



Stress e qualità della vita di genitori con figli disabili

Marta Fascendini¹, Serena Marra¹, Elisa Salmin², Matteo Chiappedi²

¹*U.O.C. di Riabilitazione Specialistica, Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, Salice Terme (PV), e*

²*Dipartimento di Scienze Neurologiche, Sezione di Neuropsichiatria Infantile,
Università degli Studi di Pavia, Fondazione IRCCS Casimiro Mondino, Pavia, Italia*

Stress e qualità della vita di genitori con figli disabili

Questo lavoro nasce dall'esigenza di mettere in luce che la vita delle famiglie con figli disabili sia una realtà complessa in quanto la disabilità non riguarda solamente il bambino ma tutti coloro che gli stanno intorno, primi tra tutti i genitori, i quali sono gli attori principali di questa esperienza. Si è valutato il grado di stress dei genitori e verificato se la gravità della patologia è correlata a questo grado di stress, nonché alla loro qualità di vita. Nonostante i nostri dati siano limitati dal numero di pazienti inclusi nello studio, sembrano provare l'importanza di definire il ruolo del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva per la famiglia del bambino disabile e sottolineare l'importanza di un approccio centrato sulla famiglia nella riabilitazione dell'età evolutiva, al fine di salvaguardare il benessere del nostro piccolo paziente.

Stress and quality of life of parents of disabled children

This study has been carried out to prove that families with disabled sons life is a complex reality, as disability concerns not only the baby but everybody around him/her, beginning with the parents, which are the main actors of this experience. We evaluated the level of parental stress and checked whether the severity of the disorder was correlated to this level or to their quality of life. Although our data are limited by the number of patients included in the study, they seem to prove the importance to define the role of the therapist of childhood neuro- and psychomotricity for the family of the disabled child and to underline the importance of a family-centered approach in child and adolescent rehabilitation, to safeguard our little patient's well-being.

Introduzione

La famiglia occupa il primo posto nella struttura sociale e con le sue caratteristiche va ad influenzare la vita dei figli. Tanto più l'ambiente nel quale il bambino è immerso è ricco di opportunità e di supporto, tanto più le sue potenzialità è dimostrato che hanno piena espressione. Le figure adulte di riferimento, in modo particolare i genitori, hanno avuto sempre un ruolo centrale nel rispondere adeguatamente alle molteplici esigenze di sviluppo del figlio, sia fisiche che psicologiche.

La nascita di un bambino disabile o l'evento della malattia durante il corso della vita, cambia radicalmente l'equilibrio che esiste all'interno del nucleo familiare e pone problemi complessi e sconosciuti ai genitori che affrontano la situazione. Il senso di fallimento vissuto dalla coppia determina ansia e insicurezza, che si riflettono nei rapporti interpersonali e sugli altri membri della famiglia. È stato sperimentato che, una volta superata la fase di shock che la disabilità comporta, la famiglia può diventare risorsa per il proprio figlio, attraverso una nuova fase che prevede lo spostamento del significato della crisi da perdita irreparabile a rottura di una condizione di equilibrio, che è contemporaneamente punto di partenza per un'evoluzione adattiva. L'avvento di un figlio disabile può divenire occasione di crescita e gioia per tutta la famiglia se lo stile con cui si affronta questa nuova esperienza è diverso. Il ruolo della famiglia è ritenuto fondamentale nei molteplici aspetti della vita di una persona con disabilità: dall'assistenza e l'aiuto in caso di bisogno, fino all'aumento del livello di socializzazione. È stata messa in evidenza la necessità che i genitori abbiano gli elementi che permettano loro di capire il figlio disabile, di rendersi conto dei suoi bisogni e di immaginarsi un loro futuro senza troppe ansie e incertezze. I genitori, inoltre, devono poter sperimentare le risorse che hanno a disposizione, al fine di promuovere la loro azione educativa e assicurare uno sviluppo armonico al figlio che vive una condizione di disabilità. Negli ultimi anni si è molto insistito sul dare sempre più credito alle risorse presenti all'interno della famiglia per permettergli anche di fronteggiare le difficoltà in modo autonomo ed efficiente evitando così situazioni di crisi. Per poter riconoscere i punti di forza anche nelle famiglie maggiormente in difficoltà e aiutarle a mettere in campo le proprie risorse, servono competenze professionali specifiche. È necessario comprendere anche quali siano le risorse considerate punti di forza per un adattamento positivo della famiglia. Esse si possono classificare in risorse esterne, cioè risorse oggettive e materiali e risorse interne, ossia intrapsichiche, cognitive ed emozionali. Tra le più importanti risorse esterne abbiamo: il livello di benessere e quello economico, l'evoluzione positiva della disabilità, la disponibilità di cure e terapie efficaci, la disponibilità di una rete informale di supporto. Tra le risorse interne, troviamo di fondamentale importanza: il grado di sensibilità dei genitori verso questa problematica, la qualità della relazione tra coniugi, il livello di cultura dei genitori, il livello delle abilità comunicative tra i membri della famiglia.

