoli di dover intervenire per modificare il proprio stile comunicativo con il partner, a favore di conseguenti ricadute positive sul figlio.

Intenzionati e consapevoli di quale cambiamento apportare, sono anche i genitori (11%) che si sentono rappresentati nella dimensione “esperimenti di cambiamento”. La grande differenza tra queste due categorie di genitori, pare trovarsi nel percorso di accettazione della diagnosi, che resta il principale motivo di scontro. Un aspetto particolarmente rilevante riguarda l'influenza che la gravità della sintomatologia riportata al momento della diagnosi ha sulle reazioni dei genitori e sul livello di stress percepito dagli stessi.

Il tasso di risposta più alto, per questo item, si riscontra nella dimensione di consolidamento del cambiamento (33%). Questa categoria si pone al lato efficiente del continuum di gestione del rapporto coniugale, comprendendo quelle coppie che, nonostante alcune incomprensioni comuni, riporta di avere una buona sintonia. In queste coppie la condivisione si ritrova anche in una equa distribuzione degli incarichi ed è costante il supporto reciproco; si tratta di coppie in cui l'impatto della diagnosi merita di essere approfondito a livello emotivo, ma che hanno attivato tutte le risorse necessarie per sostenersi nel quotidiano.

Infine, a livello di gestione efficace del proprio rapporto di coppia, il 17% degli intervistati riporta di sentirsi appagato dalla propria relazione sentimentale. Questi partner evidenziano che la soddisfazione all'interno

della relazione possa essere una risorsa protettiva nelle famiglie che crescono un bambino con ASD.

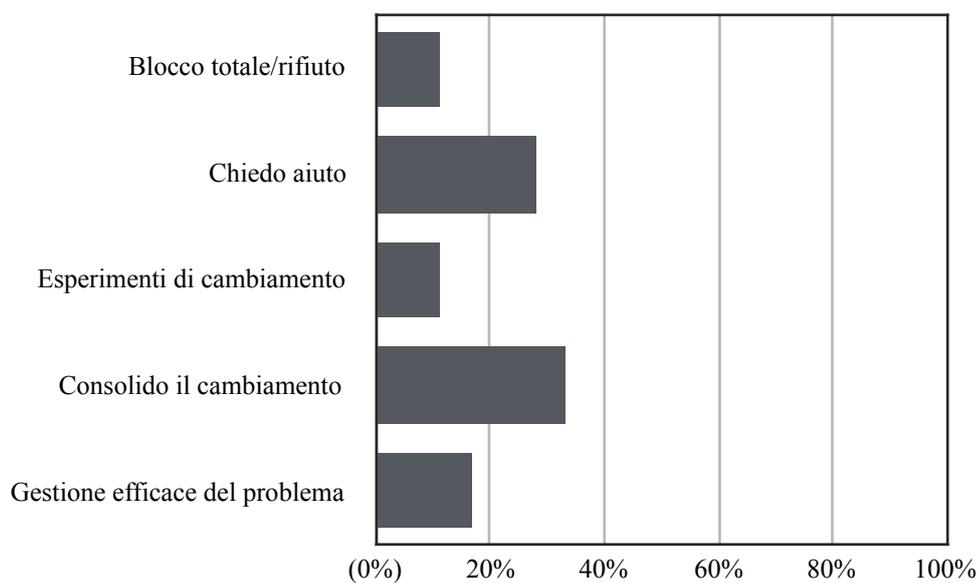


Grafico 6. Tasso di risposta circa item relativo a “*Qualità della relazione con il partner*”

In Tabella 6 vengono illustrati gli stili di pensiero collegati alle differenti percezioni rispetto al proprio rapporto di coppia, in cui i genitori intervistati possono identificarsi.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento totalmente insoddisfatto della mia situazione sentimentale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La relazione con il mio partner è insoddisfacente, la diagnosi di nostro figlio ha accentuato la nostra crisi e ci ha allontanati ancora di più. In questo momento non mi interessa risolvere la nostra situazione, il mio unico pensiero è rivolto a mio figlio e a quello che devo fare per lui; • la complicità e l'intesa sono oramai assenti nella nostra relazione e penso sia impossibile ricostruirle, è passato troppo tempo. Non abbiamo momenti di condivisione e confronto circa lo shock che la scoperta della disabilità di nostro figlio ci ha causato e non ne parliamo mai; • siamo in disaccordo rispetto alle priorità e agli obiettivi della nostra famiglia, ognuno fa ciò che ritiene giusto rispetto alle sue convinzioni, senza riuscire a mediare con le credenze dell'altro. La comunicazione tra noi riguarda esclusivamente le questioni pratiche di gestione familiare, per le questioni emotive non c'è spazio ne per l'ascolto ne per la comprensione. 	11%	2
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento di dover modificare le dinamiche di relazione con il mio partner</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Riconosco che la relazione con il mio partner rappresenta un aspetto problematico della mia vita e sto accettando l'idea di dover affrontare il problema; • la comunicazione tra me e il mio partner è quasi esclusivamente conflittuale e solo ogni tanto mi sembra di riconoscere la persona che ho amato. Siamo in disaccordo sulle scelte educative e terapeutiche per nostro figlio e questo accentua il conflitto tra di noi; • non mi sento ascoltato/a e mi rendo conto di fare altrettanto, il supporto reciproco è scarso e spesso sento frustrazione per il carico di doveri che ho e non so come cambiare questa situazione. Desidero ricreare un clima di collaborazione, almeno per il bene di nostro figlio, ma non so da dove partire. 	28%	5
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento di poter migliorare nella relazione con il mio partner</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sto attuando nuove strategie personali per migliorare la relazione con il mio partner, desidero che il cambiamento parta dal mio modo di interagire nella coppia, ma è difficile sostenere questo cambiamento senza un supporto specifico; • spesso nella coppia ci sentiamo soli perché non siamo allo stesso punto di accettazione della diagnosi e questo interferisce ancora molto nella comunicazione tra di noi e nel prendere decisioni; • ho messo in atto alcune strategie per migliorare la comunicazione e il coinvolgimento del mio partner nelle decisioni. Saltuariamente funzionano, ma ci accorgiamo che senza un supporto specifico non siamo in grado di superare le nostre posizioni. 	11%	2

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento in sintonia con il mio partner, nonostante alcune incomprensioni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho una relazione per lo più buona con il mio compagno/a, siamo coinvolti nella stessa misura nelle decisioni e nell'organizzazione delle terapie e dei bisogni di nostro figlio; • a volte mi rendo conto che tra noi ci sono alcune questioni in sospeso, soprattutto legate all'aspetto emotivo di aver scoperto di avere un figlio disabile, che credo possano minacciare la salute della nostra coppia; • c'è supporto reciproco ed una equa divisione dei carichi familiari. Questa ripartizione alle volte è causa di conflitti e vorrei trovare un modo sereno per evitarli, per ridurre al minimo le tensioni. 	33%	6
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento appagato e felice della mia situazione sentimentale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivo con il mio partner una relazione soddisfacente e siamo in grado di affrontare le difficoltà e le crisi implicate nella nostra condizione di genitori in modo efficace; • mi sento capito/a e in grado di dare ascolto al mio partner; non mancano gli spazi individuali e nell'affrontare le situazioni il sostegno e l'appoggio che ritrovo nel mio compagno/a sono fondamentali; • il supporto reciproco non intacca la capacità individuale di far fronte alle necessità quotidiane. Quando uno di noi si sente sovraccaricato ne parla con l'altro cosicché si possa concordare una ripartizione differente degli impegni familiari. 	17%	3

Tabella 6. Descrizione item “Qualità della relazione con il partner”

3.2.7 Relazioni sociali

Il supporto sociale è riconosciuto come fattore protettivo per i genitori di bambini con disturbo dello spettro dell'autismo nella reazione alla diagnosi e il loro adattamento ad essa. Il supporto sociale si riferisce alla disponibilità di relazioni d'aiuto a cui un individuo può attingere durante un periodo di stress e date le numerose richieste cui un genitore di un bambino con autismo deve far fronte, si rivela in grado di ridurre lo stress percepito dai genitori (Lu et al., 2018).

Ricerche di settore ((Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010) riconoscono che il supporto sociale è implicato nel diminuire i sintomi depressivi esperiti da questa categoria di caregiver e, in generale, contribuisce al miglioramento dell'umore negli stessi. Tuttavia nelle situazioni di stress genitoriale cronico, che è la condizione più diffusa nei genitori di bambini con ASD, la percezione del supporto sociale appare distorta e sminuita, per cui può

accadere di trovarsi di fronte a genitori non consapevoli della propria rete di sostegno, che quindi non utilizzano le risorse di cui invece dispongono (Karst & Hecke, 2012).

In questa cornice teorica, si è ritenuto fondamentale indagare le percezioni dei genitori coinvolti rispetto alle proprie relazioni interpersonali. Sulla base dei dati raccolti emerge che nessuno dei genitori coinvolti si sente completamente isolato, sia rispetto se stesso, sia rispetto alla condizione del figlio.

Nonostante questo, quattro dei genitori intervistati (22%) riportano un senso di solitudine, unitamente al desiderio di voler modificare questa condizione. Tale vissuto di emarginazione appare comprensibile per quei genitori all'inizio del percorso diagnostico o rispetto a quei caregiver (tre su quattro, in questo caso) che riportano di non aver sufficiente tempo libero a disposizione da dedicare a se stessi e/o alla costruzione di legami interpersonali, sia amicali sia di supporto con altri genitori che affrontano lo stesso percorso, allo scopo di favorire la resilienza, ovvero l'adattamento psicologico efficace di fronte alle avversità.

Il 28% degli intervistati riporta poi di sentirsi pronto per allargare la propria rete di conoscenze, apportando modifiche alle proprie abitudini a tale scopo. Questa volontà si concretizza, sulla base delle opzioni di risposta, non solo per quanto riguarda le relazioni interpersonali di ogni caregiver, ma anche rispetto alle occasioni sociali affrontate dalla famiglia. Si identificano in questo livello di funzionamento quei genitori intenzionati a superare il senso di vergogna che sembra presentarsi nei vari contesti, di fronte ai comportamenti di difficile gestione del figlio e che attirano l'attenzione altrui.

La maggioranza delle risposte (33%) si attesta al livello di consolidamento del cambiamento: in questa fascia si sentono rappresentati quei genitori che hanno legami solidi su cui poter contare e con cui è possibile condividere anche l'impatto stressante della gestione della dinamica familiare. La rete sociale appare sensibile e disponibile alla partecipazione e all'accoglienza; allo stesso tempo, si tratta di caregiver attivamente impegnati nella concretizzazione di momenti di incontro e scambio con altre famiglie di

bambini con disabilità, in un'ottica di condivisione e supporto parentale reciproco.

Infine, il 17% degli intervistati dichiara di sentirsi parte attiva di un tessuto sociale molto ricco e accogliente. Questa accettazione contribuisce a mantenere la salute fisica e psicologica, migliora la nostra resistenza allo stress, protegge dallo sviluppo di psicopatologie legate ai traumi, riducendo la possibilità di ammalarsi.

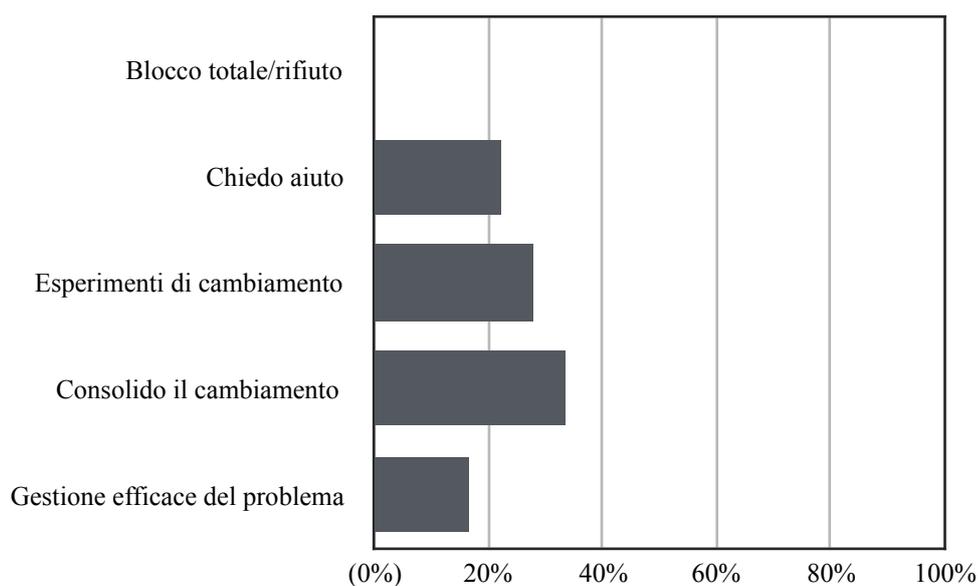


Grafico 7. Tasso di risposta circa item relativo a “*Relazioni sociali*”

Di seguito (Tabella 7) sono illustrate le classi di risposta proposte e i relativi tassi di riconoscimento in ognuna.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento completamente isolato</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Non ho amici, quelli che avevo non mi cercano più e sento che nessuno può capire la mia situazione familiare, per cui non credo che riuscirò mai a riallacciare i rapporti o crearmi delle relazioni di amicizia soddisfacenti; • non conosco nessuno che abbia questo problema o che abbia un caro in famiglia affetto da questo disturbo. Non sono iscritto ad associazioni, comunità, chat o forum che affrontino il problema e non mi interessa farlo; • come famiglia evitiamo di uscire in situazioni sociali con nostro figlio, per evitare che crei dei problemi. Mi vergogno e mi sento a disagio, non ho voglia di dare spiegazioni perciò è meglio restare a casa. 	0%	0
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento solo e vorrei cambiare questa sensazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avverto il desiderio di crearmi una rete di amicizie, per uscire e condividere momenti con altre persone che non siano i miei familiari. Credo di avere bisogno di cambiare qualcosa nel mio atteggiamento, per potermi avvicinare di più agli altri; • ho saputo che ci sono diverse famiglie che affrontano il nostro stesso problema e so che sul territorio esistono professionisti ed associazioni che lo trattano, dovrei contattarli per condividere; • nonostante la gestione di nostro figlio in situazioni affollate sia spesso problematica e fonte di imbarazzo, stiamo cercando di non subire troppo il giudizio altrui e ci impegniamo ad uscire con più frequenza (1/2 volte al mese). 	22%	4
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento pronto ad allargare la mia rete di conoscenze</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho iniziato a fare dei cambiamenti concreti nelle mie abitudini, ad affrontare le mie paure e le mie ansie, sto provando a fare io per primo un passo avanti ma non sempre è facile e spesso ripeto le mie abitudini disfunzionali; • sono consapevole che ci sono altre famiglie che condividono il nostro percorso e affrontano il nostro stesso problema, so che esistono centri ed associazioni specifiche per questo tipo di disabilità ed intendo allargare la mia rete di conoscenze in questo ambito; • nonostante le occasioni sociali a cui la nostra famiglia partecipa siano limitate, una volta che siamo fuori e si presentano situazioni problematiche in cui nostro figlio entra in crisi non la viviamo più con vergogna e riusciamo a concentrarci sul sostegno da dare al nostro bambino. 	28%	5
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento sostenuto e compreso dalla mia rete sociale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho un atteggiamento aperto nei confronti degli altri, soprattutto verso gli amici più stretti, ma ancora a volte mi vergogno e mi sembra di non essere totalmente capito nelle difficoltà che riguardano la condizione di mio figlio; • ho iniziato a partecipare ad attività di organizzazioni ed associazioni locali legate al problema e ad incontrare nuove persone, condivido con altre persone la stessa situazione ma ancora non mi sento del tutto a mio agio con loro; • come famiglia, non rinunciamo più ad occasioni per uscire con altre persone e/o in situazioni affollate evitando il problema alla radice. Se si presentano dei problemi li affrontiamo di volta in volta senza temere il giudizio di chi ci sta intorno. 	33%	6

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento parte di un tessuto sociale molto ricco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sento di aver costruito negli anni la rete relazionale di cui ho bisogno che mi aiuta e mi comprende, lasciandomi lo spazio di condividere le gioie ma anche le difficoltà ed i momenti di sconforto che la mia situazione familiare porta con sé; • partecipo ad alcune attività che io stesso e la rete di persone che condividono questo problema organizzano. Spesso altre persone che si cimentano con questo problema si rivolgono a me per condividere informazioni e ricevere supporto; • anche se siamo consapevoli che le novità e la loro imprevedibilità possono rappresentare un elemento di crisi per nostro figlio, queste non limitano le nostre esperienze di vita. 	17%	3

Tabella 7. Descrizione item “*Relazioni sociali*”

3.2.8 *Benessere personale*

In fase di progettazione del questionario, in riferimento a questo item, si sono inserite considerazioni per cercare di cogliere le percezioni dei genitori relativamente a benessere fisico, soddisfazione personale e generale, qualità della vita, senso di competenza e di autoefficacia, strategie di coping e resilienza.

