



Le pagine di Giovanna Arrigoni

[Torna alla pagina principale di Giovanna Arrigoni](#)



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA  
FACOLTA' DI PSICOLOGIA

Corso di Laurea in PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO E DELL'EDUCAZIONE

ELABORATO FINALE

## **Vita familiare e lavorativa in presenza di un figlio con disabilità**

FAMILY AND WORK LIFE WHEN THERE IS A CHILD WITH DISABILITIES

Relatore

**Prof. SALVATORE SORESI**

Laureanda

**Giovanna Arrigoni**

(ciopper62@gmail.com)

Matricola 520035

ANNO ACCADEMICO 2007/08

versione web a cura di **Franco Frascolla**

## **Indice.**

### **PARTE PRIMA: GLI STUDI SULLE FAMIGLIE DELLE PERSONE CON DISABILITA'.**

- 1.1. I primi approcci.
- 1.2. Family Stress and Coping Theory e Developmental Orientation.
- 1.3. Le implicazioni emotive e pratiche della disabilità per la famiglia.

### **PARTE SECONDA: LA RICERCA.**

- 2.1. Premessa.
- 2.2. Gruppi, strumenti e procedura.

- 2.3. [Analisi esplorativa di validazione dello strumento.](#)
- 2.4. [Variabili socio anagrafiche.](#)
- 2.5. [Analisi delle differenze tra i gruppi.](#)
- 2.6. [La capacità di rapportarsi con i professionisti.](#)
- 2.7. [Alcune analisi qualitative.](#)
  - 2.7a. [La soddisfazione per la qualità della propria vita.](#)
  - 2.7b. [La soddisfazione per le istituzioni scolastiche.](#)
  - 2.7c. [Rispetto per i diritti di donna lavoratrice.](#)
  - 2.7d. [Soddisfazione per il tempo libero.](#)
  - 2.7e. [Il supporto di amici e parenti.](#)
  - 2.7f. [Collaborare con gli altri.](#)
  - 2.7g. [La disponibilità di informazioni presso i servizi sanitari e sociali.](#)
  - 2.7h. [L'appartenenza associativa.](#)
- 2.8. [Conclusioni.](#)

## [NOTE.](#)

## [BIBLIOGRAFIA.](#)

## [Ringraziamenti.](#)

# PARTE PRIMA: GLI STUDI SULLE FAMIGLIE DELLE PERSONE CON DISABILITA'

## 1.1. I primi approcci.

I primi approcci scientifici allo studio delle famiglie delle persone con disabilità risalgono agli anni Cinquanta e, inizialmente, si sono concentrati soprattutto sul ritardo mentale [Zanobini, Manetti, Usai, 2002]. Gli studi sociologici di Bernard Farber si collocano fra i primi tentativi di fornire risposte ai quesiti relativi all'influenza che la presenza di un familiare con disabilità esercita sulle relazioni e sul benessere generale della famiglia, oltre che agli interrogativi sui possibili supporti che la società può offrire. L'autore muove dall'assunto che la presenza di un figlio con grave ritardo mentale induca un arresto nel ciclo di vita familiare con conseguenti ripercussioni sulla comunicazione intrafamiliare e sui percorsi di socializzazione [Zanobini, Manetti, Usai, 2002]. Sulla base di dati empirici [Farber 1959, 1960; Farber e Jennè, 1963] ricavati da interviste e questionari rivolti ad un campione di 233 famiglie, sviluppa un articolato sistema di classificazione che considera, oltre alle variabili non controllabili (condizioni socioeconomiche, sesso, ordine di nascita,...), l'orientamento prevalente delle strategie familiari. I percorsi familiari vengono interpretati sulla base della teoria dei giochi, ampiamente utilizzata in ambito economico; i membri della famiglia, paragonati a partecipanti ad un gioco di strategia, agiscono per rispondere alla situazione di crisi generata dalla nascita del figlio con disabilità. Zanobini e coll. riconoscono all'autore il merito di avere considerato la diversità tra le famiglie come risultato dell'interazione di più variabili e l'aver sottolineato come da scelte analoghe possano derivare esiti differenziati sulla base di diverse circostanze e orientamenti strategici. Nella letteratura relativa alle conseguenze sociali della disabilità [nota 1] è comune l'assunto che la presenza di un figlio con disabilità determini, in modo incondizionato, una situazione di sofferenza nella famiglia non affrontabile con le risorse individuali e la capacità di adattamento.

L'idea di un impatto necessariamente negativo della disabilità sulla vita delle famiglie è prevalente anche nella letteratura ad orientamento psicoanalitico. Numerosi studi offrono una lettura psicodinamica del rapporto che si instaura tra il bambino con disabilità e i familiari, in particolare la madre. Zanobini e Usai, nella loro interpretazione del lavoro di Maud Mannoni Il bambino ritardato e la madre, riferiscono come quest'ultima instaurerebbe inevitabilmente con il figlio una relazione anomala dal momento che "la presenza imperfetta non consente di attivare quel processo di compensazione che si attiva normalmente dopo il parto" [Zanobini, Manetti, Usai, 2002, p. 13]. In questa prospettiva si pone molta attenzione alla relazione duale madre-figlio; il padre occupa una posizione marginale. L'intensità del legame spingerebbe

la madre ad investire sforzi intensi, alla ricerca di cure o di diagnosi meno infauste. Si tratta di madri il cui destino è comunque caratterizzato da angoscia e depressione e la cui dedizione condiziona pesantemente lo sviluppo dei figli, impossibilitati a manifestare desideri propri ed evolvere in autonomia.

Altri lavori, a partire dalle caratteristiche delle famiglie con figli con disabilità, ne interpretano i comportamenti utilizzando concetti psicoanalitici quali diniego, rifiuto, iperprotezione. L'assunto sottostante è che il trauma emotivo per la nascita di un bambino con disabilità provochi ansie, preoccupazioni e sensi di colpa non presenti quando il figlio è normale; la perdita di autostima spingerebbe i genitori ad attivare meccanismi di difesa, quali la negazione dell'evento e il rifiuto del bambino, spesso mascherati da un coinvolgimento totalizzante, in particolare della madre, nel problema, o da atteggiamenti di iperprotezione che si riflettono negativamente sullo sviluppo del bambino. L'affermazione di una mancanza di accettazione di base non è stata priva di conseguenze; rintracciabile ancora oggi nelle convinzioni di molti operatori del settore, spesso si traduce in atteggiamenti di colpevolizzazione delle famiglie o, nei casi più sfumati, in scarsa disponibilità all'ascolto delle stesse.

**Tutto ciò che dicono e fanno i genitori rischia di essere interpretato ora come negazione del problema, ora come rifiuto del figlio ed eccessiva volontà di normalizzazione, in una logica senza scampo dove il postulato della non accettazione è già in anticipo filtro interpretativo di qualunque comportamento.**

[Zanobini, Manetti, Usai, 2002, p. 17].

Concetti quali dolore, lutto, tristezza cronica sono centrali anche nella letteratura sullo stress che, analizzando l'impatto psicologico della disabilità sulla famiglia alla luce di tale costrutto, ne ha interpretato i comportamenti come reazione allo stress. Nel linguaggio quotidiano il termine inglese rimanda ad una condizione negativa e indesiderabile anche se, in campo scientifico, viene contemplato, a fianco del distress a valenza negativa, l'eustress in grado di attivare capacità di risoluzione positiva dei problemi. [\[nota 2\]](#) Nonostante ciò la letteratura che ha analizzato le connessioni tra stress e disabilità ha considerato solo la dimensione negativa del fenomeno, ipotizzando una reazione disadattativa allo stress e confermando l'ineluttabilità di risposte patologiche nelle famiglie.