Come riportato da Merione [1], la parola inglese stress è ormai entrata da tempo anche nel linguaggio quotidiano. La parola stress rimanda a una situazione di malessere in cui l'individuo è sottoposto per un certo periodo di tempo a un dispendio di energie (fisiche, intellettive, emozionale, ecc.) superiore al livello da lui considerato come accettabile: lo stress è considerato come una condizione negativa e del tutto indesiderabile. Fondamentale è il momento in cui l'individuo dà a un evento un significato soggettivo e personale, in quanto è qui il primo passo del processo di percezione dello stress [2]: se un individuo considera le proprie risorse come adeguate a far fronte alle richieste che gli arrivano dall'esterno, può adattarsi con successo, anche se le domande dell'ambiente sono considerevoli [3]. In campo scientifico lo stress non è sempre definito negativamente, ma piuttosto come una medaglia a due facce [4]. Quest'autore riprende la differenza tra eustress e distress: con il primo termine ci si riferisce a quel grado di stress che danneggia la salute ma che può anche contribuire a migliorarla, rendendo gli individui meno sensibili alla monotonia e mantenendo vive le capacità di attenzione, concentrazione, apprendimento, memoria e la capacità di risoluzione creativa dei problemi. L'eustress è perciò un concetto molto vicino a ciò che comunemente chiamiamo vitalità. Per distress, al contrario, si intende un accumulo di stimoli causanti stress, che genera nell'organismo una risposta eccessiva a livello sia fisiologico sia psichico. Quest'ultima condizione spesso porta con sé la comparsa di fenomeni quali ansia, tensione e disturbi di vario tipo.

Fra gli strumenti che abitualmente vengono utilizzati per misurare il livello di stress delle famiglie, i due maggiormente utilizzati sono: il Questionnaire of Resources and Stress [5] e il Parenting Stress Index [6].

Gli studi che hanno utilizzato tali strumenti sono giunti a risultati diversi tra loro sia per quanto riguarda l'ambito in cui si rilevano livelli di stress superiori alla norma, sia per quel che concerne gli esiti di livelli di stress elevati su diverse variabili quali il funzionamento familiare, l'adattamento e lo stato di salute. Questa diversità di risultati incide sia sull'interpretazione del fenomeno sia sulle ipotesi d'intervento. Gli studi che rilevano un elevato livello di stress solo per quanto riguarda i problemi connessi al bambino disabile offrono un'immagine dei genitori come capaci mediamente di svolgere e di percepire un ruolo parentale normale [7]; gli studi che riscontrano problemi nelle dimensioni connesse al ruolo parentale evidenziano elementi di anormalità più generalizzati e più frequentemente riscontrano anomalie in varie misure di funzionamento familiare e di adattamento personale.