Lo scoring dei risultati non identifica nessuno degli intervistati nella condizione di “blocco totale/rifiuto”; questo dato esclude perciò la presenza, nel campione analizzato, di persone con sintomatologia depressiva clinicamente significativa.

Nonostante questo dato, elevati livelli di depressione sono riportati nel 22% degli intervistati: si tratta di quelle mamme e quei papà che riportano di una condizione di malessere cronico nascosto sotto le incombenze quotidiane e che faticano a richiedere aiuto, per senso di vergogna. Questa misura appare maggiormente comprensibile ad un ulteriore livello di analisi, ovvero considerando che le risposte sono state fornite da madri che, come riportato in letteratura, riportano minori livelli di benessere e uno stress maggiore rispetto alle madri di bambini con altri disturbi del neurosviluppo (McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014) e rispetto ai padri (Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013).

Più della metà degli intervistati (44%) si identifica nel livello introduttivo del cambiamento, ovvero quei genitori che, con la ricerca di un sostegno adeguato, si definiscono intenzionati ad affrontare le proprie insicurezze e sofferenze, connesse sia alla situazione familiare che al proprio personale adattamento ad essa. Questa crescente consapevolezza appare collegata a due fattori: da un lato, esistono prove che suggeriscono che il livello di stress esperito subisce modificazioni nel tempo, a seconda del processo di accettazione della diagnosi; dall'altro, la maturazione del bambino, in virtù della progressiva acquisizione di competenze da parte del figlio. Si tenga presente infatti che lo stress materno può cambiare nel tempo e che le madri di bambini più grandi riportano livelli di stress più bassi (Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013). Questa crescente consapevolezza, rende possibile identificare una prognosi aderente alle aspettative e alla realtà, con ricadute sempre più efficaci nella gestione dei genitori del proprio stato di benessere. Ad un livello crescente di fiducia rispetto alla possibilità di raggiungere un equilibrio psicofisico, si ritrovano quattro dei genitori coinvolti (22%). I genitori di bambini con ASD attraversano un forte senso di sofferenza e di disagio personale, dovendo fronteggiare difficoltà pratiche e di carattere emotivo. Parte del processo di raggiungimento di una gestione efficace del proprio benessere che i caregiver di questo livello stanno affrontando, si realizza attraverso l'accettazione della condizione del figlio, sapendo calibrare le proprie aspettative alla realtà e sapendosi ritagliare tempo individuale per il proprio senso di realizzazione personale. Infine, il restante 11% degli intervistati dichiara di vivere in una situazione di benessere, riconoscendo i propri punti di forza e debolezza e sapendoli accettare in maniera adattiva. Questo genere di realizzazione si concretizza per quei caregiver che sanno gestire in maniera efficace il tempo da dedicare a se stessi, alla famiglia ed al lavoro.

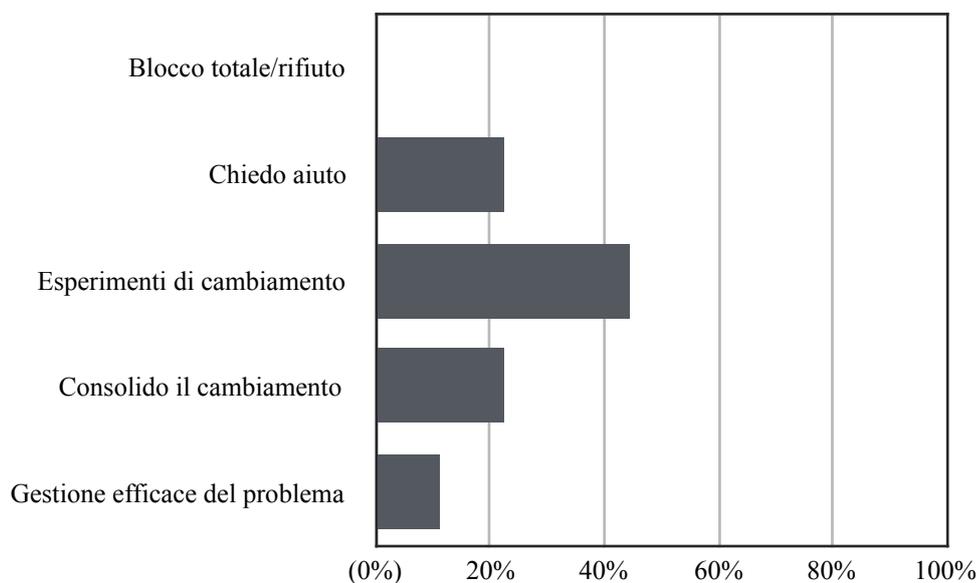


Grafico 8. Tasso di risposta circa item relativo a “*Benessere personale*”

Nella tabella seguente (Tabella 8) è possibile ritrovare, oltre alla scomposizione delle opzioni di risposta, anche la descrizione degli item, con le relative frequenze.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento depresso	<ul style="list-style-type: none"> • Vivo con estrema sofferenza gli aspetti critici della mia vita e non riesco a vedere una via di uscita a questa negatività. Non sono in grado autonomamente di prendere decisioni che riguardano me e/o la mia famiglia e questo mi fa soffrire molto; • non mi preoccupo della mia salute personale, della mia alimentazione, né mi curo dell’aspetto fisico, sono argomenti che non ritengo importanti e che non mi interessa affrontare; • non esiste spazio per me stesso, la famiglia è l’unica cosa di cui mi occupo. Non ricordo l’ultima volta che mi sono dedicato ad attività piacevoli per me stesso e provo sentimenti negativi al pensiero di avere uno spazio personale. 	0%	0

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>RICHIESTA AIUTO: mi accorgo di sentirmi depresso e di avere bisogno di aiuto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivo con sofferenza molti aspetti che fanno parte di me, da situazioni della mia vita ad aspetti della mia personalità, vorrei confrontarmi con qualcuno ma provo sentimenti di vergogna o colpa e non so da dove cominciare; • comincio ad accorgermi di alcuni segnali di malessere che mi convincono sempre di più che devo modificare qualcosa nel mio stile di vita. Ho preso i contatti di alcuni professionisti che potrebbero aiutarmi a cambiare le mie abitudini; • la cura della mia famiglia ha preso il sopravvento sulla mia persona e sui miei interessi, comincio a desiderare spazi di autonomia e desidererei dedicarmi ad attività piacevoli per me stesso. 	22%	4
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento pronto a cambiare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Grazie ad un supporto specifico, sto cominciando ad affrontare le mie insicurezze e le mie sofferenze, prendendo contatto con le mie emozioni e sperimentando un rapporto più profondo con me stesso; • sto cercando di dedicarmi maggiormente alla mia salute, al mio aspetto fisico e alla mia alimentazione, ho iniziato un percorso di cambiamento ma non sempre è facile seguirlo e, a volte, ricado nelle vecchie abitudini; • sto cercando di prendermi del tempo per me stesso, da dedicare ai miei interessi e/o ad attività sociali per me significative, che vadano oltre il mio ruolo familiare, ma non sempre mi sento a mio agio. 	45%	8
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento fiducioso</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho acquisito fiducia e coraggio, credo nelle mie capacità e vivo con serenità la maggior parte degli aspetti legati alla mia personalità. Affronto anche gli aspetti maggiormente critici della mia vita rispettando me stesso, restando in contatto con le mie emozioni, senza negarle; • so dare attenzione al mio benessere psicofisico, mi prendo cura della mia salute in diversi modi e grazie ad un supporto specifico, riconosco ed ascolto i miei bisogni ed i miei desideri, dedicando a me stesso attenzione, spazio ed ascolto; • mi sono ritagliato del tempo che dedico a me stesso e ad alcune attività che vanno oltre il mio ruolo di genitore e riesco a godermelo, anche se non sempre è semplice rispettare gli appuntamenti presi per me, ma cerco di impegnarmi perché ne avverto i benefici. 	22%	4
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento bene con me stesso</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Riconosco i miei punti di forza e quelli di debolezza, so in quali aree sono maggiormente efficace e mi sento bene con me stesso. Vivo con serenità tutti gli aspetti che fanno parte di me, non mi nascondo e condivido con gli altri emozioni positive e negative; riconosco ed ascolto i miei bisogni fisici e psichici e, di conseguenza, mi dedico il tempo e l'attenzione necessari a prendermi cura di me stesso, senza trascurare il mio ruolo di genitore/lavoratore; • sono in grado di gestire al meglio l'equilibrio tra il tempo che dedico a me stesso, alla famiglia ed al mio lavoro. Provo sentimenti positivi quando utilizzo il mio spazio personale. 	11%	2

Tabella 8. Descrizione item “Benessere personale”

3.2.9 Soddisfazione lavorativa

In psicologia la soddisfazione lavorativa è un costrutto multidimensionale che considera diversi elementi. In generale, viene definita come la risposta affettiva di un lavoratore che riguarda la sua posizione all'interno dell'organizzazione e deriva dai confronti da parte del lavoratore tra i risultati raggiunti e quelli desiderabili, quelli di cui aveva bisogno o che percepiva essere giusti o appropriati.

Nel caso di genitori di bambini con disabilità, succede spesso che le necessità familiari, nello specifico le esigenze riabilitative intensive del figlio, costringano uno dei due genitori ad abbandonare il lavoro, per permettere al bambino di usufruire degli interventi necessari per migliorare la prognosi.

Partendo dalla considerazione che il senso di autoefficacia individuale passi anche attraverso la realizzazione personale sul piano lavorativo, si è ritenuto utile inserire questa dimensione all'interno della valutazione rivolta a genitori di bambini con disturbi dello spettro dell'autismo.

Non si è registrato nessun riscontro al livello disattivo del continuum di risposte possibili ("blocco totale/rifiuto", 0%); questo dato porta alla riflessione che, sebbene non sia stato richiesto di specificare quanti genitori siano impegnati professionalmente e in quale tipo di attività, nessuno degli intervistati si sente inadatto al mondo del lavoro.

Al livello di richiesta di aiuto, emerge il profilo di quei genitori (17%) che non sono attualmente occupati in un'attività lavorativa e/o di studio e che subiscono il peso della propria condizione familiare come ostacolo all'affermazione professionale. Questa percezione appare comprensibile in rapporto ai caregiver che occupano il ruolo principale nella gestione della logistica terapeutica del figlio. Questo necessario incarico, infatti, quando tende a gravare sulle spalle di un'unica figura, piuttosto che trovare una più equa distribuzione all'interno della coppia nel rispetto degli impegni di entrambi, tende a configurarsi come ostacolo alla realizzazione professionale.

Al livello di “esperimenti di cambiamento” sono rappresentati quei genitori (22%) che, nonostante la complessità familiare, si sentono pronti ad un reinserimento nel mondo del lavoro. Questo desiderio di cambiamento si manifesta, nei non occupati, in una ricerca attiva di possibilità di impiego; per chi invece è già occupato, la volontà di apportare delle modifiche si esprime nel desiderio di investire maggiormente nella propria professionalità.

Riguardo poi gli intervistati che si dichiarano soddisfatti della propria situazione professionale (33%), questa categoria è quella che rappresenta i genitori e lavoratori a tempo pieno, che riescono a bilanciare l’impegno familiare con quello professionale. Riconoscono che l’organizzazione e la conciliazione delle due realtà richiede impegno e dedizione, ma si avvalgono di una rete di supporto pronta ad intervenire in caso di necessità. Infine, in un livello ottimale di soddisfazione rispetto al proprio impiego, si identificano quei caregiver (28%) che dichiarano di sentirsi realizzati professionalmente. Anche da parte di questi genitori viene riportato lo sforzo necessario per conciliare il proprio ruolo di genitore e quello di lavoratore, ma l’affermazione e l’appagamento derivati dall’ambito professionale portano ricadute positive anche rispetto alla dinamica familiare.

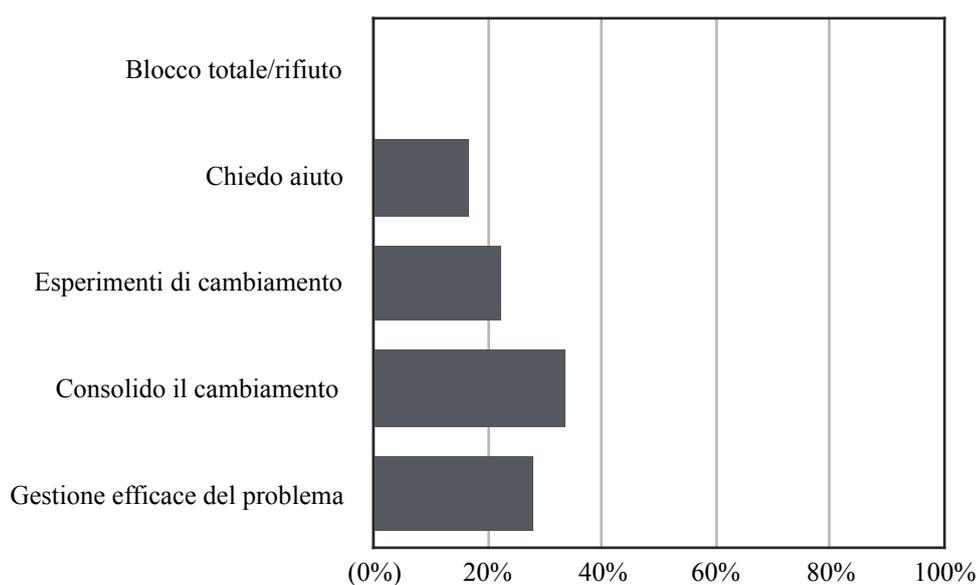


Grafico 9. Tasso di risposta circa item relativo a “Soddisfazione lavorativa”

A seguire (Tabella 9) verranno presentate le opzioni di risposta identificate come rappresentative di questa dimensione.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento inadatto al mondo del lavoro</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Non sto lavorando né studiando e non voglio affrontare i motivi che mi hanno portato a questa decisione. Mi fa molto soffrire non potermi considerare autonomo e non avere uno spazio nel quale affermarmi; • non voglio cercare un lavoro perché sono sicuro non ci sia un posto in cui io possa lavorare e in cui accettino la mia situazione familiare e le mie esigenze organizzative; • non c'è nessuna possibilità nella mia vita per affermarmi professionalmente, sono costretto a dedicare tutto il mio tempo e le mie energie a gestire la nostra situazione familiare. 	0%	0
<p>RICHIESTA AIUTO: mi spaventa ma desidero rimettermi in gioco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Non sto lavorando né studiando ma voglio fare qualcosa per modificare questa condizione, comincio a pensare che lavorare porterebbe benefici sia a me che alla mia famiglia; • non è di certo facile trovare un posto adatto alle mie esigenze e a quelle della mia famiglia, ma mi sto informando, ho sistemato il curriculum per poter affrontare alcuni colloqui e sto cominciando a condividere questi desideri con le persone a me vicine; • comincio a pensare di meritare il mio spazio come lavoratore. Attualmente realizzarmi sembra un'utopia ma spero di poter trovare prima o poi uno spazio nel quale affermarmi. 	17%	3
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento pronto ad un reinserimento nel mondo del lavoro</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi sono attivato presso alcuni centri per l'impiego, ho mandato diversi CV e fatto alcuni colloqui, nulla sembra ancora muoversi e questo mi scoraggia ma sono consapevole che non è facile muoversi nell'attuale mercato del lavoro; • mi piacerebbe ricominciare dalla mia formazione ed investire nella mia professionalità, ci ho rinunciato da tanto tempo ma adesso voglio riprendere in mano la mia vita professionale e vorrei accrescere le mie competenze; • ho trovato un piccolo lavoro e/o un corso di formazione interessante e sostenibile, ma non è facile organizzare gli impegni familiari. 	22%	4

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento soddisfatto della mia situazione professionale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sto lavorando e sono un genitore full time. Ho bisogno di aiuto per sostenere tutto l'impegno richiesto/ Frequento un corso interessante, ma non è facile portare avanti tutto, a volte salto ancora qualche lezione o non riesco a studiare come vorrei; • ho trovato un lavoro che mi soddisfa, è faticoso e difficile mantenerlo rispettando tutti gli impegni familiari, ma ci sto provando, sapendo chiedere aiuto e supporto nelle situazioni più complicate; • sto pensando di non avere bisogno di un lavoro per realizzare me stesso, sono impegnato in attività per me e la mia famiglia tutto il giorno ed ho trovato un equilibrio. Questa organizzazione richiede impegno e dedizione, ho ancora bisogno di capire come sostenere il tutto nella maniera più efficace. 	33%	6
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento realizzato professionalmente</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sto lavorando e/o facendo un percorso di formazione e sono un genitore full-time. Mi sto impegnando al massimo delle mie possibilità per mantenere questo percorso e crescere ed affermarmi in ambito professionale; • ho capito di non avere bisogno di un lavoro per realizzare me stesso, sono impegnato in attività per me e la mia famiglia tutto il giorno, e questo mi gratifica e mi rende felice. Mi impegno per mantenere questo stato delle cose; • il lavoro è impegnativo, ma mi soddisfa e mi sento appagato e riconosciuto nel mio valore professionale. Ho un buon rapporto con i colleghi e questa mia affermazione porta vantaggio anche all'organizzazione familiare. 	28%	5

Tabella 9. Descrizione item “Soddisfazione lavorativa”

3.2.10 Rapporto con i servizi e la scuola

All'interno di una gestione efficace del benessere personale e familiare di genitori di bambini con disabilità, non può essere trascurato il ruolo ed il rapporto instaurato con le agenzie educative e i servizi territoriali di intervento. E' in accordo con questa visione che l'ultimo item del questionario si propone di indagare la qualità dello scambio e del confronto tra famiglia e professionisti sanitari ed educativi coinvolti nel percorso terapeutico del bambino con disturbo dello spettro dell'autismo.