In tutti gli orientamenti finora considerati emerge una visione di famiglia in cui la disabilità influisce sia sul benessere del singolo sia sulle relazioni tra i membri, come pure sulle possibilità di rapporti con il contesto. Tuttavia studi successivi sullo stress [Knussen e Cunningham, 1988] hanno evidenziato come questo emerga dalla relazione individuo e ambiente, quando quest'ultimo è valutato come troppo esigente rispetto alle proprie risorse e quindi minaccioso del benessere personale. Considerare la presenza di bisogni speciali che interagiscono però con altri fattori quali l'accesso alle fonti di supporto, la coesione familiare, le caratteristiche personali, ha consentito il passaggio da un approccio patologico ad un modello dinamico di studio e di presa in carico delle famiglie.

[torna all'indice](#)

## **1.2. Family Stress and Coping Theory e Developmental Orientation.**

Come sottolinea Scabini [1995] risale agli anni Ottanta l'interesse per la famiglia con funzionamento adeguato sia da parte dei clinici, che la assumono come modello d'intervento, sia dei ricercatori, che tentano di elaborare e verificare modelli teorici.

Lo spostamento di attenzione dalla famiglia "patologica" alla famiglia "normale" ha orientato gli studi fino ad includere l'analisi, oltre che delle difficoltà, delle risorse interne ed esterne disponibili. Valtolina [2000] riferisce come i due principali approcci che si sono occupati di descrivere i meccanismi sottostanti il funzionamento familiare, il Family Stress and Coping Theory e l'Approccio evolutivo, abbiano rappresentato il riferimento concettuale anche per gli studi effettuati sul funzionamento delle famiglie con figli con disabilità.

La prospettiva del Family Stress and Coping Theory ha indagato gli effetti causati da cambiamenti imprevisti, interni o esterni alla famiglia. Il principale modello, elaborato da Hill [1949, 1958] prevede tre variabili [\[nota 3\]](#) dalla cui interazione origina la crisi. Quest'ultima si genererebbe non solo per effetto dell'evento stressante, ma sulla base delle risorse che il nucleo familiare riesce ad individuare e della

percezione di gravità che la famiglia attribuisce all'evento. La crisi si svilupperebbe, inoltre, secondo un'evoluzione temporale, a partire da un periodo di disorganizzazione, cui farebbe seguito la ricerca attiva di soluzioni, fino al raggiungimento di una nuova riorganizzazione. Il modello, approfondito da più autori, [nota 4] è stato arricchito da Burr [1982] di due importanti concetti:

- livello di vulnerabilità allo stress: strettamente collegato al fattore percezione della gravità dell'evento descritto da Hill, determinerebbe diminuzione o paralisi delle risorse della famiglia;
- potere rigenerativo: concetto utile per spiegare la variabilità nella capacità del sistema famiglia di riorganizzarsi dopo l'iniziale disorganizzazione.

Applicato alla ricerca sulle famiglie di persone con disabilità, il modello ha permesso di evidenziare le difficoltà che queste incontrano e le azioni necessarie per superare la crisi conseguente la comunicazione di disabilità. La nascita del figlio con disabilità viene a rappresentare un evento imprevedibile e non scelto, da cui origina la disorganizzazione della famiglia. La capacità di superare i momenti di difficoltà è legata non solo alla disponibilità, ma anche all'effettivo utilizzo delle risorse e delle strategie di coping da parte del nucleo familiare. Soprattutto le ricerche più recenti si soffermano sulla descrizione delle variabili che risultano predittive di un adattamento positivo; vengono sottolineate l'importanza di caratteristiche positive nella relazione coniugale, di altri variabili relazionali quali il supporto informale, l'adattabilità, la coesione e, soprattutto, della percezione che la famiglia ha della situazione che, se improntata alla negatività, non consentirebbe di sfruttare le risorse disponibili e necessarie alla riorganizzazione. L'orientamento del Family Stress contempla che, alla fase di crisi, faccia seguito una riorganizzazione i cui esiti possono essere sia funzionali che disfunzionali.

L'Approccio Evolutivo, di tipo interdisciplinare, si è concentrato sullo studio degli eventi prevedibili che comunque comportano, nel corso del tempo, mutamenti di struttura che la famiglia deve affrontare. Secondo tale ottica il principale compito di sviluppo della famiglia è affrontare gli inevitabili cambiamenti di ordine cronologico e sociale, adeguando ad essi i comportamenti di ruolo familiari.

Gli autori che si rifanno a questo orientamento [Broman et al., 1996] hanno analizzato l'impatto che la disabilità di un membro della famiglia esercita sulla vita dei singoli e sull'intero nucleo. L'adattamento alla situazione stressante risentirebbe sia degli eventi antecedenti, che continuano ad esercitare un forte impatto sulla vita presente, sia delle risorse disponibili. Le capacità di coping vengono analizzate in una doppia prospettiva, come caratteristiche della personalità individuale e come risultato dell'interazione individuo ambiente. Tale approccio è stato utilizzato soprattutto in studi longitudinali che hanno esaminato l'evoluzione delle richieste e delle attività di cura e, contemporaneamente, delle strategie di coping familiare o derivanti dal supporto sociale.

Partendo dalle descrizioni delle fasi del ciclo di vita [nota 5] di una famiglia è possibile analizzare le differenze nei compiti di sviluppo che caratterizzano i nuclei con al loro interno una persona con disabilità da quelli con figli sani. Le fasi principali del ciclo di vita di una famiglia [Valtolina, 2000], anche se attualmente sottoposte a cambiamenti socio-culturali e demografici, sono sintetizzabili in

- fase iniziale breve, in cui si assiste alla formazione della coppia; si estende dalla sua costituzione alla nascita dei figli. Sono presenti specifici compiti di sviluppo quali la costruzione dell'identità della nuova coppia (prendersi cura dell'altro, negoziare i vari aspetti della vita quotidiana,...) e la necessità di creare un equilibrio tra la lealtà dovuta alla famiglia di origine e quella dovuta al coniuge [Donati, 1978].
- fase centrale prolungata, occupa circa 20 anni e si conclude con la copresenza di due generazioni di adulti nel nucleo familiare. Inizialmente vi è la fase della famiglia con bambini in cui i genitori devono affrontare l'evento critico della nascita del figlio. È in questa fase che la famiglia con bambino con disabilità si differenzia da quella con bambino sano, dal momento che la nascita di un bambino con disabilità rappresenta un evento imprevedibile e non scelto. Nonostante la nascita di un figlio rappresenti sempre un evento critico che obbliga a riorganizzazioni di diversa entità, la presenza del figlio con disabilità comporta un adattamento della famiglia di più ampia portata, con difficoltà che si ripercuotono anche sulle relazioni intergenerazionali con le famiglie di origine. L'evento può anche incidere sulla decisione di avere altri figli, condizionando la struttura del nucleo familiare. Nella fase successiva, quella della famiglia con giovani adolescenti, la coppia deve essere in grado di rinegoziare la relazione con i figli assumendo un atteggiamento di "protezione flessibile" [Scabini, 1995] che tenga conto della difficoltà di conciliare gli aspetti di dipendenza ancora presenti