Difficilmente tutte le aree oggetto di studio evidenziano livelli di stress superiori alla norma nei genitori di figli disabili. Roach, Orsmond e Barratt [8], utilizzando il PSI con padri e madri di bambini affetti da sindrome di Down, hanno trovato differenze significative rispetto al gruppo di controllo in tre aree su sei per quanto riguarda lo stress legato alle caratteristiche del bambino e in quattro su sette delle aree connesse al ruolo genitoriale. Inoltre, solo una parte molto ristretta di genitori ha riportato valori complessivamente anomali rispetto ai dati normativi. Lo stress genitoriale ha sempre un effetto negativo sul benessere psico-fisico del bambino e può anche mettere in pericolo la loro capacità di rispondere in maniera adeguata alle necessità e ai bisogni del figlio disabile [9]. Quando i genitori di bambini con disabilità sperimentano una situazione di stress persistente, lo sviluppo dei figli ne risente, quindi, non solo per la disabilità che li accompagna ma anche per lo stress dei loro genitori. Particolarmente interessante è l'identificazione dei segni di stress genitoriale al fine di valutare la loro associazione con le caratteristiche che il bambino manifesta indipendentemente dalla sua disabilità. Tra le varie disabilità, molto comune in letteratura è il confronto tra autismo e sindrome di Down, ritenuto un contrasto ideale dato il confronto sociale e comportamentale a vantaggio delle persone con sindrome di Down e svantaggio delle persone con autismo [10].

Il problema del rapporto tra professionisti e famiglia è tuttora poco considerato nella realtà italiana nei servizi di riabilitazione: manca a livello istituzionale una visione razionale e approfondita delle dinamiche implicite in questa relazione di fronte alla scelta di un intervento terapeutico e una definizione chiara dei rispettivi ruoli e responsabilità. Dall'analisi della letteratura degli ultimi 15 anni, in particolare quella anglosassone, emerge un netto cambiamento di indirizzo nella relazione fra professionisti e famiglie, che può essere sintetizzato dal titolo di questo lavoro pubblicato nel 1994 [11]: «From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health». Il concetto di collaborazione nei rapporti con le famiglie è stato approfondito poi da Rosenbaum [12].

Scopo del lavoro

Lo scopo di questo lavoro è stato quello di valutare il grado di stress nei genitori di bambini con disabilità, andando a verificare se la gravità di quest'ultima è correlata al grado di stress percepito dalle madri e dai padri, nonché alla loro qualità di vita. Una volta raccolti i dati e analizzate le correlazioni, si è definito il ruolo del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva all'interno della famiglia del bambino disabile, ponendo l'accento sull'importanza di un approccio centrato sulla famiglia nella riabilitazione dell'età evolutiva.

Materiali e metodi

In questo studio sono stati seguiti 60 genitori (30 madri e 30 padri) con figli affetti da diverse tipologie di disabilità, seguiti presso il Servizio di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'Età Evolutiva del Centro Medico Santa Maria alle Fonti di Salice Terme (PV).

I criteri di esclusione sono stati:

- nazionalità non italiana di un genitore o di entrambi;
- genitori separati o divorziati;
- condizioni critiche all'interno della famiglia, indipendenti dalla patologia del figlio;
- rifiuto da parte dei genitori di partecipare allo studio.

Inizialmente sono stati raccolti i seguenti parametri:

- età del bambino espressa in mesi al momento della consegna del questionario al genitore;
- sesso del paziente;
- tempo espresso in mesi dalla formulazione della diagnosi;
- tempo espresso in mesi dai primi sintomi manifestati;
- diagnosi.

Quest'ultima è stata successivamente categorizzata attraverso un sistema derivato dall'International Classification of Diseases e dalla pratica clinica, codificando 1= disturbo del linguaggio, 2= disturbo dell'apprendimento, 3= disturbo dello sviluppo, 4= disturbo motorio, 5= disturbo emotivo, 6= altro. Per la valutazione del grado di compromissione funzionale sono stati utilizzati i punteggi DD-CGAS (Developmental Disabilities Children Global Assessment Scale) e CGI (Clinical Global Impression), sia singolarmente sia combinati in un Disability Index (DI, matematicamente derivato dai due precedenti). Contemporaneamente alla raccolta di tali dati è stata richiesta, ai 60 genitori, la compilazione del PSI-SF (Parenting Stress Index-Short Form) e la compilazione di una parte dell'EuroQoL.