Un dato importante che questo tipo di osservazione permette di cogliere è quello per cui nessuno dei genitori coinvolti percepisce le risorse territoriali

impreparate o incapaci di cogliere le esigenze del proprio figlio. In un solo caso (5%), uno degli intervistati si definisce confuso rispetto ai servizi cui affidarsi. La scelta dei percorsi di intervento e le implicazioni logistiche ed economiche che comportano vengono percepite come fonte di stress e viene riportata la mancanza di forme di accompagnamento in questo delicato percorso. E' possibile infatti che, a fronte della difficoltà di accettazione emotiva della diagnosi del proprio bambino, alcuni genitori attribuiscono ai servizi e/o alla scuola la mancanza di progressi.

La maggioranza dei genitori coinvolti (39%) si dichiara accolto nelle proprie incertezze. Si tratta di genitori che stanno sperimentando la fiducia con cui approcciarsi ai servizi di intervento e alla scuola, che riconoscono la necessità di affidarsi e di lasciare ai professionisti il tempo necessario per la costruzione di una relazione significativa con il proprio bambino. Nei loro esperimenti di cambiamento hanno trovato uno spazio di ascolto per le proprie perplessità; tutti riportano la necessità di costruire una rete di collaborazione che coinvolga e comunichi con tutte le parti coinvolte.

Nel 28% dei casi, i caregiver intervistati si impegnano attivamente ed in prima persona a facilitare la comunicazione tra le diverse agenzie educative e riabilitative; all'interno di questo clima di scambio, emerge anche uno spazio costante di confronto per i genitori stessi. E' ampiamente riconosciuto, infatti, che il coinvolgimento dei genitori li aiuti a gestire i loro livelli di stress e a sviluppare meccanismi di coping più efficaci, che hanno ricadute positive anche a livello domestico, promuovendo un ambiente più sano e controllato.

Infine, il restante 28% dei genitori intervistati dichiara di sentirsi parte attiva di un'alleanza terapeutica centrata sui bisogni del figlio. In questa alleanza sono coinvolti i servizi territoriali, la scuola e i centri riabilitativi privati, oltre ai genitori che, all'interno di una interazione che comprende attenzione anche al loro vissuto emotivo, si sentono sostenuti e quindi legittimati ad affrontare anche le proprie debolezze e non solo quelle del figlio.

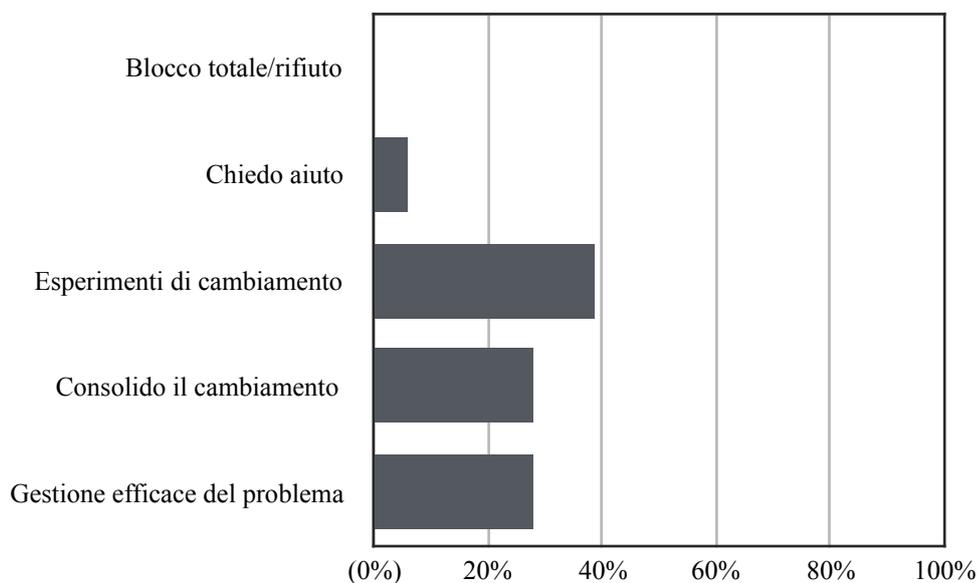


Grafico 10. Tasso di risposta circa item relativo a “Rapporto con i servizi e la scuola”

Nella tabella successiva (Tabella 10), sono riportate le diverse categorie di risposta.

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>BLOCCO TOTALE/ RIFIUTO: mi sento il solo in grado di rispondere ai bisogni di mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> Riconosco le necessità terapeutiche di mio figlio ed ho preso contatti con alcuni servizi abilitativi ma nessuno risponde alle mie aspettative ed anche la scuola è impreparata a cogliere i bisogni del mio bambino. Nessuno lo riesce ad aiutare come facciamo noi genitori; vedo che mio figlio è tranquillo e valorizzato solo in famiglia, durante le terapie ed anche parlando con le insegnanti tutti sono concentrati sulle sue difficoltà e nessuno in questo modo riesce a capire le sue esigenze, lo vedo sempre in difficoltà quando non sono con lui; ho incontrato professionisti che rivolgono attenzione anche alla condizione della famiglia ma non siamo noi ad avere bisogno di supporto. 	0%	0
<p>RICHIESTA AIUTO: mi sento confuso rispetto al servizio a cui affidarmi</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ho iniziato alcuni percorsi di intervento, presto interrotti perché non portavano a nessun risultato concreto. Ne stiamo cercando di nuovi ma si tratta di un grande stress per noi ed il bambino, è difficile conciliare tutto e fidarsi della bontà di un servizio; il quadro che mi restituiscono di mio figlio non sempre corrisponde all'immagine che noi genitori, che lo conosciamo meglio di chiunque, abbiamo di lui, ma devo ammettere che, per quanto doloroso sia, ci sono elementi di difficoltà che non posso negare; non esiste una forma di accompagnamento in questo percorso, noi genitori troviamo spesso iniziative formative ed informative fornite dai servizi di settore, ma in pochi comprendono la nostra fragilità. 	5%	1

Opzioni di risposta	Descrizione item	Risposte	
<p>ESPERIMENTI DI CAMBIAMENTO: mi sento accolto nelle mie incertezze di genitore</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Non sempre si trovano nella scuola e nei servizi abilitativi interlocutori significativi ma sto imparando a dare loro spazio e tempo per costruire una relazione con mio figlio che diventi una fonte di aiuto e sostegno per lui; • cerco di mantenere un atteggiamento costruttivo nella consapevolezza del mio ruolo educativo, che non è quello formativo e professionale di insegnanti e terapisti, al fine di collaborare ed andare tutti nella stessa direzione; • per le difficoltà che incontro nella quotidianità e nella gestione scolastica chiedo aiuto e molto spesso ottengo uno spazio di ascolto efficace e soluzioni concrete. 	39%	7
<p>CONSOLIDO IL CAMBIAMENTO: mi sento coinvolto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho imparato ad impegnarmi per far sì che insegnanti e terapisti possano aiutare al meglio mio figlio. Costruisco con loro una relazione aperta e sincera di collaborazione anche se a volte è ancora difficile affidarmi; • come genitori sentiamo di avere un ruolo centrale e partecipativo nel dialogo educativo con la scuola e con gli altri soggetti coinvolti nella presa in carico di nostro figlio; • sto imparando ad aprirmi e a chiedere aiuto, condividendo paure, pensieri e difficoltà con i professionisti che ci supportano. 	28%	5
<p>GESTIONE EFFICACE DEL PROBLEMA: mi sento parte di un'alleanza terapeutica centrata su mio figlio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ho maturato la capacità di affidarmi e di fidarmi del progetto terapeutico costruito a partire dalle esigenze specifiche di mio figlio. Ho un dialogo costante con i professionisti e questo mi fa sentire coinvolto e partecipe; • mi impegno quotidianamente per portare avanti l'alleanza educativa costruita tra la nostra famiglia, la scuola e i servizi abilitativi, fondata sulla condivisione e sulla collaborazione, nel reciproco rispetto delle competenze di ciascuno; • questo percorso comprende attenzione anche al vissuto emotivo di noi genitori, che ci sentiamo sostenuti e siamo pronti a mostrare le nostre debolezze nella certezza che chiedere aiuto e supporto è parte del sostegno che diamo a nostro figlio. 	28%	5

Tabella 10. Descrizione item “Rapporto con i servizi e la scuola”

3.3 Confronto dati di coppia

Nel caso di dodici genitori è stato possibile compiere un confronto a posteriori riguardo le percezioni all'interno dello stesso nucleo familiare, potendo contare sulle risposte raccolte da parte della madre e del padre.

L'analisi incrociata di queste percezioni si è rivelata significativa per gli item relativi alla relazione coniugale e al benessere personale, oltre che per le dimensioni con focus specifico sul rapporto con il figlio.

Vengono perciò riportate graficamente ed analizzate le percezioni delle coppie madre/padre, in relazione ai seguenti item:

- Capacità genitoriale
- Reazione alla diagnosi del bambino
- Qualità della relazione con il figlio
- Qualità della relazione con il partner
- Benessere personale

Si ricorda che ogni item è stata scomposto in diversi livelli di funzionamento, per permettere agli intervistati di poter identificare la percezione maggiormente aderente al proprio stile di pensiero attuale:

1. Blocco totale/rifiuto
2. Richiesta di aiuto
3. Esperimenti di cambiamento
4. Consolidamento del cambiamento
5. Gestione efficace del problema

A seguire verranno presentati e discussi i confronti tra le percezioni materne e paterne, all'interno dello stesso nucleo familiare.

3.3.1 *Famiglia 1*

All'interno di questo primo nucleo messo a confronto, è d'impatto il dato che la coppia riporta rispetto all'insoddisfazione della propria relazione coniugale. Entrambi i genitori riconoscono di vivere una profonda crisi di coppia e la scoperta della disabilità del loro bambino ha danneggiato in maniera irreparabile qualsiasi desiderio di riavvicinamento. Nessuno dei due appare interessato a risolvere la situazione sentimentale, poiché il loro unico pensiero è rivolto alle necessità del figlio. A livello personale, poi, la madre dichiara di aver bisogno di aiuto anche nella sfera personale, sentendosi oppressa dalle difficoltà familiari e non riuscendo a trovare uno spazio per se stessa. In questa dimensione, invece, il padre sta cominciando ad affrontare le sue difficoltà, dedicandosi più spazio personale.

Rispetto alla propria immagine di genitore, vi è una marcata differenza nelle percezioni riportate da mamma e papà: mentre il padre si sente un genitore efficace, la madre dichiara di faticare a prendersi cura del figlio. Questa difficoltà non coincide tuttavia con la qualità del rapporto con il bambino, che viene riportato come relativamente coinvolgente da parte della mamma.

Infine, rispetto alla reazione alla diagnosi, i genitori condividono buone conoscenze rispetto alla natura del disturbo ed il suo trattamento e stanno provando ad accettare la situazione, non solo dal lato pratico, ma anche da quello emotivo, alternando stati di ansia e paura per il futuro a stati di tranquillità, in cui sentono aver ottenuto le risposte funzionali alla gestione della situazione.

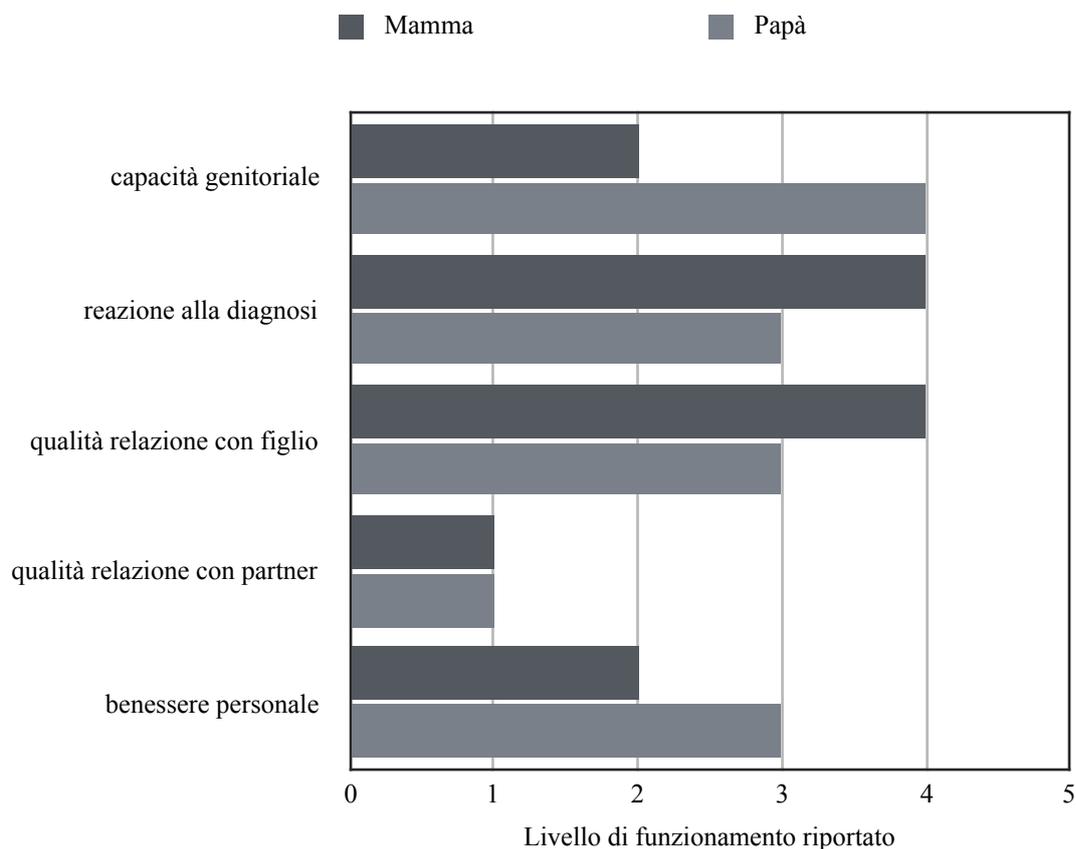


Grafico A. Dati relativi a Famiglia 1

3.3.2 *Famiglia 2*

Questi genitori appaiono tendenzialmente molto concordi nella percezione del proprio funzionamento come coppia e nei rispettivi ruoli parentali. L'unico aspetto significativo di discrepanza riguarda le percezioni rispetto alla diagnosi: mentre il papà dichiara di impegnarsi attivamente nella modificazione dei propri comportamenti in relazione alla difficoltà della bambina, la madre è ancora traumatizzata dalla scoperta e ammette di faticare ad accettare la condizione della figlia. Questo valore risulta coerente con ciò che riporta la letteratura (Russell & Norwich, 2012) secondo cui, in alcuni genitori, le reazioni alla diagnosi possono comportare shock, dolore e insoddisfazione, nonostante questi familiari mostrino dei sospetti al riguardo.

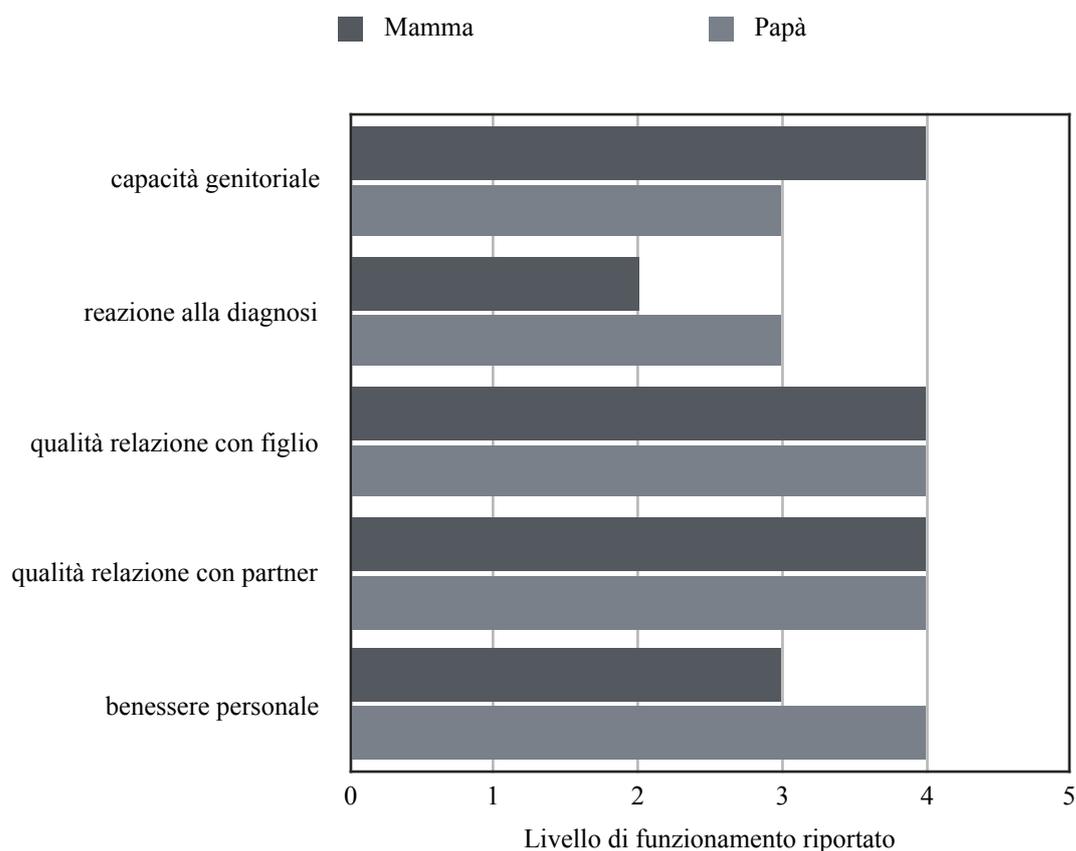


Grafico B. Dati relativi a Famiglia 2

3.3.3 *Famiglia 3*

Anche del caso della terza coppia genitoriale confrontata, vi è una generale corrispondenza rispetto alle percezioni riportate relativamente al benessere personale, nella qualità della relazione coniugale e rispetto all'interazione con il figlio. Tutte queste dimensioni, per di più, si attestano a livelli di funzionamento adattivi, che permettono cioè a questi caregiver di potersi percepire come individui, come coppia e come genitori, in maniera efficace e funzionale alle esigenze di sè, del partner e del proprio bambino.