con l'emergere del desiderio di autonomia. L'adolescenza rappresenta sempre una fase critica e, all'interno delle famiglie con figli con disabilità, comporta ulteriori sfide. Diminuiscono infatti le speranze di miglioramento [Vico, 1994] e conseguentemente la fiducia negli interventi riabilitativi; aumenta la preoccupazione rispetto al futuro del figlio; i genitori devono comunque accettare che il figlio non è più un bambino; possono emergere, soprattutto in presenza di disabilità motorie e sensoriali, problemi esistenziali di difficile gestione per i genitori. Come tutti gli adolescenti anche la persona con disabilità è alla ricerca di spazi di autonomia spesso difficili da conquistare. È importante fornire ai genitori un supporto adeguato che favorisca la comprensione e l'accettazione del processo di differenziazione in atto per consentire al figlio la conquista di un'autonomia che tenga conto delle personali potenzialità e limitazioni. La fase della famiglia con giovane adulto, oggi prolungata perché i giovani, a causa di cambiamenti culturali e economici, ritardano l'uscita dal nucleo d'origine, è considerata la conclusione del processo di individuazione che ha avuto origine in adolescenza. Sono presenti, per il figlio e per i genitori, compiti differenziati: il primo deve raggiungere la totale responsabilità, anche attraverso l'autonomia lavorativa; i genitori devono favorire tale processo, rinegoziare i legami adeguandoli all'uscita del figlio da casa, reinvestire energie sul rapporto di coppia e verso la generazione precedente. Nelle famiglie con figli con disabilità si prospettano compiti diversi: soprattutto in presenza di grave disabilità, difficilmente i giovani adulti raggiungono la piena autonomia e realizzazione personale. La mancata uscita del figlio da casa non consente alla coppia di reinvestire nella relazione coniugale che può, conseguentemente, risultare "stanca" [Valtolina, 2000]; né di occuparsi della famiglia d'origine, a cui è più probabile vengano rivolte richieste di aiuto per la cura del figlio.

- fase di coppia anziana o del nido vuoto, presenta eventi critici quali l'esperienza di solitudine per l'uscita di casa dell'ultimo figlio, il pensionamento, la malattia o la morte di uno dei coniugi. I compiti di sviluppo che devono essere affrontati si riferiscono quindi all'accettazione di solitudine, malattia, morte, eventi non scelti ma comunque prevedibili. Nelle famiglia con figli con disabilità la fase si presenta profondamente diversa. Innanzitutto difficilmente viene sperimentata la situazione del nido vuoto; ed è altrettanto difficile che il figlio possa supportare i genitori in caso di malattia.

In ogni fase del ciclo di vita la famiglia si relaziona con il contesto sociale in cui è inserita [Valtolina, 2000] Nel momento della formazione del nuovo nucleo la coppia costruisce una rete relazionale, attraverso la condivisione delle reciproche amicizie. Per le famiglie con figli con disabilità le relazioni possono risultare ridotte, in parte per processi, oggi più attenuati, di marginalizzazione e autoesclusione [Goldfarb e altri, 1986; lanes e altri, 1990; Valtolina, 2000], ma anche perché i tempi di cura amplificati rendono maggiormente problematica la difficile conciliazione del tempo dedicato al lavoro e alla famiglia. Per questi motivi può risultare più difficile per la famiglia assolvere il compito di "mediatore sociale" [Valtolina, 2000], utile all'inserimento del figlio nella comunità di appartenenza. Numerosi studi documentano il ruolo svolto dai genitori per lo sviluppo della competenza sociale [Nota e Soresi, 1997]. Tra le modalità di influenza parentale, Nota e Soresi [1997, pp. 59-60] citano il modeling che include l'orientamento generale dei genitori verso le interazioni sociali e il creare un ambiente che massimizzi la probabilità di realizzare interazioni sociali utili all'apprendimento di comportamenti adeguati; entrambi i tipi di influenza, diretta e indiretta, richiedono la costruzione e il mantenimento di un'adeguata rete relazionale.

Nell'ultima fase del ciclo di vita la famiglia, per effetto dell'aumento dell'età dei suoi membri, si trova a doversi confrontare e relazionare con il sistema delle cure. Le malattie croniche che possono colpire alcuni anziani

**li portano a contatto con operatori sanitari e socio assistenziali: in questi casi diventa importante possedere le abilità sociali necessarie per gestire adeguatamente i rapporti con i professionisti**

[Nota e Soresi, 1997, p. 52].

Per la famiglia con figlio con disabilità tale rapporto si instaura necessariamente dalla nascita o dal momento della diagnosi e si mantiene per tutte le fasi del ciclo di vita. Particolarmente importante diventa la capacità di relazionarsi con i sistemi formali, capacità che, come sottolineano gli autori, richiede specifiche abilità sociali.

[torna all'indice](#)

### **1.3. Le implicazioni emotive e pratiche della disabilità per la**

# famiglia.

Anche se molti studi hanno sostenuto l'esistenza di uno stretto legame tra disabilità e patologia della famiglia, disadattamento e stress non sono conseguenze inevitabili per le famiglie dei bambini con disabilità. Vianello riferisce, sulla base di esperienze cliniche ed empiriche,

**Mi è capitata decine di volte la situazione che segue: chi mi presentava il caso diceva che i genitori rifiutavano l'handicap; il contatto successivo con i genitori mi rivelava che quasi sempre non era affatto vero**

[Vianello, 2001].

Resta comunque innegabile che la diagnosi, formulata in epoca neonatale o in periodi successivi, rappresenta un momento difficile, con ampie ripercussioni dal punto di vista emotivo determinate anche dalla modalità con cui avviene la prima comunicazione. Qualità e modalità della comunicazione ricoprono un ruolo chiave per la coppia genitoriale; gli elementi di insoddisfazione che emergono nei resoconti e dai dati di ricerca [Regan e Speller, 1989; Singer e Irvin, 1991; Van Riper, 1999; Zanobini, Manetti, Usai, 2002] sono riconducibili all'insufficienza e alla scarsa chiarezza delle informazioni e, talvolta, alla durezza e incompetenza da parte dei medici e degli operatori. È frequente nei racconti dei genitori il vissuto di solitudine ed abbandono nel momento della formulazione della diagnosi. L'esperienza di solitudine può mantenersi anche nelle fasi successive [Erikson, Upshur, 1989]: ai genitori mancano le conoscenze per affrontare l'evento, non sempre esiste una rete di collegamento tra i servizi diagnostici e riabilitativi, viene trasmesso un generico messaggio sulla necessità di attivarsi da cui origina una ricerca faticosa dell'intervento possibile.

In questa prospettiva ciò che in letteratura viene definita "reazione al lutto", intesa come graduale sviluppo di meccanismi di accettazione, può essere riletta come tempo necessario per attivare le risorse emotive, cognitive e organizzative necessarie a fronteggiare l'evento.

La presenza di una persona con disabilità comporta, per la famiglia, difficoltà aggiuntive. Erickson e Upshur [1989] descrivono tre caratteristiche che differenzerebbero queste famiglie: compiti di cura più difficoltosi, isolamento sociale, diverso ruolo del padre. Ianes, Mazzoldi e Folgheraiter [1990], pur sottolineando elementi di diversità riferibili alla capacità delle famiglie di utilizzare costruttivamente le proprie risorse, individuano alcuni problemi "extra": salute, allevamento e cure pratiche, maggiori spese, tempo libero, solitudine, problemi relazionali, educativi, nel reperimento delle informazioni, nei rapporti con i servizi formali.