Per l'analisi statistica dei dati, prima sono stati applicati vari test alle singole variabili per valutarne la significatività, in seguito, per verificarne la correlazione, si è utilizzato il test dell'Analysis Of Variance (ANOVA) al fine di stabilire la presenza di eventuali predittori dello stress genitoriale. Per l'intera analisi statistica sono stati considerati significativi valori del test per $P < 0.05$.

Risultati

In questo studio erano state coinvolte 35 famiglie; quattro coppie di genitori, però, si sono rifiutati di collaborare per la compilazione dei questionari e i dati ricevuti da una coppia sono risultati inattendibili. Per questo motivo le famiglie incluse nello studio sono risultate 30.

In un primo momento riassumeremo i dati dei bambini per poi andare ad analizzare i risultati ottenuti dei genitori. Dei trenta bambini inclusi nello studio, 21 erano maschi e 9 femmine, con un'età compresa tra i 28 e i 170 mesi. Inoltre, 3 bambini presentavano diagnosi di disturbo del linguaggio (ICD-9-CM: 315.31, 315.32, 315.39), 21 disturbo dello sviluppo (ICD-9-CM: 315.5, 299.00, 317, 318.x), 4 disturbo motorio (paralisi cerebrali infantili, encefalopatie), 2 sindrome genetica e altro, 0 disturbo specifico dell'apprendimento (ICD-9-CM: 315.02, 315.09, 315.1, 315.2) e 0 bambini con disturbo emotivo puro. Il tempo trascorso dalla manifestazione dei primi sintomi era compreso tra 10 e 163 mesi, con una media di 56.4; mentre quello trascorso dalla formulazione della prima diagnosi era compreso tra 5 e 84

mesi, con una media di 35.2. Utilizzando la scala Clinical Global Impression (CGI), 4 bambini hanno ottenuto un punteggio pari a 2, 8 un punteggio pari a 3, 6 un punteggio pari a 4, 4 un punteggio pari a 5, 5 un punteggio pari a 6 e 3 bambini un punteggio pari a 7 (media=4.2). Sempre per valutare la severità del quadro clinico è stata utilizzata anche la DD-CGAS dove il punteggio più basso è risultato essere 1 e quello più alto 83 (media=43.6). Infine, attraverso il Disability Index il punteggio più basso rilevato è stato 19.1 e quello più alto 99.2 (media=56.6).

Sia le madri che i padri hanno mostrato di percepire in se stessi un buon livello di qualità di vita (EuroQOL). Complessivamente infatti le madri hanno raggiunto una media di 71.9 con un minimo di 40 e un massimo di 100; mentre i padri una media di 73.9 con un minimo di 40 e un massimo di 100. Riguardo ai risultati ottenuti nel PSI, tra le madri 7 hanno dichiarato un livello superiore alla media di Stress Totale (2 sotto la media), 4 di Risposta Difensiva (7 sotto la media), 4 di Distress Genitoriale (7 sotto la media), 11 di Interazione Genitore-bambino Disfunzionale e 9 di Bambino Difficile (1 sotto la media). Tra i padri 8 hanno dichiarato un livello superiore alla media di Stress Totale (1 sotto la media), 3 di Risposta Difensiva (6 sotto la media), 3 di Distress Genitoriale (6 sotto la media), 12 di Interazione Genitore-bambino Disfunzionale e 10 di Bambino Difficile. Sono state ricercate le correlazioni tra le variabili sesso, età, diagnosi, tempo da sintomi, tempo da diagnosi, severità CGI e severità DI, con la variabile dipendente stress totale. Per i padri la severità del quadro clinico, calcolata utilizzando la Clinical Global Impression, è predittiva dello stress: ciò sta a significare che più il bambino è grave e ottiene un punteggio alto in questa scala, maggiore sarà la possibilità di trovarci di fronte un padre con un alto livello di stress. Per le madri, invece, nessuna variabile da sola è risultata essere significativa, ma solo tutte assieme possono dirci quanto la madre sarà più o meno stressata. Inoltre, mettendo in correlazione le variabili sesso, età, diagnosi, tempo da sintomi, tempo da diagnosi, severità CGI e severità DI, con la variabile dipendente EuroQOL sia per la madre che per il padre, nessun dato è risultato essere significativo. Infine si sono messe in correlazione anche tutte altre variabili senza evidenziare alcun risultato statisticamente significativo.