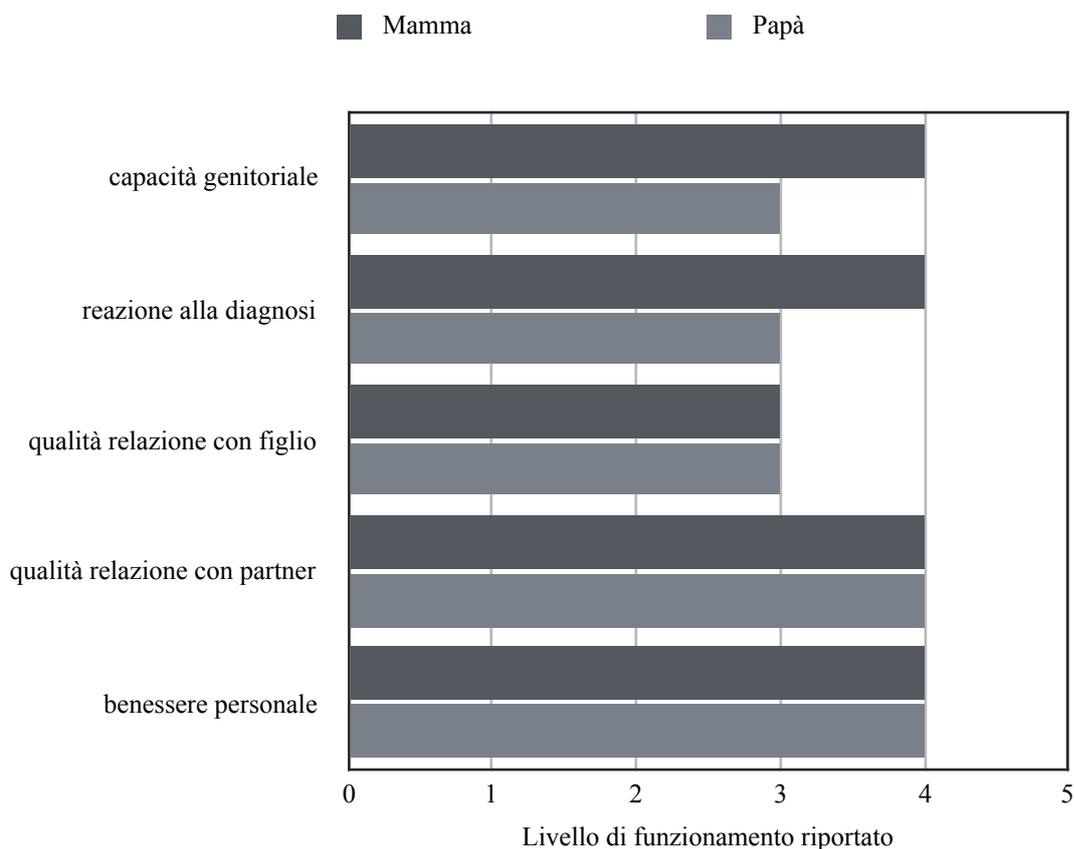


Grafico C. Dati relativi a Famiglia 3

3.3.4 *Famiglia 4*

La coppia considerata è composta da madre e padre di uno dei bambini con età cronologica maggiore (6 anni); il percorso diagnostico di questa famiglia è iniziato prima del compimento dei due anni di età del loro bambino. Si tratta perciò di una famiglia che convive con la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo da oltre quattro anni.

La convivenza con questo riconoscimento diagnostico, tuttavia, non sembra essere correlata alla consapevolezza della diagnosi.

Nello specifico, la madre, riporta scarse conoscenze rispetto alla prognosi del disturbo, insieme ad un forte senso di paura per lo sviluppo futuro del bambino. Nel caso di questa specifica famiglia, si tratta di genitori di bambino con ASD a basso funzionamento, in cui non sono presenti capacità comunicative verbali ed emergono ad alta frequenza comportamenti problematici.

Il livello di capacità intellettuale del bambino, è stato ampiamente studiato come fattore principale in relazione allo stress nei genitori di bambini con ASD, considerato che si collega alla capacità di autonomia del bambino, al suo potenziale di apprendimento, alla capacità di comunicare e alla manifestazione di comportamenti problematici (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez, & Navarro-Peña, 2016). Le preoccupazioni rispetto questi ambiti sono quelle che, nonostante la ripetuta esposizione a situazioni problematiche, rendono verosimilmente difficile alla mamma accettare le difficoltà del suo bambino.

Per quanto riguarda il padre, invece, si riscontra un caregiver mediamente pronto ad affrontare i cambiamenti utili allo sviluppo e alle necessità del proprio figlio. Dichiara anche, rispetto alla moglie, di applicare questa tendenza a sperimentare il cambiamento anche nella relazione con la sua compagna, desiderando imparare a comunicare con lei anche rispetto gli aspetti più dolorosi legati alla condizione del figlio.

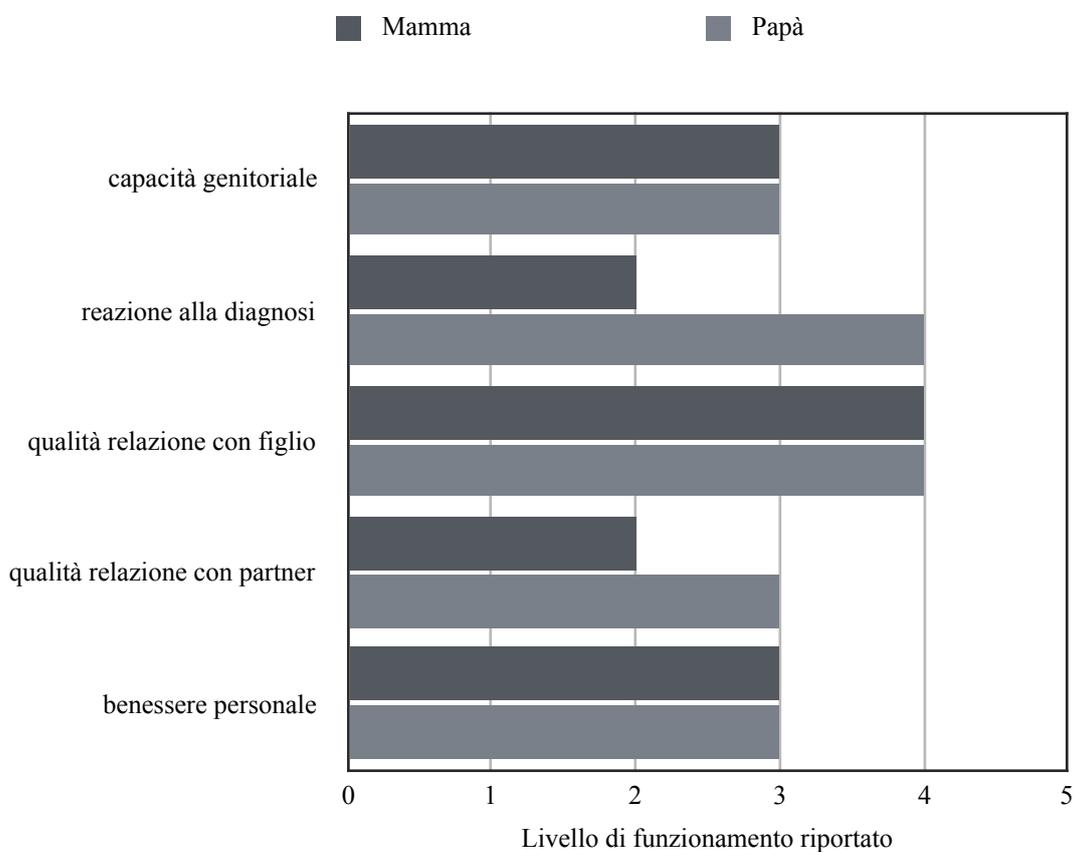


Grafico D. Dati relativi a Famiglia 4

3.3.5 Famiglia 5

La coppia considerata in questa analisi è costituita da madre e padre di un bambino con ASD ad alto funzionamento, con difficoltà per lo più nella sfera sociale, secondo quanto riportato dai genitori stessi.

La lieve entità dei sintomi è riconosciuta da studi recenti collegata ad un quoziente intellettivo nella norma (Suzumura, 2015). Si tratta quindi di genitori di un bambino con buone capacità adattive, ottime capacità comunicative, che mostra lacune nelle modalità di relazione e interazione con i pari.

Come mostra il grafico sottostante (Grafico E), sia la mamma che il papà riportano di sensazioni di efficacia nella maggior parte delle dimensioni considerate.

L'unico dato che appare discordante da questa visione adattiva è la percezione riportata dalla mamma relativamente al proprio benessere personale. Relazionando questo dato con le percezioni libere riportate dalla stessa in rapporto ai propri bisogni come individuo, questa mamma riporta difficoltà legata alla propria condizione personale. Lamenta una complessa combinazione tra carico di lavoro elevato e mancanza di una rete di supporto scarsa, che si ripercuotono anche sul benessere del bambino.

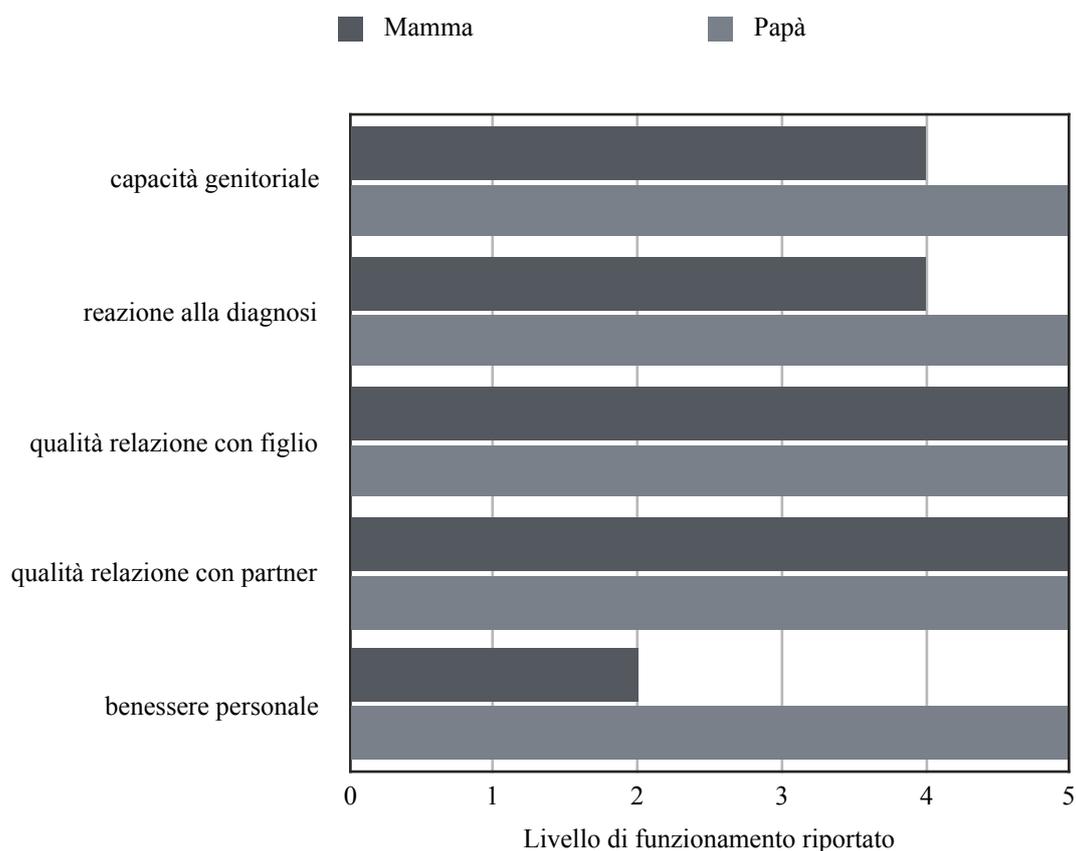


Grafico E. Dati relativi a Famiglia 5

3.3.6 Famiglia 6

Infine, nell'analisi delle percezioni dell'ultima coppia considerata, il dato più evidente e che accomuna questi genitori, riguarda la condizione di blocco totale e di rifiuto che entrambi sperimentano in relazione alla diagnosi ricevuta dal proprio bambino. Questa coppia si dichiara affranta e distrutta per la condizione del figlio ed entrambi dichiarano di non possedere le risorse necessarie a fronteggiare questa condizione, né dal punto di vista emotivo, né in termini di conoscenze e di aiuti necessari per farvi fronte.

Questa mancata accettazione si collega all'immagine di sé come genitori: anche in questa dimensione, infatti, sono concordi nel riconoscersi come inadeguati e non rispondenti alle necessità e ai bisogni del figlio. L'ansia e lo shock collegati alla scoperta delle difficoltà del figlio non permettono

loro di ricercare un valido aiuto per fronteggiare questa sensazione di inadeguatezza.

In questa visione negativa della condizione del figlio, non sono tanto i singoli sintomi a creare evitamento nei genitori, quanto la combinazione di problemi a livello emotivo, funzionale e comportamentale, tipica dei bambini con disturbo dello spettro autistico, a causare reazioni dei genitori alla diagnosi caratterizzate da elevati livelli di stress e sofferenza (Davis & Carte, 2008).

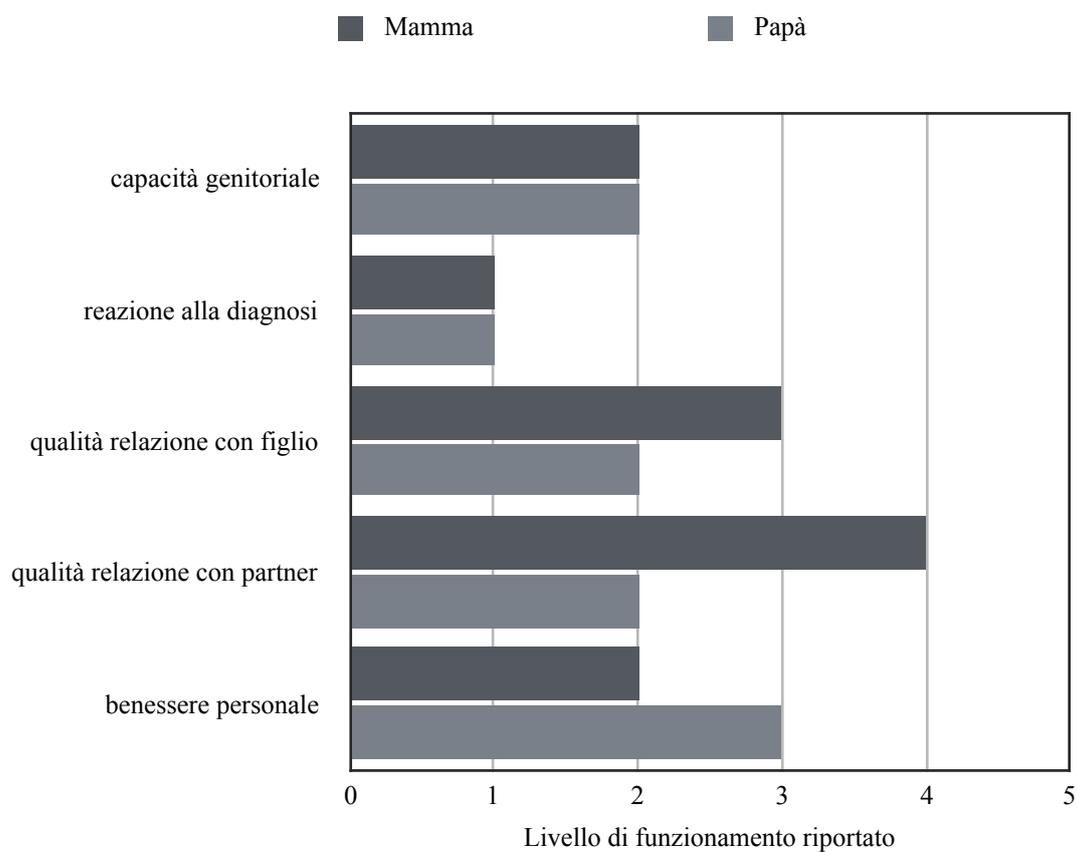


Grafico F. Dati relativi a Famiglia 6

3.4 Analisi dati qualitativi

In conclusione del questionario è stato inserito uno spazio apposito per consentire ai genitori di esprimersi liberamente e far emergere ciò che desiderano comunicare riguardo le aspettative e i bisogni, come genitore e come individuo, rispetto alla presa in carico del proprio figlio presso un servizio riabilitativo privato.