Molte condizioni di disabilità si associano a problemi di salute che richiedono cure aggiuntive, continua assistenza, frequenti interazioni con il personale sanitario. La madre, o più in generale la figura femminile, è primariamente coinvolta nell'allevamento e nelle cure pratiche, compiti che, in presenza di grave disabilità, possono prolungarsi per tutta la vita. La scarsa autosufficienza del familiare si ripercuote sulla gestione del tempo, riducendo i margini di libertà e incrementando la dipendenza da altri. La famiglia in cui è presente un soggetto con disabilità deve farsi carico di maggiori spese: non solo visite specialistiche, attrezzature speciali, trattamenti medici a pagamento, ma anche costi indiretti quali l'abbandono del lavoro, quasi sempre sopportati dalla componente femminile. [\[nota 6\]](#) I momenti di svago si riducono in presenza di un familiare con disabilità, con importanti ripercussioni sul benessere personale, l'autorealizzazione, le relazioni intrafamiliari. Anche in presenza di risorse formali, quali servizi diurni, o informali fornite dal volontariato organizzato, sembrano prevalere nei genitori l'insicurezza e il senso di colpa per quelli che vengono sperimentati come "microabbandoni". Sono frequenti i vissuti di solitudine derivanti dall'autoisolamento o causati dall'allontanamento degli altri; non a caso, nel corso degli anni, l'attenzione dei ricercatori si è rivolta all'impoverimento della rete di supporto sociale sperimentato da questi nuclei familiari, considerato un fattore cruciale per il benessere psicosociale e l'adattamento della famiglia [Gallagher, 1983]. I problemi relazionali possono manifestarsi anche all'interno della famiglia; sembrerebbe esserci una maggiore vulnerabilità della coppia in termini di probabilità di separazione e divorzio. Anche se i dati di ricerca sono discordanti, [\[nota 7\]](#) di fatto la famiglia monoparentale è una realtà molto presente nel caso del bambino con disabilità, con importanti ripercussioni sulla cura, gli aspetti economici, le possibilità di inserimento in una rete interpersonale di supporto. Come già accennato, il problema del reperire le informazioni è cruciale e non solo nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, in quanto coinvolge ambiti più disparati: da quello pedagogico-educativo a quello legislativo-burocratico, da quello legale a quello medico, da quello sociale a quello

psicologico-morale. Strettamente connesso al problema del reperire le informazioni è la necessità, già citata, di rapportarsi con i servizi formali e con le diverse figure professionali che operano al loro interno. Molte delle frustrazioni che derivano ai genitori da tali rapporti, riconducibili a tentativi di delega, a rivalità reciproche e conflitti mascherati, sfociano in senso di sfiducia, impotenza e rabbia.

[torna all'indice](#)

## **PARTE SECONDA: LA RICERCA.**

### **2.1. Premessa.**

Ho potuto svolgere la presente ricerca nell'ambito di un progetto che l'Associazione Nazionale Subvedenti [\[nota 8\]](#) sta realizzando con i finanziamenti previsti dalla legge regionale 23/99. [\[nota 9\]](#) Il progetto, rivolto a donne lavoratrici, si propone di analizzare i temi legati alle problematiche di conciliazione lavoro - famiglia, in particolare le difficoltà conseguenti alla presenza di un familiare con disabilità, e di offrire informazioni sui servizi presenti sul territorio per conciliare vita familiare e lavorativa.

A tal fine si sono previste, in ambito progettuale, due azioni in tempi differenziati: una fase iniziale di raccolta dei dati attraverso la somministrazione di questionari rivolti a donne con familiari disabili e non, attualmente o precedentemente occupate, e una fase successiva di restituzione con incontri di approfondimento dei temi emersi.

Nell'ambito del mio lavoro di tesi mi sono soffermata ad analizzare le differenze esistenti tra i due gruppi, oltre che per alcune variabili socio anagrafiche, relativamente alla percezione della qualità della vita e alla soddisfazione per i supporti formali e informali. Ero inoltre interessata a rilevare quanto la possibilità di scelta, importante dimensione dell'autodeterminazione, influisse sulla soddisfazione per la qualità della vita. Ho infine considerato alcuni indici descrittivi che potessero aiutare a comprendere le difficoltà aggiuntive, riportate in letteratura, che le famiglie delle persone con disabilità incontrano.

[torna all'indice](#)

### **2.2. Gruppi, strumenti e procedura.**

La ricerca è stata svolta coinvolgendo un gruppo di 51 donne, attualmente o precedentemente occupate, nel cui nucleo familiare fosse presente una persona con disabilità. Il reperimento dei soggetti è avvenuto attraverso la rete associativa presente sul territorio della regione Lombardia. Grazie alla collaborazione delle associazioni il questionario è stato distribuito, on-line o in forma cartacea, alle persone interessate; la restituzione è avvenuta con le stesse modalità, in forma anonima per garantire il diritto alla riservatezza.

Per la costituzione del gruppo di controllo, che risulta composto da 67 soggetti residenti in Lombardia e Veneto, mi sono avvalsa di una rete informale di conoscenti che si sono fatte carico di diffonderlo ai loro contatti.

Ad entrambi i gruppi è stato chiesto di compilare un questionario realizzato utilizzando alcuni degli strumenti presentati in appendice al testo "La valutazione delle disabilità" [Soresi, Nota, Sgaramella, 2003]. Gli item sono stati scelti in base alle aree di interesse previste dal progetto: attività lavorativa e tempo libero, rapporti con le istituzioni, relazioni intra e interfamiliari. I questionari proposti ai due gruppi sono parzialmente sovrapponibili; infatti, mentre nell'area attività lavorativa e tempo libero gli item sono invariati per i due gruppi, nelle rimanenti due aree sono stati eliminati, per il gruppo di controllo, quelli che facevano riferimento alla condizione di disabilità. Ai soggetti è stato chiesto di esprimere su una scala a 5 punti quanto le affermazioni degli item corrispondessero alla loro situazione.

Sono state raccolte informazioni relative ad alcune variabili socio anagrafiche, quali composizione del nucleo familiare e attività lavorativa. Relativamente a quest'ultima, oltre a chiedere informazioni sullo stato

occupazionale e il tipo di occupazione, è stato posto un quesito per indagare le motivazioni sottostanti la scelta di permanere o abbandonare il mondo del lavoro.

[torna all'indice](#)

## 2.3. Analisi esplorativa di validazione dello strumento.

È stata condotta, preliminarmente, l'analisi degli item da cui si evincono indici di asimmetria e curtosi adeguati, compresi tra  $\pm 1$ .

All'analisi fattoriale esplorativa, condotta sugli item comuni ai due questionari, sono emerse, dopo avere eliminato un item che saturava più fattori, quattro componenti principali in grado di spiegare il 51,99% della varianza totale. Di seguito si riportano i dati relativi all'indice alpha di ogni fattore.

**Tabella 1.**  
**Stima dell'attendibilità.**

TABELLA 1 - stima dell'attendibilità		
Fattore	N. item	Alpha
1. Soddisfazione lavorativa e QdV	12	.88
2. Problem solving, pianificazione, soddisfazione per istituzioni scolastiche	4	.75
3. Percezione di supporti informali	6	.73
4. Capacità di individuare i supporti formali	3	.70

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

Fattore, N. item, Alpha.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV, 12, .88.