Discussione

Dai risultati ottenuti si evince che, delle 30 coppie di genitori inclusi nello studio, gran parte ha manifestato di possedere un elevato stato di stress che va a determinare un abbassamento della qualità di vita. Molti aspetti sembrano essere particolarmente interessanti. Innanzitutto, nella scala risposta difensiva, che valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare una più favorevole immagine di sé, minimizzando le indicazioni relative a problemi o stress nella relazione genitore-bambino, 13 genitori (7 madri e 6 padri) hanno ottenuto un punteggio estremamente basso. Ciò, potrebbe avere diverse origini [13]: il genitore sta cercando di rappresentarsi come un individuo assai competente, privo degli stress emotivi che sono normalmente associati alla genitorialità; il genitore non investe nel ruolo di genitore e quindi non sperimenta gli stress comunemente associati alla cura di un bambino; il genitore è, di fatto, una persona molto competente che riesce a gestire bene le responsabilità di genitore e ha ottime relazioni con gli altri, compreso il coniuge. La prima ipotesi sembra essere quella più attendibile quando il genitore non riesce a riconoscere le frustrazioni, i disagi e il carico genitoriale; la situazione è quella di un individuo iper-controllato, che nega il fatto che essere genitore sia un impegno difficile. Quando il genitore non è coinvolto nelle abituali cure verso il bambino e non è al corrente della sua storia medica, di quali siano i suoi cibi preferiti, le sue paure e altre cose del genere, ciò indica l'eventualità che sia valida la seconda ipotesi.

La scarsa correlazione tra i risultati dell'EuroQoL e quelli del Parenting Stress Index-Short Form è un altro elemento interessante dei risultati ottenuti. Per quanto riguarda il primo, sia le madri che i padri sembrano godere di un buono stato di salute (la media delle madri è di 71.9; la media dei padri è di 73.9), ma, se andiamo a confrontare i dati ottenuti da quest'ultimo con l'indice di stress totale o con le varie sotto scale dello PSI-SF, si evince che c'è una netta disomogeneità tra i due. Il motivo di ciò potrebbe risiedere nel fatto che l'EuroQoL è una scala visuo-analogica dove il genitore deve semplicemente tracciare una linea ricevendo subito un riscontro visivo della risposta data; al contrario, rispondendo alle domande dello PSI-SF, il soggetto non può sapere quale sarà il suo profilo finale e questo potrebbe avere eliminato un bias nella risposta.

Molto significativo e interessante è il risultato ottenuto nella sotto scala del PSI-SF denominata interazione genitore-bambino disfunzionale. Questa scala è focalizzata sul fatto che il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle sue aspettative e inoltre le interazioni con il bambino non lo rinforzano come genitore. Un genitore di questo tipo proietta questo sentimento sul bambino avvertendolo come un elemento negativo nella propria vita [14-15]. Comunemente la descrizione che egli fornisce del rapporto con il figlio indica che considera se stesso sia come sfruttato sia come respinto dal bambino, oppure esprime il suo disappunto e il fatto di sentirsi estraneo a lui. Punteggi elevati in questa sotto-scala indicano che il legame genitore-bambino è minacciato o non è mai stato adeguatamente stabilito: in questi casi, insieme alla necessità di un rapido intervento, sono richieste ulteriori indagini diagnostiche.