Di seguito, nella Tabella 11, vengono trascritte le risposte fornite da ogni genitore intervistato.

	Che cosa si aspetta di ricevere da TICE nel percorso che intraprenderà? Quali sono i suoi bisogni come genitore e come individuo, in questo momento di vita?
1	Sostegno e condivisione; fare del mio meglio come genitore e sopperire alle mancanze dell'altro genitore; avere uno spazio individuale come professionista e non solo come madre.
2	Percorso riabilitativo adeguato ed ottimizzato rispetto alle disabilità del bambino
3	Aspetto che mia figlia imparare a comportarsi meglio, faccia più progresso a livello di comportamentale, è la cosa che più mi mortifica...
4	aiuto nel processo educativo di mio figlio, aiuto che dovrà cambiare nel tempo a seconda delle difficoltà che di volta in volta il mio bimbo manifesterà. Condivisione degli obiettivi con noi genitori. I miei bisogni di individuo sono subordinati agli impegni da genitore. Sono impaziente di capire se mio figlio in futuro possa essere autosufficiente e possibilmente felice. Questo pensiero forse mi ha fatto vivere questi ultimi mesi (post certificazione) in modo frenetico. Ho capito però che ogni bimbo ha difficoltà e processi di crescita differenti, per cui avanti così, mettiamocela tutta tutti, poi vedremo. Un po' di fiducia mi è rimasta.
5	Dal Tice vorrei più informazioni trimestrali o semestrale sui loro obiettivi di lavoro con la mia figlia. Un bisogno importante per me come genitore di vedere la mia figlia migliore sempre.

	Che cosa si aspetta di ricevere da TICE nel percorso che intraprenderà? Quali sono i suoi bisogni come genitore e come individuo, in questo momento di vita?
6	TICE ha risposto a molte delle esigenze di mio figlio, gli operatori sono molto disponibili. Vorrei un maggior coinvolgimento del genitore nel percorso di terapia. Senza vedere cosa si sta facendo non è possibile prendere spunti per dare continuità a quanto mio figlio fa presso TICE. Mi aspetto di essere più coinvolta nel percorso che sta facendo Giulio presso TICE. Per quanto riguarda mio figlio mi aspetto che TICE riesca a trovare la chiave di lettura per permettere a mio figlio di esprimere al meglio tutte le sue potenzialità. Mi aspetto che questo percorso lo aiuti nella ricerca della "felicità" e non sia un limite a questo. Come genitore mi serve più aiuto e coinvolgimento nelle attività che possono insegnarmi ad essere un genitore migliore per mio figlio. Come individuo ho bisogno di maggior aiuto e supporto sia fisico che morale.
7	Serenità per il bimbo
8	In questo momento ho bisogno di vedere che mio figlio un giorno potrà avere una vita il più possibile autonoma
9	Sono fiducioso nel percorso che nostro figlio ha intrapreso con Tice anche perché da quando ha iniziato a frequentare il vostro centro ci sono stati evidenti progressi. Il mio bisogno come genitore? La felicità di mio figlio.
10	Assistenza, professionalità, continuità e costanza. Penso di essermi posto in secondo piano...penso solo ai miglioramenti che potrà avere mio figlio. Questo è il mio bisogno più grande.
11	Spero che le ricerche che stanno facendo tutti i professionisti, portino a fare maggiori risposte e sempre più terapie per dare ai nostri figli un futuro che si avvicina sempre di più ad un futuro di un qualsiasi bimbo normativo.
12	F. frequenta il centro da poco più di un anno con ottimi risultati! Da meno di un mese è stato certificato totalmente la propria diagnosi riscontrando problemi di entità lieve per lo più sfumata e per questo mi sento sicuramente meglio. Come genitore spero responsabile riconosco questa difficoltà per lo più relazionale con i pari ma sono fiducioso che le BUONE abitudini (tice,famiglia) sapranno arginare molto il problema.
13	Che mio figlio parli e comunichi
14	Mi aspetto di poter aiutare mio figlio è che possa migliorare

	Che cosa si aspetta di ricevere da TICE nel percorso che intraprenderà? Quali sono i suoi bisogni come genitore e come individuo, in questo momento di vita?
15	Da Tice mi aspetto un supporto specifico su alcuni problemi sui quali non ho competenza, per aiutare mio figlio ad imparare cose nuove, utili sia per l'autonomia, che in ambito scolastico. Inoltre mi aspetto che l'ambiente di Tice sia un ponte tra la famiglia e la scuola, nel senso che a casa sa fare alcune cose, a scuola non riesce, in Tice lui può imparare a fare queste cose al di fuori della famiglia, con un insegnamento individuale, per poi acquisirle anche a scuola. Come genitore ed individuo non ho problemi legati alla condizione di mio figlio, perché molto lieve, quanto altri problemi legati alla mia condizione personale (carico di lavoro elevato, rete di supporto scarsa), che si ripercuotono anche sul benessere del bambino. Un mio bisogno personale è avere più tempo libero dal lavoro.
16	Spero tanto e ho grande fiducia in Tice.
17	Da quando nostro figlio frequenta Tice ha fatto dei progressi notevoli..sono molto fiduciosa e spero sempre nel meglio.grazie
18	Mi piacerebbe di avere un incontro con il personale che si occupa di E. dopo qualche periodo di terapia e di parlare della situazione attuale , dei progressi fatti e dei punti deboli. Un bisogno come genitore e di avere una sicurezza nel futuro di mia figlia.

Tabella 11. Aspettative e bisogni dei genitori coinvolti

Dalle risposte registrate, emerge con forza il comune desiderio di ogni genitore di ritrovare nel servizio un supporto concreto che aiuti ogni bambino nel superamento delle specifiche difficoltà incontrate e che si sappia adattare al modificarsi di queste esigenze, in funzione dell'età. Questo desiderio si concretizza nella richiesta di supporto tecnico e professionale, che sostenga i genitori che non hanno le competenze a trovare modalità di supporto ed interazione funzionale e stimolante per il proprio figlio. I genitori di bambini con ASD, infatti, possiedono adeguate abilità "intuitive" di gestione del rapporto con il proprio figlio e si lasciano guidare dalle modalità istintive di rispondere ai segnali comunicativi del bambino, ma poiché i loro bambini presentano un funzionamento alterato delle strutture neurobiologiche non sempre lo scambio risulta efficace. Sono spesso necessari modi diversi di stimolazione e di attivazione

dell'interazione, in sintonia con le peculiari modalità di adattamento all'ambiente di ogni singolo bambino; a tale scopo, risulta utile per i genitori programmare un percorso che li supporti a trovare nuovi e più funzionali modi di entrare in relazione con i loro figli, in modo da stimolare e mantenere alto il loro livello di attivazione e la condivisione affettiva.

E' altrettanto condivisa la richiesta di essere coinvolti periodicamente nella definizione e nella comprensione degli obiettivi di lavoro con il proprio bambino. Questa richiesta di coinvolgimento nel percorso riabilitativo viene lecitamente espressa in relazione a due scopi: il desiderio di conoscere ed adattare le competenze tecniche in modalità replicabili anche nel contesto domestico e la possibilità di assistere allo svolgimento delle sedute riabilitative.

Appare significativo segnalare il linguaggio positivo utilizzato nella maggior parte delle risposte: si tratta di genitori che, inquadrando le difficoltà dei loro piccoli, sanno domandare ai professionisti richieste coerenti e lo fanno in maniera efficace, predisponendo un clima di scambio aperto e favorevole.

Un'ulteriore aspettativa che emerge con forza dalle risposte registrate riguarda il desiderio dei genitori circa la realizzazione personale del proprio figlio. Riconoscendo, a differenti livelli di consapevolezza, le difficoltà di sviluppo del proprio bambino, la maggior parte dei caregiver intervistati richiede conforto e rassicurazione rispetto al futuro del proprio figlio e al livello di autonomia che è lecito aspettarsi possa raggiungere.

In generale, ai servizi territoriali privati viene richiesto inizialmente di fungere da anello di congiunzione tra la famiglia ed il bambino, nel raggiungimento delle tappe di sviluppo e rispetto alla generalizzazione delle competenze del bambino. Successivamente, considerando i professionisti coinvolti esperti nella gestione comportamentale del bambino, viene richiesto loro di portare avanti questa collaborazione anche con le agenzie educative coinvolte, per il trasferimento delle conoscenze acquisite.

3.5 Discussione dei risultati

In considerazione delle risposte fornite ed illustrate in precedenza, è utile trarne un bilancio globale di riflessione.

Analizzando le percezioni dei caregiver riguardo gli aspetti organizzativi e di gestione familiare generale, emerge un equilibrio funzionale nelle dinamiche logistiche implicate nel processo di cura di un bambino con disabilità. I riferimenti in merito alla necessità di intervenire sistematicamente e precocemente per migliorare la prognosi nei disturbi dello spettro dell'autismo sono noti ai genitori coinvolti, che si stanno attivando per concretizzare questa possibilità riabilitativa, conciliando le richieste familiari agli impegni connessi al proprio ruolo professionale.

E' rilevante anche il dato che emerge circa la soddisfazione riportata rispetto l'alleanza terapeutica. Nella quasi totalità dei casi, infatti, si tratta di genitori che sperimentano diversi livelli di fiducia verso i professionisti coinvolti e stanno cercando di interiorizzare un atteggiamento costruttivo per il benessere del figlio. Rispetto al rapporto con insegnanti e professionisti, l'analisi condotta mette in luce che lo stile è comunicativo e le modalità di interazione attuate dagli specialisti impattano sul coinvolgimento delle famiglie. I genitori, infatti, si sentono maggiormente soddisfatti e coinvolti nel percorso riabilitativo quando hanno la possibilità di avere uno spazio di confronto e ascolto, quando vengono forniti loro informazioni utili e strumenti pratici di relazione con il figlio e quando i professionisti si mostrano empatici nei loro confronti (Derguy et al., 2018; Kuo et al., 2012). Restano tuttavia in secondo piano le necessità personali evidenziando, in accordo con la letteratura, che si tratta di famiglie duramente colpite dai deficit dei loro figli e che vivono stress a livello individuale, coniugale, genitoriale e rispetto alla relazione con altri figli (Brei et al., 2015; Carter et al., 2009; Meadan et al., 2010; Weiss, 2002).

Ciò che appare utile sottolineare è la propensione a provare ad apportare modifiche a questa condizione di stress generale. Questo desiderio non si realizza concretamente nella ricerca di aiuto e sostegno per se stessi, ma è condivisa l'attenzione alle esigenze emotive dei genitori stessi. Coloro che

sostengono di dedicarsi attenzione, tempo ed ascolto sono gli stessi genitori che riportano i maggiori livelli di soddisfazione lavorativa, a riprova del fatto che un senso di autoefficacia extrafamiliare influisce positivamente sulla consapevolezza del proprio funzionamento sociale e psicologico, più in generale. E' fondamentale perciò aiutare i genitori ad imparare come diventare sempre più consapevoli di sé e delle proprie esigenze individuali e sociali (Zaidman-Zait et al, 2017).

Rimanendo all'interno dell'analisi individuale, ruolo non trascurabile è determinato dalla qualità della rete sociale di supporto (Ekas et al., 2010; Lu et al., 2018). Tra gli intervistati, vi è una generale necessità di intensificare e/o modificare le dinamiche interpersonali: più della metà dei genitori coinvolti, infatti, dichiara di aver trascurato questo aspetto con la scoperta della diagnosi. Questa chiusura influisce anche sulle occasioni di socializzazione della famiglia, in base a cui viene riportato di un senso di vergogna nell'affrontare situazioni che coinvolgono anche il bambino e in cui si possano manifestare comportamenti problematici.

La metà degli intervistati che si sentono sostenuti dalla propria rete sociale, coincide con quanti riportano di sentirsi in sintonia con in partner. Questa associazione richiama la necessità, per questa categoria di genitori, di crearsi uno spazio di confronto dove poter dare e/o ricevere supporto per condividere l'impatto emotivo della diagnosi e la complessità della situazione (Sim et al., 2017; Weitlauf et al., 2014).

In rapporto alla situazione coniugale, emerge un'ampia variabilità di risposta, che copre l'intero range di opzioni possibili, includendo anche una coppia che riporta totale insoddisfazione per la propria situazione sentimentale. Tale variabilità è da considerare in relazione al fatto che la notizia della presenza di disturbo ASD ha un grande impatto nelle reazioni del singolo genitore alla diagnosi (Karst et al., 2012). Le ripercussioni globali che questo genere di disturbo provoca, si collegano ad alti livelli di stress percepito che spesso si manifestano non solo come reazione alla diagnosi, ma durano nel tempo, provocando una diminuzione della qualità della vita all'interno della famiglia e un aumento dei problemi all'interno della coppia genitoriale.

In riferimento alla reazione alla diagnosi e al rapporto con il proprio figlio, emergono diversi fattori vengono coinvolti nell'adattamento esperito dai genitori (Osborne & Reed, 2010). I genitori di bambini con maggiori problemi di comportamento esternalizzanti riportano sentimenti negativi rispetto alla propria efficacia come genitori, diminuzione delle relazioni sociali, impatto sul matrimonio ed influenza sulla qualità del rapporto con i fratelli, quando presenti (Hall & Graff, 2012; Pastor-Cerezuela et al, 2016).

I genitori di bambini con comportamenti esternalizzanti possono limitare le loro attività sociali fuori casa, aumentando così la quantità di tempo trascorso da soli con il loro bambino, aumentando così le opportunità di sviluppare sentimenti negativi al riguardo (Zaidman-Zaitet al., 2014).

Approfondendo poi il rapporto coniugale e quello con altri figli, in entrambe le dinamiche l'impatto causato dalla diagnosi risulta significativo (Quintero & McIntyre, 2010). Questo dato suggerisce che è importante coinvolgere tutti i membri della famiglia quando si concettualizza il funzionamento familiare, considerando lo stress che questa scoperta ha sull'intero nucleo familiare (Dunst et al., 2007).

In linea con questi risultati, dunque, il trattamento di bambini con ASD dovrebbe concentrarsi, oltre che sull'intervento diretto con i bambini, a migliorare la percezione della diagnosi nei familiari così come i loro sentimenti, la soddisfazione coniugale e il ruolo dei siblings. E' auspicabile infatti che una volta che i genitori mettono in atto un cambiamento nella percezione della situazione, siano in grado di utilizzare con maggior successo efficaci strategie di coping, per costruire relazioni interpersonali più efficaci (Hastings, & Johnson, 2001).

In considerazione poi dell'analisi di aspettative e bisogni riportati dai genitori, una delle funzioni principali che essi richiedono all'intervento è di mostrare loro le modalità di interazione che hanno successo e quelle destinate al fallimento nell'interazione con il proprio bambino. Il principio regolatore di questo modello di presa in carica deve essere l'assenza di richieste specifiche rivolte al genitore: non si deve addestrare il genitore ad assumere una serie di strategie specifiche, ma vanno fornite loro le

possibilità di ampliare la sintonizzazione affettiva in parte inattivata dalle alterazioni interattive degli ASD.

La volontà di inserire questo tipo di analisi al termine del questionario, nasce dall'idea di portare i genitori a focalizzarsi maggiormente su se stessi, essendo essi parte integrante del processo di cura e sostegno del proprio figlio.

In questo modo, oltre ad offrire ai caregiver uno spazio di ascolto attivo, il privato sociale si propone di supportare i genitori sia nella costruzione di una rappresentazione del proprio bambino più aderente alle sue reali abilità e difficoltà, sia nella costruzione dell'immagine di sé come genitore competente in grado di prendersi cura del bambino.

La letteratura riporta che il funzionamento della famiglia è un processo suscettibile di cambiamento (Schlebusch et al., 2017); gli operatori sanitari dovrebbero perciò incoraggiare i familiari a riflettere sulle loro diverse aspettative e dare loro uno spazio di ascolto.