2. Problem solving, pianificazione, soddisfazione per istituzioni scolastiche, 4, .75.

3. Percezione di supporti informali, 6, .73.

4. Capacità di individuare i supporti formali, 3, .70.

[fine linearizzazione]

Il primo fattore, composto da 12 item, si riferisce a valutazioni riguardanti la Soddisfazione lavorativa e la Qualità della vita (es. "Le attività lavorative che svolgo mi arricchiscono da un punto di vista personale", "Complessivamente direi che la mia vita è veramente ok").

Il secondo fattore raggruppa 4 item eterogenei che fanno riferimento sia alle Capacità di problem solving e pianificazione sia alla soddisfazione per le istituzioni scolastiche (es. "Sono in grado di risolvere in modo originale i problemi che incontro", "Le scuole nella zona in cui vivo sono veramente soddisfacenti"). Dal momento che l'80% delle donne che hanno collaborato alla ricerca ha figli in età scolare, è ipotizzabile che per entrambi i gruppi l'area educativa sia quella che maggiormente mette alla prova le capacità di pianificazione e problem solving. Tuttavia l'eterogeneità degli item rende difficile la definizione stessa del fattore che non verrà considerato nelle analisi successive.

Il terzo fattore include 6 item relativi alla Percezione di supporti informali quali la disponibilità di amici, familiari, comunità (es. "Posso fare affidamento su familiari e parenti", "Nei momenti di bisogno e sconforto so che esistono persone, fuori dalla mia famiglia, che mi possono aiutare").

Il quarto fattore, composto da 3 item, fa riferimento alla Capacità di individuare i supporti formali presenti sul territorio (es. "In caso di necessità di tipo sanitario so trovare risposte soddisfacenti nei servizi che esistono nel territorio", "Nei momenti di sconforto so a quali Enti e/o strutture, pubbliche o private, rivolgermi").

L'analisi ha anche evidenziato correlazioni statisticamente significative tra i fattori emersi.

**Tabella 2.****Correlazione di Pearson tra i fattori.**

TABELLA 2 - correlazione di Pearson tra i fattori. In corsivo p<.05; in grassetto p<.01				
fattore	1	2	3	4
1. Soddisfazione lavorativa e QdV		<b>.38</b>	<b>.41</b>	<b>.30</b>
2. Problem solving, pianificazione, soddisfazione per istituzioni scolastiche			<b>.40</b>	<b>.34</b>
3. Percezione di supporti informali				<b>.21</b>
4. Capacità di individuare i supporti formali				

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

fattore, 1, 2, 3, 4.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV, - .38, .41, .30.

2. Problem solving, pianificazione, soddisfazione per istituzioni scolastiche, -, -, .40, .34.

3. Percezione di supporti informali, -, -, -, .21.

4. Capacità di individuare i supporti formali, -, -, -, -.

[fine linearizzazione]

[torna all'indice](#)

## 2.4. Variabili socio anagrafiche.

Non si sono raccolte informazioni riguardanti l'età e il livello di istruzione delle donne coinvolte. In entrambi i gruppi le persone attualmente occupate sono nella maggior parte dei casi lavoratrici dipendenti, principalmente insegnanti e impiegate. L'età media dei figli è di 14,24 anni per il gruppo di madri con figli con disabilità e di 9,27 anni per il gruppo di controllo. Per quanto riguarda la tipologia di disabilità il gruppo risulta così composto: 11 soggetti con acondroplasia (21,6%), 11 con sindrome di Down (21,6%), 9 con disabilità sensoriale (17,6%), 8 con ritardo dello sviluppo (15,7%), 7 con disturbi affettivo/relazionali (13,7), 2 con disabilità motoria (3,9%), 2 con difficoltà di apprendimento (3,9%) e 1 soggetto con sindrome degenerativa non specificata (2%).

**Tabella 3.****struttura del nucleo familiare.**

TABELLA 3: struttura del nucleo familiare				
	figlio con disabilità*		gruppo di controllo*	
	N	%	N	%
coppia	40	83%	60	92%
famiglia monoparentale	8	17%	5	8%
altri familiari	3	6%	6	9%
figlio unico	17	33%	28	42%
2 figli	25	49%	31	47%
3 figli	6	12%	7	11%
più di 3 figli	3	6%	-	-

\*in alcuni casi mancano le risposte

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (figlio con disabilità\*) n, %; (gruppo di controllo\*) n, %.

coppia; 40, 83%; 60, 92%.

famiglia monoparentale; 8, 17%; 5, 8%.

altri familiari; 3, 6%; 6, 9%.

figlio unico; 17, 33%; 28, 42%.

2 figli; 25, 49%; 31, 47%.

3 figli; 6, 12%; 7, 11%.

più di 3 figli; 3, 6%; -, -.

\*in alcuni casi mancano le risposte.

[fine linearizzazione]

Di seguito vengono analizzate le differenze tra i due gruppi rispetto alle variabili socio-anagrafiche considerate.

Il 17% dei nuclei familiari in cui è presente un figlio con disabilità risulta essere monoparentale, rispetto all'8% rilevato nel gruppo di controllo. Il dato, confrontato con quanto riportato in letteratura, sembra confermare le ricerche che documentano una maggiore vulnerabilità della coppia rispetto al rischio di separazione e divorzio [Price-Bonhan e Addison, 1978; Shakespeare, 1979; Gallagher & Bristol, 1989; Bristol 1984]. In entrambi i nuclei familiari è scarsa la presenza di altri membri (rispettivamente il 6% e il 9%); quando presenti si tratta esclusivamente dei nonni, materni o paterni. Ulteriori differenze nella struttura del nucleo familiare riguardano il numero di figli: la condizione "figlio unico" è prevalente nelle famiglie del gruppo di controllo (42% vs 33%); quando è presente una persona con disabilità il nucleo risulta più numeroso e nel 6% dei casi composto da più di tre figli. Vianello [1999] riferisce come la presenza di altri figli influenzi i vissuti genitoriali, principalmente ridimensionando gli eventuali sensi di colpa. Ma è anche possibile ipotizzare che la scelta possa essere determinata dalle preoccupazioni che i genitori rivestono per il futuro [Boyce e Barnett, 1991; Farran, Metzger e Sparling, 1986; Zanobini, Manetti e Usai, 2002]. Un ulteriore aspetto che ha attirato la mia attenzione è quello relativo all'ordine di genitura del figlio con disabilità in quanto mi attendevo che l'evento incidesse negativamente sulla decisione di ampliare il nucleo familiare. Dai dati a mia disposizione emerge che, anche se nel 62% dei casi il figlio con disabilità è l'ultimogenito, il 38% delle coppie ha deciso di avere altri figli successivamente alla nascita del bambino con disabilità.

**Tabella 4.**  
**Età del figlio\*.**

età	figlio con disabilità		gruppo di controllo	
	N	%	N	%
≤10	28	56%	41	62%
>10 e ≤20	12	24%	22	33%
>20	10	20%	3	5%

\*in entrambi i gruppi manca una risposta

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

fasce d'età; (figlio con disabilità\*) n, %; (gruppo di controllo\*) n, %.

non oltre 10 anni; 28, 56%; 41, 62%.

tra 11 e 20 anni; 12, 24%; 22, 33%.

oltre e 20 anni; 10, 20%; 3, 5%.

\*in entrambi i gruppi manca una risposta.