Ancora, 19 genitori (10 madri e 9 padri) hanno ottenuto un punteggio sopra la media nella sotto scala bambino difficile e ciò rispecchia la disabilità dei casi clinici presenti in questo studio e la netta prevalenza, tra essi, di disturbi misti dello sviluppo. In particolare questo dato si focalizza su alcune caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino, che lo rendono facile o difficile da gestire; i genitori che ottengono punteggi alti in questa sottoscala manifestano, quindi, la loro difficoltà di gestire il comportamento del loro figlio; per questo motivo, tale risultato era già atteso prima di iniziare lo studio.

Per quanto riguarda la sottoscala distress genitoriale, 4 madri e 3 padri hanno ottenuto un punteggio sopra la media. Questa sottoscala definisce il livello di distress (ovvero ansia, disagio, coping negativo agli eventi stressanti) che un genitore sta sperimentando nel suo ruolo di genitore, inteso come derivante da fattori personali direttamente correlati a tale ruolo [16-18]. Le componenti di stress che risultano associate a tale scala sono: un alterato senso di competenza genitoriale; stress associati alle restrizioni poste su altri ruoli sociali giocati nella vita del genitore; il conflitto con l'altro genitore del bambino; mancanza di supporto sociale e presenza di depressione (a sua volta notoriamente correlata al ruolo genitoriale disfunzionale). Quindi sono evidenti, nel nostro campione, problemi di adattamento personale, che sono, almeno parzialmente, indipendenti dal rapporto genitore-bambino.

Infine, sapendo che la severità del quadro clinico (CGI) è predittiva dello stress paterno, per gli operatori sanitari sarà molto importante tener conto di questo dato.

Conclusioni

L'importanza di riconoscere alle famiglie delle persone con disabilità ruoli e funzioni particolarmente rilevanti nella programmazione e nella pianificazione dei trattamenti e dei processi di integrazione è ormai ampiamente riconosciuta, non solo nell'ambito della letteratura specialistica, ma anche degli organi che a livello internazionale si occupano dei fenomeni della disabilità. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con la pubblicazione dell' International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [19], oltre a ribadire la necessità di considerare le basi organiche e individuali delle disabilità, o meglio delle restrizioni nelle attività che le persone con menomazione possono

presentare, sottolinea la necessità di procedere anche con l'accertamento dei livelli di partecipazione delle persone e con l'analisi dei fattori contestuali che possono esercitare impatti significativi sulla loro vita e che, di fatto, caratterizzano e rendono unico e irripetibile ogni individuo. Viene enfatizzato, per altro, che le attività, ovvero i comportamenti che le persone mettono in atto al fine di svolgere compiti, mansioni e azioni relative alla comunicazione, all'apprendimento, alla motilità, alla cura di sé e dell'ambiente, alle interazioni sociali, ecc., e la partecipazione, ovvero il livello di coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita sociali, scolastiche, lavorative e comunitarie, sono fra loro in relazione e sono caratterizzate dalle condizioni contestuali nelle quali le stesse si trovano a vivere. I fattori contestuali si riferiscono alle caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale, agli atteggiamenti e ai valori propri della persona e del contesto di appartenenza.