L'analisi delle aspettative e dei bisogni espressi dai caregiver offre, in conclusione, spunti di riflessione sulla complessità, per il privato sociale, di fare un servizio che risponda alle esigenze dei genitori. Come ampiamente sottolineato, infatti, è fondamentale costruire non solo un'alleanza terapeutica con la famiglia, ma anche valutare e pianificare gli interventi in relazione allo stress genitoriale, al funzionamento familiare e alla salute fisica e mentale nei genitori di bambini con ASD (Carter et al., 2009; Craig et al., 2016).

3.5.1. Limiti

I risultati e le implicazioni di questo studio devono essere considerati alla luce di diversi limiti. In primo luogo, trattandosi di un disegno correlazionale di tipo descrittivo, non è possibile determinare la causalità nei risultati per ragioni di tipo metodologico, evidenziando la necessità di studi longitudinali prospettici su esiti ulteriori. In secondo luogo, sebbene adeguato per l'analisi, la dimensione del campione è ridotta. Inoltre, alcuni dati demografici non sono stati adeguatamente rappresentati e considerati

nello studio, pertanto, i risultati potrebbero non essere rappresentativi di tutti i genitori di bambini con ASD in età prescolare. Si è comunque cercato di considerare diversi contesti culturali, in modo da poter estendere i risultati raggiunti a diversi contesti socioculturali.

Un'ulteriore limitazione che è doveroso precisare è data dal fatto che questo lavoro non fornisce risultati chiari sulle relazioni tra lo stress genitoriale e le caratteristiche comportamentali del bambino quali, ad esempio, la gravità dei sintomi ed il livello di sviluppo, variabili che potrebbero influenzare in modo significativo lo stress genitoriale.

Infine, trattandosi di uno strumento non ancora sottoposto a validazione, un importante limite metodologico riguarda la variabilità di costrutto, che resta da verificare.

Tuttavia, questo ed altri limiti dello studio dovrebbero essere considerati all'interno di future prospettive di ricerca: innanzitutto, la dimensione del campione dovrà essere espansa per verificare se le prove mostrate dai risultati attuali saranno mantenute o meno.

Importante sarebbe inoltre approfondire lo studio con misurazioni effettuate attraverso strumenti standardizzati delle variabili individuate per la costruzione del questionario: i risultati qui analizzati, infatti, sono di natura correlazionale e si è fatto affidamento sulla percezione soggettiva dei soggetti coinvolti per indicizzare molti aspetti del loro funzionamento genitoriale. Continuare ad integrarsi su questioni di impatto sociale, concentrando l'impegno sulla promozione e la ricerca continua riguardo gli aspetti del benessere genitoriale è importante non solo per i genitori stessi, ma anche per lo sviluppo dei loro figli con distendo dello spettro dell'autismo.

3.5.6 Conclusioni

Le premesse del presente lavoro hanno evidenziato come, negli studi prettamente clinici, sia forte l'attenzione a costrutti individuali ed il soggetto, in questo caso il genitore di un bambino con ASD in età

prescolare, non venga considerato come parte più ampia di un contesto sociale.

La strutturazione del questionario somministrato nel presente lavoro consente, a seguito dell'analisi dei dati, di fare riflessioni significative sia dal punto di vista dell'azienda che per lo sviluppo di nuovi servizi. Infatti, in un momento storico in cui i servizi al cittadino sono chiamati a rendere maggiormente efficaci e trasparenti i propri processi di lavoro e rispetto alla necessità di approfondire nuove ricerche che analizzino la persona nel suo contesto e non solo le problematiche individuali, considerare il punto di vista dei genitori rispetto al bontà del servizio offerto è fondamentale.

Tuttavia, la sfida per i servizi del terzo settore che si occupano di salute mentale e riabilitazione deve fare attenzione a non offrire servizi basati unicamente sulle richieste del cliente. Dai dati raccolti emerge infatti la necessità, in accordo con la letteratura, di strutturare interventi che coinvolgano le figure parentali, rispetto non solo il senso di auto efficacia come genitori, ma anche rispetto alla consapevolezza emotiva di una diagnosi di tale portata che, attualmente, risulta essere l'aspetto su cui è maggiormente difficile coinvolgere le famiglie (Estes et al., 2009; Giallo et al., 2013; McStay et al., 2014).

Con il presente lavoro, l'autrice ha cercato di cogliere una panoramica delle percezioni di benessere individuale e familiare di genitori di disabilità di età compresa fra 0-6 anni. Future ricerche devono andare nella direzione di proporre interventi che tengano in considerazione gli elementi indagati e che sappiano coinvolgere il genitore in prima persona, non solo in rapporto al ruolo genitoriale, che risulta essere l'immagine di sé maggiormente coinvolta, ma anche come parte di un tessuto emotivo, sociale e relazionale più ampio.

Bibliografia

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 3, 237-254.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Arvidson, M., & Kara, H. (2013). Putting evaluations to use: From measuring to endorsing social value. Third Sector Research Centre. Working Paper 110, October 13.
- Arvidson, M., Lyon, F., McKay, S. & Moro, D. (2010). 'The ambitions and challenges of SROI', Third Sector Research Centre Working Paper 40, University of Birmingham.
- Arvidson, M., Lyon, F., McKay, S., & Moro, D. (2013). Valuing the social? The nature and controversies of measuring social return on investment (SROI). *Voluntary sector review*, 4(1), 3-18.
- Axford, N., Little, M., Morpeth, L., & Weyts, A. (2005). Evaluating children's services: Recent conceptual and methodological developments. *British Journal of Social Work*, 35(1), 73-88.
- Barman, E. (2007). What is the bottom line for nonprofit organizations? A history of measurement in the British voluntary sector. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 18(2), 101-115.
- Banke-Thomas, A. O., Madaj, B., Charles, A., & van den Broek, N. (2015). Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for

money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health*, 15(1), 582.

Benjamin, L. M. (2008). Account space: How accountability requirements shape nonprofit practice. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 37(2), 201-223.

Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8), 846-853.

Brei, N.G., Schwarz, G.N., & Klein-Tasman, B.P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617-635.

Burns, S., MacKeith, J., & Graham, K. (2008). Using the Outcomes Star: Impact and good practice. *Triangle*, 1.

Carman, J. G., & Fredericks, K. A. (2010). Evaluation Capacity and Nonprofit Organizations: Is the Glass Half-Empty or Half-Full. *American Journal of Evaluation* 31(1), 84-104.

Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. D. L., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of clinical psychology*, 65(12), 1270-1280.

Checkland, P., & Holwell, S. (1998). Action research: its nature and validity. *Systemic practice and action research*, 11(1), 9-21.

- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry research*, *242*, 121-129.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(7), 1278.
- Davis, N.O., & Carter, A. (2014). Social development in autism. In F.R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul, & K. A. Pelphry (Eds.), *Handbook of autism and pervasive development all disorders* (4th ed., pp. 212–229). Hoboken, NJ: Wiley.
- Davis, A. L., & Neece, C. L. (2017). An examination of specific child behavior problems as predictors of parenting stress among families of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *10*(3), 163-177.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *5*(3), 314-332.
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry research*, *268*, 87-93.
- Dunst, C., Hamby, D., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, *2*, 268–288.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum

disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284.

Ellis, J., & Gregory, T. (2008). Developing monitoring and evaluation in the third sector: Research report. *London: Charities Evaluation Service (CES)*.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

Flockhart, A. (2005). Raising the profile of social enterprises: the use of social return on investment (SROI) and investment ready tools (IRT) to bridge the financial credibility gap. *Social Enterprise Journal*, 1(1), 29-42.

Frumkin, P. (2009). On being nonprofit: A conceptual and policy primer. Harvard University Press.

Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.

Good, A. Outcomes Star™ Psychometric Factsheet: Family Star (Early Years)™.

Gupta, V.B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 4, 417–425.

- Hall, M. (2014). Evaluation logics in the third sector. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 25(2), 307-336.
- Hall, H.R., & Graff, J.C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 194-214.
- Harlock, J. (2013). Impact measurement practice in the UK third sector: a review of emerging evidence.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3), 327-336.
- Hayes, S.A., & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- HM Government (2012). Public Services (Social Value) Act 2012. London: The National Archives.
- Hou, Y.M., Stewart, L., Iao, L.S., & Wu, C.C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113-1121.
- Hsieh, Y. L., & Lo, J. L. (2013). Occupational Experiences and Subjective Well-being of Mothers of Children with ASD in Taiwan. *Occupational therapy international*, 20(1), 45-53.

- Hyndman, N., & Jones, R. (2011). Good governance in charities-some key issues.
- Karp, E. A., Ibañez, L. V., Warren, Z., & Stone, W. L. (2017). Brief report: What drives parental concerns about their 18-month-olds at familial risk for autism spectrum disorder?. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(5), 1535-1541.
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V., (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review Journal*, 15, 247-277.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(1), 39-57.
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., & Lim, E.C. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*. 168 (9): 904-912.
- Kendall, J., & Knapp, M. (2000). Measuring the performance of voluntary organizations. *Public Management Review*, 2(1), 105-132.
- Kuhaneck, H.M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14.
- Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., & Neff, J.M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16, 297-305.

- Larcan, R., Oliva, P., & Sorrenti, L. (2008). *Interventi psicologici sulla famiglia*. Padova: Piccin.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lindsey, R. A., & Barry, T. D. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1092-1107.
- Lu, M. H., Wang, G. H., Lei, H., Shi, M. L., Zhu, R., & Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1181-1188.
- MacKeith, J. (2011). The development of the outcomes star: a participatory approach to assessment and outcome measurement. *Housing, Care and Support*, 14(3), 98-106.
- Macmillan, R. (2012). 'Distinction' in the third sector. *Voluntary Sector Review*, 4(1), 39-54.
- Martin, S., Downe, J., Grace, C., & Nutley, S. (2010). Validity, utilization and evidence-based policy: The development and impact of performance improvement regimes in local public services. *Evaluation*, 16(1), 31-42.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in developmental disabilities*, 35(11), 3119-3130.
- Mian, N. D., Soto, T. W., Briggs-Gowan, M. J., & Carter, A. S. (2018). The Family Life Impairment Scale: factor structure and clinical utility with

young children. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47, S530-S541.

Millar, R., & Hall, K. (2013). Social return on investment (SROI) and performance measurement: The opportunities and barriers for social enterprises in health and social care. *Public Management Review*, 15(6), 923-941.

Meadan, H., Halle, J.W., & Ebata, A.T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77, 7-36.

Morley, E., Hatry, H. P., & Vinson, E. (2001). Outcome measurement in nonprofit organizations: Current practices and recommendations. Washington, DC: Independent Sector.

National Institute of Child Health & Human Development. (2011). Autism spectrum disorders (ASDs). Retrieved from <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/asd.cfm>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2012). Autism fact sheet. Retrieved from http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm

Nicholls, J., Mackenzie, S., & Somers, A. (2007). Measuring Real Value: A DIY guide to social return on investment. New Economics Foundation (NEF).

Nicholls, A. (2009). 'We do good things, don't we?': 'Blended Value Accounting' in social entrepreneurship. *Accounting, organizations and society*, 34(6-7), 755-769.

- Ógáin, E. N., Lumley, T., & Pritchard, D. (2012). Making an impact. *NPC, London*.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(3), 405-414.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300-311.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *A comprehensive book on autism spectrum disorders, 5*, 87-106.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 25*(1), 37-46.
- Reed, P., Sejunaite, K., & Osborne, L.A. (2016). Relationship between self-reported health and stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 46*(3), 934-941.
- Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., & Warren, A. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(4), 1553-1566.
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Henry, G. T. (2018). *Evaluation: A systematic approach*. Sage publications.

- Russell, G., & Norwich, B. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical child psychology and psychiatry*, 17(2), 229-245.
- Samadi, S. A., McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(7), 1639-1647.
- Samples, M., & Austin, M. (2009). Performance management in nonprofit human service organizations. Retrieved from the Mack Center on Nonprofit Management in the Human Services website on February, 15, 2012.
- Sanderson, I. (2002). Evaluation, policy learning and evidence-based policy making. *Public administration*, 80(1), 1-22.
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(7), 1966-1977.
- Schor, E. L. (2003). Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 111(6 Pt 2), 1541-1571.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic coping in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(11), 3562-3573.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers

of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 876.

Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics International*, 57(1), 149-154.

Teasdale, S., Alcock, P., & Smith, G. (2012). Legislating for the big society? The case of the Public Services (Social Value) Bill. *Public money & management*, 32(3), 201-208.

Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., ... & Wang, J. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(4), 575-582.

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunskey, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274.

Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6, 1, 115-130.

Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.

Westall, A. (2009). Value and the third sector. Working paper on ideas for future research.

White, N., Hastings, R.P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17, 3*, 181–190.

Woller, G. (2006). Evaluating MFIs' social performance: A measurement tool. *Micro Report, 35*.

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders, 48*(10), 3393-3415.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., & Fombonne, E. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1908-1917.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ... & Zwaigenbaum, L. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 21*(2), 155-166.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Georgiades, S., Szatmari, P., Bryson, S., ... & Volden, J. (2011). Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders. *Autism Research, 4*(5), 336-346.

Appendice A

PERCEZIONE DEL BENESSERE FAMILIARE

Sede TICE _____

ISTRUZIONI PER L'AUTOSOMMINISTRAZIONE

Il presente strumento è descrittivo delle sue personali percezioni rispetto a differenti dimensioni che abbiamo identificato come costitutive del benessere personale e familiare. La finalità di tale strumento è quella di rilevare la sua percezione di benessere a tutto tondo, considerando le seguenti dimensioni:

- 1. Gestione del carico familiare*
- 2. Capacità genitoriale*
- 3. Reazione alla disabilità del suo bambino*
- 4. Qualità della relazione con suo figlio*
- 5. Qualità della relazione con altri figli (se presenti)*
- 6. Qualità della relazione con il partner*
- 7. Relazioni sociali*
- 8. Benessere personale*
- 9. Soddisfazione lavorativa*
- 10. Rapporto con i servizi e la scuola*

In ogni pagina troverà una dimensione, suddivisa in diversi livelli di consapevolezza/funzionalità in una scala composta dalla condizione di blocco totale/rifiuto, fino alla gestione efficace della dimensione considerata.

La preghiamo di leggere attentamente ciascuna dimensione e cercare le affermazioni che più rappresentano il suo modo di vivere attualmente.

Infine, troverà uno spazio con un paio di domande aperte riguardo le sue aspettative rispetto al servizio offerto da Tice, che ci aiuteranno a proporle soluzioni e dare risposta ad alcuni suoi bisogni.

La ringraziamo in anticipo per quanto deciderà di condividere e le rinnoviamo la disponibilità a chiarire in colloquio le parti che non risultassero chiare.

Grazie della collaborazione e buon lavoro!

1. Gestione del carico familiare

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento totalmente sopraffatto dal carico familiare.

- Percepisco il mio carico familiare come esagerato, insostenibile, non riesco a conciliare la famiglia, le visite e le terapie di mio figlio, il lavoro e la mia vita;
- non ho trovato soluzioni gestibili per problemi pratici urgenti. Ho dovuto rinunciare al lavoro e/o alle amicizie;
- nessuno può aiutarmi, se qualcuno mi offre sostegno o supporto non riesco ad accettarlo.

2. Chiedo aiuto: mi sento sopraffatto, ma vorrei modificare la situazione.

- Percepisco il carico familiare come un peso, difficile da gestire, spesso mi sento in difficoltà e in ansia se penso a tutti gli impegni che ho tra mio figlio, la casa, il lavoro, ma credo di poter cambiare qualcosa;
- a volte penso di riuscire a gestire tutto, a volte mi blocco davanti a situazioni problematiche, come la gestione della casa, la gestione degli impegni di mio figlio e del lavoro;
- penso che dovrei chiedere aiuto a qualcuno, suddividere e delegare alcuni compiti e responsabilità.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento carico, ma mi sono attivato per trovare soluzioni.

- Percepisco la situazione complicata, ma inizio a pensarla come gestibile, organizzare tutto è impegnativo, ma sento che prima o poi ce la farò;
- sto cercando di affrontare aspetti pratici, prendere decisioni e pianificare in anticipo, ma ci sono molti ostacoli che spesso mi fanno cambiare le scelte e gli obiettivi. Sento di aver le risorse per affrontare la situazione;
- ho iniziato a chiedere aiuto e quando mi viene offerto supporto dagli altri familiari, dai servizi e/o dai colleghi, lo accetto e provo ad individuare cosa potrei modificare e cosa potrei delegare.

4. Consolido il cambiamento: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare.

- Inizio a sentire la situazione gestibile, riesco a conciliare la gestione di mio figlio, gli impegni della casa, e anche al lavoro mi sento in grado di rispettare le scadenze;
- sto imparando a capire che ho buone risorse per gestire i problemi quotidiani, lavorativi, familiari e casalinghi. Vorrei imparare a gestire meglio gli imprevisti che sono quelli che mi fanno sentire in difficoltà;
- sto cercando dei modi per aggirare la maggior parte dei problemi pratici e avere il supporto necessario per farvi fronte, anche se ci sono ancora alcuni problemi da risolvere. Ricevo aiuti, e penso di aver trovato un buon equilibrio, anche se alcune cose devo ancora riuscire a delegarle.