[fine linearizzazione]

I dati relativi alla variabile età del figlio sono stati raggruppati in tre livelli, al fine di contenerne la dispersione. La lettura delle frequenze evidenzia, a conferma di quanto riportato in letteratura, come la permanenza nel nucleo familiare dopo i 20 anni sia maggiore per le famiglie con un figlio con disabilità (20% vs 5%).

**Tabella 5.**  
**informazioni sullo stato occupazionale.**

TABELLA 5: informazioni sullo stato occupazionale				
	figlio con disabilità		gruppo di controllo	
	N	%	N	%
ha lasciato il lavoro per accudimento familiare	11	22%	1	2%
attualmente occupata a tempo pieno	17	33%	26	39%
attualmente occupata part-time	15	29%	25	37%
attualmente occupata (non specificato)	8	16%	15	22%

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (figlio con disabilità\*) n, %; (gruppo di controllo\*) n, %.

ha lasciato il lavoro per accudimento familiare; 11, 22%; 1, 2%.

attualmente occupata a tempo pieno; 17, 33%; 26, 39%.

attualmente occupata part-time; 15, 29%; 25, 37%.

attualmente occupata (non specificato); 8, 16%; 15, 22%.

[fine linearizzazione]

La quasi totalità del gruppo di controllo risulta costituita da donne attualmente inserite nel mondo lavorativo. Tuttavia tale dato può essere ricondotto ad un mio errore metodologico dal momento che mi sono rivolta, per la costituzione di tale gruppo, a mie conoscenti, tutte occupate in attività extradomestiche e, ipotizzo, con una maggiore disponibilità a coinvolgere colleghe di lavoro; per questo motivo, rispetto alla variabile occupazionale, il gruppo di controllo non risulta essere casuale.

Per quanto riguarda lo stato occupazionale il 22% delle donne con figlio con disabilità ha lasciato il lavoro per accudimento familiare, il 33% mantiene un'occupazione a tempo pieno e il 29% si avvale della formula part-time. [nota 10](#) Tale dato, non confrontabile con il gruppo di controllo per i motivi sopraesposti, può essere comparato con il rapporto annuale ISTAT per il 2004 che documenta, per il nord Italia, un tasso di occupazione, fra le donne coniugate/conviventi con figli, pari a al 68,2%.

[torna all'indice](#)

## 2.5. Analisi delle differenze tra i gruppi.

È stato operato un primo confronto per rilevare eventuali differenze tra i gruppi rispetto ai fattori evidenziati dall'analisi preliminare.

Come si evince dalla tabella 6 non emergono differenze statisticamente significative tra i gruppi; infatti solo il fattore Soddisfazione lavorativa e Qualità della vita si approssima, senza raggiungerla, alla significatività statistica ( $p=.057$ ).

**Tabella 6.**  
differenze tra i gruppi rispetto ai fattori individuati.

TABELLA 6 - differenze tra i gruppi rispetto ai fattori individuati						
	figlio con disabilità		gruppo di controllo		F	p
	M	DS	M	DS		
1. Soddisfazione lavorativa e QdV	37,6	10,46	41,01	8,28	3,699	.057
2. Percezione di supporti informali	19,6	5,54	20,13	4,40	0,306	.581
3. Capacità di individuare i supporti formali	9,88	2,71	9,14	2,70	2,082	.152

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (figlio con disabilità) M, DS; (gruppo di controllo) M, DS; F, p.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV; 37,6, 10,46; 41,01, 8,28; 3,699, .057.
  2. Percezione di supporti informali; 19,6, 5,54; 20,13, 4,40; 0,306, .581.
  3. Capacità di individuare i supporti formali; 9,88, 2,71; 9,14, 2,70; 2,082, .152.
- [fine linearizzazione]

Il questionario prevedeva un quesito relativamente alle cause sottostanti la decisione di mantenere o abbandonare il lavoro, proponendo come alternative la libera scelta o la scelta obbligata da motivi familiari. Ritengo che anche permanere nel mondo lavorativo possa essere vissuto come un'imposizione, ad esempio se riconducibile a necessità di tipo economico; come pure il tipo di soluzione lavorativa adottata, full-time o part-time, può essere il risultato di richieste provenienti da altri (datore di lavoro) o comunque non conseguenti ad una libera scelta (necessità di conciliare i tempi lavorativi con le cure familiari). Alla luce di questi presupposti e muovendo dall'ipotesi che fosse la possibilità di scelta ad incidere sul grado di soddisfazione nei diversi ambiti, è stata analizzata la relazione esistente tra le variabili.

**Tabella 7.**  
**incidenza della possibilità di scelta.**

TABELLA 7: <i>incidenza della possibilità di scelta</i>								
	figlio con disabilità				gruppo di controllo			
	libera scelta		scelta obbligata		libera scelta		scelta obbligata	
	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS
<i>1. Soddisfazione lavorativa e QdV</i>	42,94	7,57	32,86	10,93	42,33	7,28	31,67	5,79
<i>2. Percezione di supporti informali</i>	21,44	4,76	17,00	5,87	20,26	4,17	18,89	3,98
<i>3. Capacità di individuare i supporti formali</i>	9,94	2,90	9,36	2,71	9,19	2,73	7,22	1,20

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

figlio con disabilità descrizione; (libera scelta) M, DS; (scelta obbligata) M, DS.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV; 42,94, 7,57; 32,86, 10,93.
2. Percezione di supporti informali; 21,44, 4,76; 17,00, 5,87.
3. Capacità di individuare i supporti formali; 9,94, 2,90; 9,36, 2,71.

gruppo di controllo.

descrizione; (libera scelta) M, DS; (scelta obbligata) M, DS.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV; 42,33, 7,28; 31,67, 5,79.
2. Percezione di supporti informali; 20,26, 4,17; 18,89, 3,98.
3. Capacità di individuare i supporti formali; 9,19, 2,73; 7,22, 1,20.

[fine linearizzazione]

L'ipotesi è stata confermata utilizzando la variabile causale continua Lambda di Wilks [Lambda di Wilks (4,76) = .747; F = 6.452; p = .000]. In particolare l'analisi della varianza ha messo in evidenza differenze significative per quanto riguarda la soddisfazione lavorativa e la qualità della vita [F(1,82) = 26.152; p = .000] e per i supporti informali [F(1,82) = 6.107; p = .016]. Sono le madri che scelgono liberamente a dichiarare in entrambi i gruppi livelli più consistenti di soddisfazione rispetto ad entrambi i fattori, mentre la possibilità di scelta non sembra influire sulla capacità di individuare i supporti istituzionali. Mi sembra comunque importante sottolineare come siano le madri con figli con disabilità a sperimentare con maggiore frequenza la sensazione di vivere scelte obbligate. Infatti solo il 43,9% delle madri con figli disabili riconduce la propria condizione occupazionale ad una libera scelta rispetto al 84,5% delle donne del gruppo di controllo (v. tab. 8); la significatività del dato [ $\chi^2(1) = 18,082$ ; p = .000] sembra confermare che la disabilità del figlio esercita un forte impatto su una delle dimensioni sottostanti il costrutto della autodeterminazione, condizionando conseguentemente la percezione della qualità della vita.

**Tabella 8.**  
**motivazione sottostante l'abbandono o la permanenza nel mondo del lavoro.**

Tabella 8 : motivazione sottostante l'abbandono o la permanenza nel mondo del lavoro				
	libera scelta		scelta obbligata	
	N	%	N	%
figlio con disabilità	18	43,9%	23	56,1%
gruppo di controllo	49	84,5%	9	15,5%

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (libera scelta) n, %; (scelta obbligata) n, %.

figlio con disabilità; 18, 43,9%; 23, 56,1%.

gruppo di controllo; 49, 84,5%; 9, 15,5%.