Appare evidente il ruolo che i genitori e i familiari delle persone con disabilità possono assumere nel caratterizzare un ambiente facilitante l'incremento del livello di attività e di partecipazione. I genitori facilitano la maturazione cognitiva e sociale dei figli e a essi viene ormai riconosciuto un ruolo importante a proposito della prevenzione di eventuali problemi di adattamento personale e sociale, soprattutto in presenza di figli disabili [20]. Affinché i genitori possano affrontare efficacemente i compiti che la cura e l'educazione di un figlio con disabilità comportano, sono necessarie competenze specifiche che solo sistematici programmi di formazione e di coinvolgimento sembrano essere in grado di garantire. Bisognerebbe dunque incrementare quella serie di abilità genitoriali che sono necessarie alla gestione dei problemi che quotidianamente insorgono quando ci si occupa dell'educazione dei figli disabili, alla riduzione della probabilità di incappare in facili errori educativi quali, per esempio, quello di rinforzare i comportamenti-problema, e di collaborare efficacemente con gli specialisti dei trattamenti abilitativi e riabilitativi. Il perseguimento di obiettivi come quelli sopra ricordati è ritenuto particolarmente importante nel caso di genitori di figli con disabilità, in quanto si tratta di persone particolarmente esposte, nel corso della loro esistenza, a situazioni più complesse di quelle che affrontano i genitori di figli con sviluppo tipico. Si pensi, per esempio, ai problemi che questi genitori sono chiamati ad affrontare dal momento in cui viene comunicata loro la diagnosi di disabilità, ai primi mesi o ai primi anni di vita del figlio, dalle iniziali esperienze scolastiche nel corso dell'infanzia e della fanciullezza, ai momenti in cui si trovano a dover gestire le richieste e le necessità dell'età adolescenziale e dei periodi di transizione, dal mondo della formazione a quello del lavoro, da quello della giovinezza a quello della vita adulta.

La collaborazione attiva dei familiari deve comunque essere sempre adeguatamente motivata e stimolata dai professionisti. È infatti riconosciuto che i successi di un trattamento sono correlati non solo alla qualità dello stesso, ma anche alla motivazione e alla determinazione del soggetto e della sua famiglia nel voler raggiungere gli obiettivi individuati; questo potenziale riabilitativo non deve andare disperso, ma al contrario essere correttamente orientato e sostenuto dai professionisti.

Bibliografia

1. Merione L. Stress, supporto sociale e strategie di attivazione nelle famiglie con bambini portatori di handicap: una ricerca nel comune di Genova. Tesi di laurea non pubblicata, 2000.
2. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. *Springer*, New York, New York, 1984.
3. Frey KS, Greenberg NT, Fewell RR. Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation* 1989;94:240-249.
4. Farné M. Lo stress. *Il Mulino*, Bologna, Italy, 1999.
5. Holroyd J. The questionnaire of resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology* 1974;2:92-94.
6. Abidin RR. Parenting Stress Index (PSI) manual. *Pediatric Psychology Press*, Charlottesville, USA, 1986.
7. Reddon JE, McDonald L, Kysela GM. Parental coping and family stress: Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Developmental and Care* 1992;83:1-26.

8. Roach MA, Orsmond GI, Barratt MS. Mothers and fathers of children Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation* 1999;104(4):422-436.
9. Deater-Deckard K. Parenting stress and children's development: introduction to the special issue. *Infant and Child Development* 2005;14:111-115.
10. Seltzer MM, Abbeduto L, Krauss MV et al. Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(1):41-48.
11. DeChillo N, Koren PE, Schultze KH. From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health. *Am J Orthopsychiatry* 1994;64(4):564-576.
12. Rosenbaum PL, King SM, Law M et al. Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical Occupational Therapy Pediatric* 1998;18(1):1-20.
13. Castaldi J. Affective and cognitive patterns in the mother-child relationship during the second year of life. PhD dissertation. University of Virginia, Charlottesville, USA, 1990.
14. Macias MM, Roberts KM, Saylor CF et al. Toileting concerns, parenting stress, and behavior problems in children with special health care needs. *Clinical Pediatrics* 2006;45(5):415-422.
15. Smith TB, Matthew NI, Oliver MA et al. Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* 2001;71:257-261.
16. Haskett ME, Ahern LS, Ward CS et al. Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 2006;3(2):302-312.
17. Willner P, Goldstein RC. Mediation of depression by perceptions of defeat and entrapment in high-stress mothers. *The British Journal of Medical Psychology*. 2001;74(4):473-485.
18. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. WHO, Geneva, Italy, 2001.
19. Soresi S, Nota L. Abilità sociali e qualità della vita. Firenze, Giunti O.S., Firenze, Italy, 2001.
20. Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development* 1999;25(2):85-99.