5. Gestione efficace: mi sento di gestire bene il carico familiare.

- Mi sento in grado di gestire tutto il carico familiare, sono sereno nel farlo e la situazione non mi genera più stati di preoccupazione o tensione. Ho trovato un equilibrio;
- mi percepisco in grado e con le risorse adeguate per portare a termine i compiti familiari. Ho imparato a far fronte alle tante richieste familiari, lavorative e di gestione della casa;
- ricevo tutti gli aiuti di cui penso di aver bisogno e sono tutti soddisfacenti per me, mio figlio e la mia famiglia.

2. Capacità genitoriale

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento un pessimo genitore.

- Sono molto preoccupato, perché la situazione è difficile e gravosa. Mi sento di non riuscire a dare amore, cura e protezione a mio figlio come vorrei e come desidero;
- non riesco assolutamente a gestire il suo comportamento, i suoi momenti di crisi mi distruggono e mi sento che a breve crollerò. Mi sento sopraffatto;
- non sento supporto da nessuno, e comunque non mi fido di nessuno e non accetto aiuti specifici.

2. Chiedo aiuto: mi sento in difficoltà a prendermi cura di mio figlio e dargli l'amore necessario.

- Mi sento agitato e preoccupato, penso che le attenzioni e le cure che sto dando a mio figlio non siano giuste, percepisco i suoi bisogni e mi sento a volte rispondente e a volte no;
- mi sento in colpa quando provo a definire delle regole e lascio intervenire altre persone della famiglia in modo che mi aiutino, mi rendo conto di essere inefficace in quest'area;
- mi sento ansioso e sconvolto per aver bisogno di aiuto e dubito che ciò possa aiutarmi, ma sento che non posso fare tutto da solo. Ho contattato diversi professionisti, ma nessuno sembra rispondere alle mie esigenze.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento abbastanza adeguato nel mio ruolo di genitore.

- Le cose sono difficili ma sto iniziando a fare i conti con il mio ruolo, sento che posso rispondere ai bisogni di mio figlio e prendermi cura di lui;
- sto iniziando a fare dei cambiamenti importanti nel mio modo di essere genitore, mi sono attivato e ho messo in campo nuove risorse, anche per affrontare i momenti di crisi. A volte non mi sento ancora all'altezza;

- ho attivato diversi aiuti che mi stanno sostenendo e supportando in questa situazione, ma credo di avere bisogno di riceverne altri. Accetto la mediazione di professionisti a cui mi sono rivolto.

4. Consolido il cambiamento: mi sento un buon genitore, ma vorrei imparare ad aiutare al meglio mio figlio.

- Mi sento adeguato nel mio ruolo di genitore, penso di essere premuroso e affettuoso nei confronti di mio figlio, di rispondere bene alle sue esigenze emotive e di saper affrontare i suoi momenti difficili;
- ho apportato molte modifiche al mio comportamento, mi sento rispondente alle richieste e adeguato a risolvere i problemi che incontro quotidianamente. Riesco per lo più gestire il comportamento, ma ci sono ancora alcuni problemi;
- sto ottenendo un supporto tecnico efficace e comincio a vedere dei risultati concreti, provo a fidarmi dei professionisti a cui mi sono rivolto.

5. Gestione efficace: mi sento un buon genitore.

- Mi sento felice e in equilibrio rispetto al mio ruolo di genitore. Sento di prendermi cura di mio figlio esattamente come desidero e percepisco che lui e i suoi bisogni emotivi sono appagati, e con i suoi anche i miei;
- riesco a far fronte a tutti gli impegni, ho attivato tutte le risorse possibili per prendermi cura interamente di mio figlio e fronteggiare anche i momenti più difficili;
- sto ottenendo supporto tecnico efficace e ho trovato ciò che funziona per me e per mio figlio, mi fido dei professionisti a cui mi sono rivolto.

3. Reazione alla disabilità del mio bambino

1. Blocco totale/rifiuto: non conosco il disturbo.

- Dalla comunicazione della diagnosi la mia vita è distrutta, non credo che potrò mai accettarlo e integrarlo nei miei obiettivi e nel mio percorso esistenziale, non credo di avere le risorse per poterlo affrontare, né emotive, né economiche, né in termini di abilità e conoscenze;
- non voglio approfondire il problema perché è troppo doloroso per me, non ne conosco il decorso e la prognosi;
- non ho parlato con nessuno della diagnosi di mio figlio perché me ne vergogno e non so ancora se dovrò convivere o se invece avrà una risoluzione.

2. Chiedo aiuto: ho qualche conoscenza sul disturbo.

- Ho molta paura ad affrontare tutto questo, se ci penso sto male, ma sento di dovermi attivare per il bene di mio figlio, proverò a trovare le risorse per affrontarlo e per andare avanti con la mia vita;
- ho provato ad informarmi su internet per comprendere i sintomi e le manifestazioni del disturbo di mio figlio, le terapie specifiche riguardanti il problema e ne sono rimasto terrorizzato;
- ammetto di non riuscire ad accettare mio figlio per ciò che è, ma sto cercando aiuto per cambiare questa situazione. Ho saputo che ci sono diverse famiglie che affrontano lo stesso problema, e so che sul territorio esistono associazioni di genitori, dovrei contattarle per condividere.

3. Esperimenti di cambiamento: ho diverse informazioni sul disturbo ed il suo trattamento.

- Sto provando ad accettare questa situazione con tutte le emozioni che comporta, alterno stati emotivi di ansia-paura per la situazione, a stati di tranquillità e serenità in cui penso di avere le risorse funzionali alla gestione del problema;
- comincio a raccogliere informazioni più dettagliate sul problema, attraverso la consultazione di medici, professionisti e materiale specifico.

Ho attivato percorsi di intervento riabilitativo, come suggerito dalle Linee Guida;

- inizio ad accettare che devo cambiare le mie aspettative sui comportamenti ed i risultati di mio figlio. Alterno momenti di accettazione e di rifiuto, ne parlo con più persone, ma ancora sono preoccupato della reazione delle altre persone alle mie parole.

4. Consolido il cambiamento: conosco gran parte del problema.

- Sto affrontando la situazione utilizzando gran parte delle mie risorse, sento di aver raggiunto un discreto equilibrio emotivo, gestisco la mia vita consapevolmente e il nostro problema fa parte della nostra quotidianità;
- so che la ricerca si evolve velocemente per cui continuo a studiare ed aggiornarmi. Sono in carico presso un servizio presso il quale condivido difficoltà e successi con professionisti e altri genitori;
- contengo il mio livello di aspettative nei confronti di mio figlio così da consentirgli di esprimere il suo potenziale ed amarlo per ciò che è, ma ancora desidero che cambi in alcuni aspetti.

5. Gestione efficace: conosco tutto del problema.

- La mia vita ha preso un'altra direzione con la scoperta della disabilità, ma credo che ne sia stata arricchita e che mi abbia fatto individuare nuovi obiettivi e aspettative. Ho accettato la nostra condizione e la gestisco efficacemente, fa parte della mia vita;
- studio, partecipo a seminari e mi tengo costantemente aggiornato, utilizzo tutte le terapie migliori per gestire il problema e sono supportato e sostenuto da professionisti del settore che si occupano del disturbo di mio figlio;
- riconosco e modulo le mie aspettative nei confronti di mio figlio durante la sua crescita, senza pensare troppo al futuro ma affrontando e cercando soluzioni alle nuove sfide giorno per giorno.

4. Qualità della relazione con mio figlio

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento completamente incapace nella relazione con mio figlio.

- Provo risentimento o rabbia nei confronti di mio figlio e delle sue difficoltà e mi sento incapace di entrare in contatto profondo con lui e di esprimergli affetto. Mi sento distante, emotivamente distrutto e completamente incapace di costruire un rapporto con lui;
- ogni scambio con mio figlio è neutro o carico di rabbia, non riesco a garantirgli l'attenzione o l'incoraggiamento di cui ha bisogno e questo potrebbe danneggiare la sua autostima e la mia autoefficacia come genitore;
- il rapporto con mio figlio è completamente compromesso o assente e non c'è nulla che possa accadere per ricostruirlo. Non vedo la possibilità di far fronte a questa mia mancanza e non posso contare sull'aiuto di nessuno.

2. Chiedo aiuto: mi sento in difficoltà a costruire una relazione con mio figlio e vorrei migliorare.

- Riconosco di non riuscire a dare a mio figlio il supporto quotidiano di cui ha bisogno per crescere ma sto cercando aiuto per cambiare questa situazione, che è per me emotivamente molto complessa;
- ogni volta che si innescano le solite dinamiche con lui, dentro di me mi accorgo che la situazione non migliora ma anzi peggiora, dovrei chiedere l'aiuto di qualcuno;
- provo spesso rabbia o risentimento, a volte sono distante e freddo nel rapporto con lui, la maggior parte delle volte ho un atteggiamento critico e riconosco che c'è un problema nella nostra relazione. Vorrei cambiare questa dinamica.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento pronto a modificare il modo in cui mi relaziono a mio figlio.

- Le mie credenze ed i miei obiettivi verso di lui sono ancora distanti dalle mie aspettative, ma sto provando ad adattarmi agli obiettivi che sono per lui significativi;
- provo a dare a mio figlio l'attenzione che merita ma ho difficoltà a farlo con continuità, le energie che questo ruolo richiede sono molteplici, non sempre vedo benefici immediati ma ho chiaro quali risorse mettere in campo per aiutarlo in maniera efficace;
- sto provando ad accettare, con un aiuto ed un sostegno professionale, che le difficoltà di mio figlio sono permanenti e dovremo fronteggiare continui adattamenti nella nostra relazione.

4. Consolido il cambiamento: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare.

- Il rapporto con mio figlio è altalenante, ci sono ancora momenti in cui fatico a gestire le sue crisi ma cerco di mettere in pratica alcune strategie e consigli che riconoscono essere efficaci e di essere più responsivo e collegato alle esigenze del mio bambino;
- l'aiuto che ho ricercato risulta essere un supporto significativo nelle scelte e nella gestione della quotidianità e noto che, grazie a questa sinergia, c'è un impatto positivo nella gestione dei comportamenti problematici di mio figlio;
- sto imparando a dare a mio figlio l'attenzione, i feedback positivi e l'incoraggiamento di cui ha bisogno per crescere maggiormente flessibile e, allo stesso tempo, gli consento di far fronte autonomamente a certe difficoltà e lo supporto quando le cose non vanno per il verso giusto.

5. Gestione efficace: mi sento di avere una buona relazione con mio figlio.

- Ho un ottimo rapporto con il mio bambino, rispondo adeguatamente alle sue necessità quotidiane ed emotive. Mi confronto e parlo con professionisti del settore, oltre che con famiglie che condividono lo stesso percorso, e questo rappresenta un fattore molto importante per il mio benessere;

- sono in grado di incoraggiare mio figlio ed esprimergli il mio amore, benché esistano conflitti e momenti di crisi che ho imparato ad affrontare efficacemente e con resilienza, non lasciandomi ferire dai giudizi altrui;
- sono in grado di dargli supporto nell'affrontare le sfide che il suo percorso di crescita implica, avendo fiducia in lui e lasciandolo libero di sperimentarsi e misurarsi con l'ambiente e le situazioni che lo coinvolgono.

**RESILIENZA = capacità di far fronte alle difficoltà, trasformandole in occasioni di crescita.*

5. Qualità della relazione con altri figli*

* se non sono presenti altri figli, passare alla dimensione successiva

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento completamente incapace nella relazione con mio figlio.

- La scoperta della disabilità mi ha totalmente destabilizzato ed ha rotto tutti gli equilibri presenti nella nostra famiglia. Vivo un tornado di emozioni in cui ansia, paura e smarrimento mettono a dura prova la mia salute mentale e non riesco a preoccuparmi del benessere dei miei cari;
- investo tutte le mie energie nel figlio che richiede più attenzioni, che percepisco come più debole e bisognoso. Non ho tempo di qualità da dedicare alla relazione con mio figlio, la gestione dei bisogni e delle terapie del fratello è per me totalizzante;
- sono riluttante a condividere e a parlare a mio figlio della condizione del fratello, per evitare di caricarlo di ansie e preoccupazioni che devono essere tenute nascoste perché gestibili unicamente dagli adulti.

2. Chiedo aiuto: mi sento in difficoltà a costruire una relazione con mio figlio e vorrei migliorare.

- Riconosco di richiedere a mio figlio una implicita chiamata ad essere responsabile, indipendente e sempre comprensivo. Mi fa soffrire pensare di trascurare mio figlio e vorrei creare occasioni di scambio e confronto a lui dedicate, ma la quotidianità prende sempre il sopravvento;
- la nostra famiglia è sottoposta ad uno stress continuo legato alla disabilità che ricade inevitabilmente su nostro figlio, ma anche e soprattutto lui/lei ha diritto a forme di sostegno che possano facilitarlo nel vivere nella condizione di maggiore benessere possibile. Da solo non riesco ad affrontare questo carico;
- la maggior parte delle volte evito di parlare in sua presenza delle crisi e delle situazioni di difficoltà del fratello perché non so come affrontare l'argomento, riconosco che c'è un problema sotto questo punto di vista e vorrei cambiare questa dinamica.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento pronto a modificare il modo in cui mi relazio a mio figlio.

- Tra impegni di cura e accompagnamento, a volte è difficile dedicarsi all'altro figlio, ma devo impegnarmi a creare uno spazio di scambio e confronto dedicato totalmente a lui, non solo per sostenerlo emotivamente ma anche per dargli il suo spazio personale all'interno della famiglia;
- è molto complicato gestire gli episodi di gelosia e il sentimento di esclusione che vedo in mio figlio ma non voglio che nella vita di mio figlio tutto ruoti intorno alla disabilità del fratello;
- riconosco che mio figlio vive emozioni contrastanti rispetto alla condizione del fratello e non voglio più escluderlo dalla comunicazione, penso sia necessario chiedere aiuto specifico per sostenerlo nel momento della comunicazione della diagnosi di disabilità del fratello.

4. Consolido il cambiamento: mi sento sulla strada giusta, ma posso ancora migliorare.

- Riconosco che sia fondamentale che mio figlio si senta autorizzato dai noi genitori ad esprimere i dubbi, la sofferenza e le difficoltà che prova nella relazione con il fratello con disabilità;
- coinvolgendolo il prima possibile nelle questioni familiari, nel rispetto del suo periodo di sviluppo, credo possa relazionarsi a questa realtà con minore difficoltà, determinando effetti a catena sia nella relazione fraterna sia nella costruzione della sua identità;
- ho trovato un aiuto professionale che mi sostiene e mi aiuta a comunicare a mio figlio che non è l'unico a vivere questa condizione, aiutandolo quindi nello scambio di esperienze con chi sa cosa sta vivendo e quali siano le sue difficoltà.

5. Gestione efficace: mi sento di avere una buona relazione con mio figlio.

- Tutte le emozioni hanno ragione di esistere e per questo devono essere legittimate da noi genitori: solo riconoscendole e mantenendo uno spazio

- di confronto e ascolto, mio figlio potrà trovare il proprio ruolo all'interno della famiglia e sentirsi amato;
- ho sviluppato capacità emotive e comunicative che mi permettono di sostenere mio figlio a comprendere la condizione del fratello e la sua condizione di “fratello di”;
 - quotidianamente riservo a mio figlio tempo ed attenzioni, sono in grado di sostenerlo ed esprimergli il mio amore. Non mancano momenti di crisi, che cerco di affrontare con disponibilità e rispetto del suo spazio.

6. Qualità della relazione con il partner

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento totalmente insoddisfatto della mia situazione sentimentale.

- La relazione con il mio partner è insoddisfacente, la diagnosi di nostro figlio ha accentuato la nostra crisi e ci ha allontanati ancora di più. In questo momento non mi interessa risolvere la nostra situazione, il mio unico pensiero è rivolto a mio figlio e a quello che devo fare per lui;
- la complicità e l'intesa sono oramai assenti nella nostra relazione e penso sia impossibile ricostruirle, è passato troppo tempo. Non abbiamo momenti di condivisione e confronto circa lo shock che la scoperta della disabilità di nostro figlio ci ha causato e non ne parliamo mai;
- siamo in disaccordo rispetto alle priorità e agli obiettivi della nostra famiglia, ognuno fa ciò che ritiene giusto rispetto alle sue convinzioni, senza riuscire a mediare con le credenze dell'altro. La comunicazione tra noi riguarda esclusivamente le questioni pratiche di gestione familiare, per le questioni emotive non c'è spazio né per l'ascolto né per la comprensione.

2. Chiedo aiuto: mi sento di dover modificare le dinamiche di relazione con il mio partner.

- Riconosco che la relazione con il mio partner rappresenta un aspetto problematico della mia vita e sto accettando l'idea di dover affrontare il problema;
- la comunicazione tra me e il mio partner è quasi esclusivamente conflittuale e solo ogni tanto mi sembra di riconoscere la persona che ho amato. Siamo in disaccordo sulle scelte educative e terapeutiche per nostro figlio e questo accentua il conflitto tra di noi;
- non mi sento ascoltato/a e mi rendo conto di fare altrettanto, il supporto reciproco è scarso e spesso sento frustrazione per il carico di doveri che ho e non so come cambiare questa situazione. Desidero ricreare un clima di collaborazione, almeno per il bene di nostro figlio, ma non so da dove partire.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento di poter migliorare nella relazione con il mio partner.