[fine linearizzazione]

[torna all'indice](#)

## 2.6. La capacità di rapportarsi con i professionisti.

Come già anticipato, le famiglie al cui interno vi sia una persona con disabilità si trovano precocemente a rapportarsi con gli operatori sanitari e socio assistenziali e tali contatti richiedono abilità sociali specifiche per gestire adeguatamente i rapporti. Ho ipotizzato che potessero esserci differenze, relativamente ai fattori emersi, sulla base della capacità di rapportarsi con i professionisti che le famiglie hanno sviluppato con il tempo. Per verificarlo i soggetti del gruppo in cui fosse presente un figlio con disabilità sono stati distinti, in base all'autovalutazione di tale capacità, distinguendo tra bassa e alta abilità (al di sotto o al di sopra della mediana).

### Tabella 9.

incidenza della capacità di rapportarsi con i professionisti.

TABELLA 9: <i>incidenza della capacità di rapportarsi con i professionisti</i>						
	bassa abilità		alta abilità		F	p
	M	DS	M	DS		
1. Soddisfazione lavorativa e QdV	31,68	10,50	41,92	8,19	13,514	.001
2. Percezione di supporti informali	18,68	6,13	20,52	5,03	1,274	.265*
3. Capacità di individuare i supporti formali	8,67	2,46	10,63	2,48	7,452	.009

\* non significativo

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (bassa abilità) M, DS; (alta abilità) M, DS; F, p.

1. Soddisfazione lavorativa e QdV; 31,68, 10,50; 41,92, 8,19; 13,514, .001.

2. Percezione di supporti informali; 18,68, 6,13; 20,52, 5,03; 1,274, .265\*.

3. Capacità di individuare i supporti formali; 8,67, 2,46; 10,63, 2,48; 7,452, .009.

\* non significativo.

[fine linearizzazione]

I risultati evidenziano differenze statisticamente significative, fatta eccezione per il fattore relativo alla percezione di supporti informali. Sono le persone che si riconoscono buone capacità di rapportarsi con i professionisti che dichiarano una maggiore soddisfazione lavorativa e qualità della vita [ $F(1,43) = 13,514$ ;  $p = .001$ ] e una migliore capacità di individuare i supporti istituzionali disponibili [ $F(1,46) = 7,452$ ;  $p = .009$ ].

[torna all'indice](#)

## 2.7. Alcune analisi qualitative.

Anche se dall'analisi statistica dei dati a mia disposizione non sembrano emergere differenze tra i due gruppi rispetto ai fattori individuati, in letteratura sono ampiamente documentate le difficoltà che i genitori di figli con disabilità devono quotidianamente affrontare. Di seguito vengono analizzati alcuni singoli item che possono fornire informazioni qualitative sulle differenti percezioni presenti nelle madri con un figlio con disabilità.

**Tabella 10.**  
analisi degli item.

tabella 10: analisi degli item										
	QdV		Istituzioni scolastiche				diritti di donna lavoratrice			
			strutture		insegnanti		datore di lavoro		colleghi	
	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS
figlio con disabilità	3,31	1,10	3,22	1,28	3,65	1,16	3,64	1,55	3,58	1,17
gruppo di controllo	3,93	0,91	3,42	1,05	3,79	1,08	3,80	1,27	3,89	1,08
totale	3,66	1,04	3,33	1,15	3,72	1,11	3,74	1,38	3,77	1,12

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

descrizione; (QdV) M, DS.

figlio con disabilità; 3,31, 1,10.

gruppo di controllo; 3,93, 0,91.

totale; 3,66, 1,04.

Istituzioni scolastiche

descrizione; (strutture) M, DS; (insegnanti) M, DS.

figlio con disabilità; 3,22, 1,28; 3,65, 1,16.

gruppo di controllo; 3,42, 1,05; 3,79, 1,08.

totale; 3,33, 1,15; 3,72, 1,11.

diritti di donna lavoratrice

descrizione; (datore di lavoro) M, DS; (colleghi) M, DS.

figlio con disabilità; 3,64, 1,55; 3,58, 1,17.

gruppo di controllo; 3,80, 1,27; 3,89, 1,08.

totale; 3,74, 1,38; 3,77, 1,12.

[fine linearizzazione]

[torna all'indice](#)

### 2.7a. La soddisfazione per la qualità della propria vita.

L'analisi del singolo item "Complessivamente direi che la mia vita è veramente ok" evidenzia differenze nella valutazione espressa dai due gruppi; sono le madri con figli con disabilità a manifestare una maggiore insoddisfazione per la qualità della propria vita [ $F(1,116) = 10,870$ ;  $p = .001$ ]. Difficile formulare ipotesi al riguardo dal momento che, come anticipato nell'analisi delle variabili socio anagrafiche, il gruppo di madri con un figlio con disabilità ha famiglie più numerose, con conseguenti maggiori compiti di cura e, come emerso dalle analisi precedenti, sperimentano con minore frequenza la sensazione di potere scegliere liberamente; ognuno di questi aspetti, o la loro interazione, potrebbe concorrere a determinare il senso di insoddisfazione emerso.

[torna all'indice](#)

### 2.7b. La soddisfazione per le istituzioni scolastiche.

Entrambi i gruppi esprimono una minore soddisfazione per l'accoglienza e l'adeguatezza delle strutture

scolastiche (M=3,42 e 3,22) e un giudizio più favorevole nei confronti di educatori e insegnanti (M=3,79 e 3,65). In entrambi i casi sono le mamme di persone con disabilità a manifestare un gradimento inferiore, ma la differenza non risulta significativa.

[torna all'indice](#)

## 2.7c. Rispetto per i diritti di donna lavoratrice.

Il rispetto dei diritti di donna lavoratrice è stato indagato con due item che fanno riferimento al datore di lavoro e ai colleghi. In entrambi i casi le madri con figli con disabilità esprimono un giudizio più negativo (M = 3,64 e 3,58 vs 3,80 e 3,89) anche se le differenze tra i due gruppi non risultano essere significative. È interessante osservare come le madri con figli con disabilità esprimono un giudizio più negativo nei confronti dei colleghi rispetto al datore di lavoro, contrariamente a quanto accade per il gruppo di controllo. È ipotizzabile che la condizione di madre lavoratrice trovi maggiore comprensione da parte dei colleghi che comunque si trovano a condividere esperienze simili, mentre le difficoltà aggiuntive determinate da un figlio con disabilità sono difficilmente rappresentabili se non sperimentate direttamente.

**Tabella 11.**  
analisi degli item.

tabella 11: analisi degli item										
	tempo libero				supporti informali				collaborare con altri	
	quantità		qualità		amici		parenti			
	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS
figlio con disabilità	2,51	1,12	2,73	1,28	2,94	1,21	3,45	1,43	3,80	1,14
gruppo di controllo	2,54	1,22	3,10	1,32	3,49	1,20	4,13	1,19	3,11	1,30
totale	2,53	1,17	2,94	1,31	3,25	1,23	3,84	1,34	3,40	1,28

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

tempo libero.

descrizione; (quantità) M, DS; (qualità) M, DS.

figlio con disabilità; 2,51, 1,12; 2,73, 1,28.

gruppo di controllo; 2,54, 1,22; 3,10, 1,32.

totale; 2,53, 1,17; 2,94, 1,31.

supporti informali.

descrizione; (amici) M, DS; (parenti) M, DS.

figlio con disabilità; 2,94, 1,21; 3,45, 1,43.

gruppo di controllo; 3,49, 1,20; 4,13, 1,19.

totale; 3,25, 1,23; 3,84, 1,34.

collaborare con altri.

descrizione, M, DS.

figlio con disabilità, 3,80, 1,14.

gruppo di controllo, 3,11, 1,30.

totale, 3,40, 1,28.