- Sto attuando nuove strategie personali per migliorare la relazione con il mio partner, desidero che il cambiamento parta dal mio modo di interagire nella coppia, ma è difficile sostenere questo cambiamento senza un supporto specifico;
- spesso nella coppia ci sentiamo soli perché non siamo allo stesso punto di accettazione della diagnosi e questo interferisce ancora molto nella comunicazione tra di noi e nel prendere decisioni.
- ho messo in atto alcune strategie per migliorare la comunicazione e il coinvolgimento del mio partner nelle decisioni. Saltuariamente funzionano, ma ci accorgiamo che senza un supporto specifico non siamo in grado di superare le nostre posizioni.

4. Consolido il cambiamento: mi sento in sintonia con il mio partner, nonostante alcune incomprensioni.

- Ho una relazione per lo più buona con il mio compagno/a, siamo coinvolti nella stessa misura nelle decisioni e nell'organizzazione delle terapie e dei bisogni di nostro figlio;
- a volte mi rendo conto che tra noi ci sono alcune questioni in sospeso, soprattutto legate all'aspetto emotivo di aver scoperto di avere un figlio disabile, che credo possano minacciare la salute della nostra coppia;
- c'è supporto reciproco ed una equa divisione dei carichi familiari. Questa ripartizione alle volte è causa di conflitti e vorrei trovare un modo sereno per evitarli, per ridurre al minimo le tensioni.

5. Gestione efficace: mi sento appagato e felice dalla mia situazione sentimentale.

- Vivo con il mio partner una relazione soddisfacente e siamo in grado di affrontare le difficoltà e le crisi implicate nella nostra condizione di genitori in modo efficace;

- mi sento capito/a e in grado di dare ascolto al mio partner; non mancano gli spazi individuali e nell'affrontare le situazioni il sostegno e l'appoggio che ritrovo nel mio compagno/a sono fondamentali;
- il supporto reciproco non intacca la capacità individuale di far fronte alle necessità quotidiane. Quando uno di noi si sente sovraccaricato ne parla con l'altro cosicché si possa concordare una ripartizione differente degli impegni familiari.

7. Relazioni sociali

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento completamente isolato.

- Non ho amici, quelli che avevo non mi cercano più e sento che nessuno può capire la mia situazione familiare, per cui non credo che riuscirò mai a riallacciare i rapporti o crearmi delle relazioni di amicizia soddisfacenti;
- non conosco nessuno che abbia questo problema o che abbia un caro in famiglia affetto da questo disturbo. Non sono iscritto ad associazioni, comunità, chat o forum che affrontino il problema e non mi interessa farlo;
- come famiglia evitiamo di uscire in situazioni sociali con nostro figlio, per evitare che crei dei problemi. Mi vergogno e mi sento a disagio, non ho voglia di dare spiegazioni perciò è meglio restare a casa.

2. Chiedo aiuto: mi sento solo e vorrei cambiare questa sensazione.

- Avverto il desiderio di crearmi una rete di amicizie, per uscire e condividere momenti con altre persone che non siano i miei familiari. Credo di avere bisogno di cambiare qualcosa nel mio atteggiamento, per potermi avvicinare di più agli altri;
- ho saputo che ci sono diverse famiglie che affrontano il nostro stesso problema e so che sul territorio esistono professionisti ed associazioni che lo trattano, dovrei contattarli per condividere;
- nonostante la gestione di nostro figlio in situazioni affollate sia spesso problematica e fonte di imbarazzo, stiamo cercando di non subire troppo il giudizio altrui e ci impegniamo ad uscire con più frequenza (1/2 volte al mese).

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento pronto ad allargare la mia rete di conoscenze.

- Ho iniziato a fare dei cambiamenti concreti nelle mie abitudini, ad affrontare le mie paure e le mie ansie, sto provando a fare io per primo un passo avanti ma non sempre è facile e spesso ripeto le mie abitudini disfunzionali;

- sono consapevole che ci sono altre famiglie che condividono il nostro percorso e affrontano il nostro stesso problema, so che esistono centri ed associazioni specifiche per questo tipo di disabilità ed intendo allargare la mia rete di conoscenze in questo ambito;
- nonostante le occasioni sociali a cui la nostra famiglia partecipa siano limitate, una volta che siamo fuori e si presentano situazioni problematiche in cui nostro figlio entra in crisi non la viviamo più con vergogna e riusciamo a concentrarci sul sostegno da dare al nostro bambino.

4. Consolido il cambiamento: mi sento sostenuto e compreso dalla mia rete sociale.

- Ho un atteggiamento aperto nei confronti degli altri, soprattutto verso gli amici più stretti, ma ancora a volte mi vergogno e mi sembra di non essere totalmente capito nelle difficoltà che riguardano la condizione di mio figlio;
- ho iniziato a partecipare ad attività di organizzazioni ed associazioni locali legate al problema e ad incontrare nuove persone, condivido con altre persone la stessa situazione ma ancora non mi sento del tutto a mio agio con loro;
- come famiglia, non rinunciamo più ad occasioni per uscire con altre persone e/o in situazioni affollate evitando il problema alla radice. Se si presentano dei problemi li affrontiamo di volta in volta senza temere il giudizio di chi ci sta intorno.

5. Gestione efficace: mi sento parte di un tessuto sociale molto ricco.

- Sento di aver costruito negli anni la rete relazionale di cui ho bisogno che mi aiuta e mi comprende, lasciandomi lo spazio di condividere le gioie ma anche le difficoltà ed i momenti di sconforto che la mia situazione familiare porta con sé;
- partecipo ad alcune attività che io stesso e la rete di persone che condividono questo problema organizzano. Spesso altre persone che si cimentano con questo problema si rivolgono a me per condividere informazioni e ricevere supporto;

- anche se siamo consapevoli che le novità e la loro imprevedibilità possono rappresentare un elemento di crisi per nostro figlio, queste non limitano le nostre esperienze di vita.

8. Benessere personale

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento depresso.

- Vivo con estrema sofferenza gli aspetti critici della mia vita e non riesco a vedere una via di uscita a questa negatività. Non sono in grado autonomamente di prendere decisioni che riguardano me e/o la mia famiglia e questo mi fa soffrire molto;
- non mi preoccupo della mia salute personale, della mia alimentazione, né mi curo dell'aspetto fisico, sono argomenti che non ritengo importanti e che non mi interessa affrontare;
- non esiste spazio per me stesso, la famiglia è l'unica cosa di cui mi occupo. Non ricordo l'ultima volta che mi sono dedicato ad attività piacevoli per me stesso e provo sentimenti negativi al pensiero di avere uno spazio personale.

2. Chiedo aiuto: mi accorgo di sentirmi depresso e di avere bisogno di aiuto.

- Vivo con sofferenza molti aspetti che fanno parte di me, da situazioni della mia vita ad aspetti della mia personalità, vorrei confrontarmi con qualcuno ma provo sentimenti di vergogna o colpa e non so da dove cominciare;
- comincio ad accorgermi di alcuni segnali di malessere che mi convincono sempre di più che devo modificare qualcosa nel mio stile di vita. Ho preso i contatti di alcuni professionisti che potrebbero aiutarmi a cambiare le mie abitudini;
- la cura della mia famiglia ha preso il sopravvento sulla mia persona e sui miei interessi, comincio a desiderare spazi di autonomia e desidererei dedicarmi ad attività piacevoli per me stesso.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento pronto a cambiare.

- Grazie ad un supporto specifico, sto cominciando ad affrontare le mie insicurezze e le mie sofferenze, prendendo contatto con le mie emozioni e sperimentando un rapporto più profondo con me stesso;

- sto cercando di dedicarmi maggiormente alla mia salute, al mio aspetto fisico e alla mia alimentazione, ho iniziato un percorso di cambiamento ma non sempre è facile seguirlo e, a volte, ricado nelle vecchie abitudini;
- sto cercando di prendermi del tempo per me stesso, da dedicare ai miei interessi e/o ad attività sociali per me significative, che vadano oltre il mio ruolo familiare, ma non sempre mi sento a mio agio.

4. Consolido il cambiamento: mi sento fiducioso.

- Ho acquisito fiducia e coraggio, credo nelle mie capacità e vivo con serenità la maggior parte degli aspetti legati alla mia personalità. Affronto anche gli aspetti maggiormente critici della mia vita rispettando me stesso, restando in contatto con le mie emozioni, senza negarle;
- so dare attenzione al mio benessere psicofisico, mi prendo cura della mia salute in diversi modi e grazie ad un supporto specifico, riconosco ed ascolto i miei bisogni ed i miei desideri, dedicando a me stesso attenzione, spazio ed ascolto;
- mi sono ritagliato del tempo che dedico a me stesso e ad alcune attività che vanno oltre il mio ruolo di genitore e riesco a godermelo, anche se non sempre è semplice rispettare gli appuntamenti presi per me, ma cerco di impegnarmi perché ne avverto i benefici.

5. Gestione efficace: mi sento bene con me stesso.

- Riconosco i miei punti di forza e quelli di debolezza, so in quali aree sono maggiormente efficace e mi sento bene con me stesso. Vivo con serenità tutti gli aspetti che fanno parte di me, non mi nascondo e condivido con gli altri emozioni positive e negative;
- riconosco ed ascolto i miei bisogni fisici e psichici e, di conseguenza, mi dedico il tempo e l'attenzione necessari a prendermi cura di me stesso, senza trascurare il mio ruolo di genitore/lavoratore;
- sono in grado di gestire al meglio l'equilibrio tra il tempo che dedico a me stesso, alla famiglia ed al mio lavoro. Provo sentimenti positivi quando utilizzo il mio spazio personale.

9. Soddisfazione lavorativa

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento inadatto al mondo del lavoro.

- Non sto lavorando né studiando e non voglio affrontare i motivi che mi hanno portato a questa decisione. Mi fa molto soffrire non potermi considerare autonomo e non avere uno spazio nel quale affermarmi;
- non voglio cercare un lavoro perché sono sicuro non ci sia un posto in cui io possa lavorare e in cui accettino la mia situazione familiare e le mie esigenze organizzative;
- non c'è nessuna possibilità nella mia vita per affermarmi professionalmente, sono costretto a dedicare tutto il mio tempo e le mie energie a gestire la nostra situazione familiare.

2. Chiedo aiuto: mi spaventa ma desidero rimettermi in gioco.

- Non sto lavorando né studiando ma voglio fare qualcosa per modificare questa condizione, comincio a pensare che lavorare porterebbe benefici sia a me che alla mia famiglia;
- non è di certo facile trovare un posto adatto alle mie esigenze e a quelle della mia famiglia, ma mi sto informando, ho sistemato il curriculum per poter affrontare alcuni colloqui e sto cominciando a condividere questi desideri con le persone a me vicine;
- comincio a pensare di meritare il mio spazio come lavoratore. Attualmente realizzarmi sembra un'utopia ma spero di poter trovare prima o poi uno spazio nel quale affermarmi.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento pronto ad un reinserimento nel mondo del lavoro.

- Mi sono attivato presso alcuni centri per l'impiego, ho mandato diversi CV e fatto alcuni colloqui, nulla sembra ancora muoversi e questo mi scoraggia ma sono consapevole che non è facile muoversi nell'attuale mercato del lavoro;
- mi piacerebbe ricominciare dalla mia formazione ed investire nella mia professionalità, ci ho rinunciato da tanto tempo ma adesso voglio

- riprendere in mano la mia vita professionale e vorrei accrescere le mie competenze;
- ho trovato un piccolo lavoro e/o un corso di formazione interessante e sostenibile, ma non è facile organizzare gli impegni familiari.

4. Consolido il miglioramento: mi sento soddisfatto della mia situazione professionale.

- Sto lavorando e sono un genitore full time. Ho bisogno di aiuto per sostenere tutto l'impegno richiesto/ Frequento un corso interessante, ma non è facile portare avanti tutto, a volte salto ancora qualche lezione o non riesco a studiare come vorrei;
- ho trovato un lavoro che mi soddisfa, è faticoso e difficile mantenerlo rispettando tutti gli impegni familiari, ma ci sto provando, sapendo chiedere aiuto e supporto nelle situazioni più complicate;
- sto pensando di non avere bisogno di un lavoro per realizzare me stesso, sono impegnato in attività per me e la mia famiglia tutto il giorno ed ho trovato un equilibrio. Questa organizzazione richiede impegno e dedizione, ho ancora bisogno di capire come sostenere il tutto nella maniera più efficace.

5. Gestione efficace: mi sento realizzato professionalmente.

- Sto lavorando e/o facendo un percorso di formazione e sono un genitore full-time. Mi sto impegnando al massimo delle mie possibilità per mantenere questo percorso e crescere ed affermarmi in ambito professionale;
- ho capito di non avere bisogno di un lavoro per realizzare me stesso, sono impegnato in attività per me e la mia famiglia tutto il giorno, e questo mi gratifica e mi rende felice. Mi impegno per mantenere questo stato delle cose;
- il lavoro è impegnativo, ma mi soddisfa e mi sento appagato e riconosciuto nel mio valore professionale. Ho un buon rapporto con i colleghi e questa mia affermazione porta vantaggio anche all'organizzazione familiare.

10. Rapporto con i servizi e la scuola

1. Blocco totale/rifiuto: mi sento il solo in grado di rispondere ai bisogni di mio figlio.

- Riconosco le necessità terapeutiche di mio figlio ed ho preso contatti con alcuni servizi abilitativi ma nessuno risponde alle mie aspettative ed anche la scuola è impreparata a cogliere i bisogni del mio bambino. Nessuno lo riesce ad aiutare come facciamo noi genitori;
- vedo che mio figlio è tranquillo e valorizzato solo in famiglia, durante le terapie ed anche parlando con le insegnanti tutti sono concentrati sulle sue difficoltà e nessuno in questo modo riesce a capire le sue esigenze, lo vedo sempre in difficoltà quando non sono con lui;
- ho incontrato professionisti che rivolgono attenzione anche alla condizione della famiglia ma non siamo noi ad avere bisogno di supporto.

2. Chiedo aiuto: mi sento confuso rispetto al servizio cui affidarmi.

- Ho iniziato alcuni percorsi di intervento, presto interrotti perché non portavano a nessun risultato concreto. Ne stiamo cercando di nuovi ma si tratta di un grande stress per noi ed il bambino, è difficile conciliare tutto e fidarsi della bontà di un servizio;
- il quadro che mi restituiscono di mio figlio non sempre corrisponde all'immagine che noi genitori, che lo conosciamo meglio di chiunque, abbiamo di lui, ma devo ammettere che, per quanto doloroso sia, ci sono elementi di difficoltà che non posso negare;
- non esiste una forma di accompagnamento in questo percorso, noi genitori troviamo spesso iniziative formative ed informative fornite dai servizi di settore, ma in pochi comprendono la nostra fragilità.

3. Esperimenti di cambiamento: mi sento accolto nelle mie incertezze di genitore.

- Non sempre si trovano nella scuola e nei servizi abilitativi interlocutori significativi ma sto imparando a dare loro spazio e tempo per costruire una relazione con mio figlio che diventi una fonte di aiuto e sostegno per lui;

- cerco di mantenere un atteggiamento costruttivo nella consapevolezza del mio ruolo educativo, che non è quello formativo e professionale di insegnanti e terapisti, al fine di collaborare ed andare tutti nella stessa direzione;
- per le difficoltà che incontro nella quotidianità e nella gestione scolastica chiedo aiuto e molto spesso ottengo uno spazio di ascolto efficace e soluzioni concrete.

4. Consolido il cambiamento: mi sento coinvolto.

- Ho imparato ad impegnarmi per far sì che insegnanti e terapisti possano aiutare al meglio mio figlio. Costruisco con loro una relazione aperta e sincera di collaborazione anche se a volte è ancora difficile affidarmi;
- come genitori sentiamo di avere un ruolo centrale e partecipativo nel dialogo educativo con la scuola e con gli altri soggetti coinvolti nella presa in carico di nostro figlio;
- sto imparando ad aprirmi e a chiedere aiuto, condividendo paure, pensieri e difficoltà con i professionisti che ci supportano.

5. Gestione efficace: mi sento parte di un'alleanza terapeutica centrata su mio figlio.

- Ho maturato la capacità di affidarmi e di fidarmi del progetto terapeutico costruito a partire dalle esigenze specifiche di mio figlio. Ho un dialogo costante con i professionisti e questo mi fa sentire coinvolto e partecipe;
- mi impegno quotidianamente per portare avanti l'alleanza educativa costruita tra la nostra famiglia, la scuola e i servizi abilitativi, fondata sulla condivisione e sulla collaborazione, nel reciproco rispetto delle competenze di ciascuno;
- questo percorso comprende attenzione anche al vissuto emotivo di noi genitori, che ci sentiamo sostenuti e siamo pronti a mostrare le nostre debolezze nella certezza che chiedere aiuto e supporto è parte del sostegno che diamo a nostro figlio.