[fine linearizzazione]

[torna all'indice](#)

## 2.7d. Soddisfazione per il tempo libero.

Non emergono differenze tra i due gruppi per quanto riguarda la soddisfazione per la quantità e qualità del tempo che riescono a riservarsi. In particolare per quanto riguarda l'aspetto quantitativo le donne di entrambi i gruppi formulano un giudizio insufficiente e molto simile (M = 2,51 e 2,54) mentre, rispetto alla qualità del tempo dedicato a sé stesse, sono le madri con figli con disabilità a percepire una minore soddisfazione, senza che il dato risulti essere significativo (M= 2,73 vs 3,10).

## 2.7e. Il supporto di amici e parenti.

Le madri con figlio con disabilità percepiscono un minore sostegno da parte sia degli amici [ $F(1,116) = 6,094$ ;  $p=.015$ ], sia dei parenti [ $F(1,116) = 7,986$ ;  $p=.005$ ].

In letteratura è frequente il riferimento ai maggiori compiti di cura con cui devono misurarsi queste famiglie e per assolvere ai quali si rende molto spesso necessario, in assenza di aiuti istituzionali, coinvolgere gli amici e la famiglia d'origine. È ipotizzabile che l'aiuto fornito possa risultare, in presenza di un figlio con disabilità, non sufficiente a soddisfare le reali esigenze.

[torna all'indice](#)

## 2.7f. Collaborare con gli altri.

Anche rispetto al quesito che faceva riferimento alla disponibilità a collaborare con altri genitori sono emerse differenze significative tra i due gruppi [ $F(1,113) = 8,781$ ;  $p=.003$ ]. Le mamme che si confrontano con la disabilità mostrano una maggiore disponibilità alla collaborazione unita, come vedremo, anche ad una più ampia partecipazione alla vita associativa.

[torna all'indice](#)

## 2.7g. La disponibilità di informazioni presso i servizi sanitari e sociali.

I quesiti relativi all'adeguatezza delle informazioni fornite dai servizi sono stati proposti solo al gruppo di madri con figli con disabilità, in quanto facevano specifico riferimento alla gestione del problema del figlio. In entrambi gli item il giudizio espresso è mediamente basso ( $M= 2,67$  e  $2,61$ ); le informazioni sulla situazione del figlio vengono reperite in modo autonomo, spesso attraverso la consultazione di Internet ( $M= 4,14$ ).

[torna all'indice](#)

## 2.7h. L'appartenenza associativa.

**Tabella 12.**  
appartenenza associativa.

TABELLA 12: appartenenza associativa				
	figlio con disabilità*		gruppo di controllo	
	N	%	N	%
si	36	72%	2	3%
no	14	28%	65	97%

\*manca una risposta

[linearizzazione dei dati - [nota 11](#)].

Sì/No; (figlio con disabilità\*) n, %; (gruppo di controllo) n, %.

si; 36, 72%; 2, 3%.

no; 14, 28%; 65, 97%.

\*manca una risposta

[fine linearizzazione]

Il quesito era previsto per entrambi i gruppi ma, come ipotizzabile, solo il 3% delle madri del gruppo di

controllo ha dichiarato un'appartenenza associativa. Al contrario le madri con figlio con disabilità hanno segnalato nel 72% dei casi di appartenere ad associazioni, dichiarando in alcuni casi (11%) appartenenze multiple, non sempre connesse alla disabilità del figlio (6%). Soresi [2007] sottolinea alcuni aspetti positivi del fare parte di associazioni di genitori, tra cui condividere le difficoltà e trovare più facilmente informazioni e aiuti per la gestione di alcuni problemi. Il confronto tra chi, nel gruppo delle mamme che hanno un figlio con disabilità, appartiene al mondo associativo e chi non vi aderisce, ha permesso di evidenziare alcune differenze. In particolare sono le madri che non fanno parte di associazioni a riconoscersi migliori capacità nel risolvere i problemi, sostenere i diritti del figlio, rapportarsi con i professionisti, individuare le strutture che possono offrire supporto psicologico, senza che la differenza risulti essere significativa (valori medi rispettivamente: 3,64 vs 3,44; 3,79 vs 3,39; 3,57 vs 3,29; 3,50 vs 3,23). L'appartenenza associativa si riflette invece positivamente sui punteggi negli altri item del questionario e in particolare assume significatività statistica relativamente alla capacità di trovare informazioni di tipo sanitario [M=2,97 vs 1,93; F(1,46)=9,543; p=.003], alla soddisfazione per la quantità di tempo dedicato a sé stesse [M=2,72 vs 2,00; F(1,48)=4,410; p=.041], alla percezione di potere fare affidamento sull'aiuto degli amici [M=3,19 vs 2,36; F(1,48)=5,230; p=.026] e della comunità [M=3,00 vs 2,00; F(1,48)=6,366; p=.015] e, come prevedibile, alla disponibilità a collaborare con gli altri [M=4,16 vs 3,00; F(1,44)=12,956; p=.000].

[torna all'indice](#)

## 2.8. Conclusioni.

L'analisi dei dati ha evidenziato come non esistano differenze statisticamente significative tra i due gruppi considerati. Quanto emerso è a mio giudizio positivo in quanto permette di superare una visione stereotipata delle famiglie al cui interno vi sia una persona con disabilità e conferma ulteriormente la necessità di abbandonare approcci patologizzanti e modelli interpretativi unidirezionali. Accogliendo le recenti prospettive di studio, occorre porre particolare attenzione ai processi di funzionamento e di adattamento familiare e spostare l'attenzione dalle disfunzioni alle capacità e risorse presenti. Diventa importante comprendere la complessità che caratterizza la vita di queste famiglie, proprio perché molteplici sono i fattori che possono favorire l'adattamento successivo all'iniziale momento di crisi. È necessario comunque non correre il rischio di accogliere lo stereotipo di segno opposto, limitandosi a considerare queste famiglie come "speciali" proprio per la loro capacità di attivare risorse, dal momento che in generale la condizione di disabilità di un figlio richiede di realizzare processi di adattamento non facili. La nascita di un figlio con disabilità, evento imprevedibile e non scelto, determina modificazioni nello stile e qualità di vita della famiglia, con importanti implicazioni per la componente femminile, primariamente coinvolta nei compiti di cura. Più in generale sappiamo che l'attuale struttura sociale, per quanto mutata rispetto a tempi anche recenti, non favorisce l'inserimento lavorativo femminile; carico familiare e scelte lavorative sono per lo più gestite in solitudine dalle donne come se il conciliare lavoro e famiglia fosse un problema individuale. La scarsa flessibilità dei ruoli di cura e del mondo del lavoro si traducono spesso in una rinuncia alla crescita professionale o addirittura nell'abbandono dell'impiego e, come abbiamo avuto modo di vedere, sono le madri che si confrontano con la disabilità a percepire minori possibilità di scelta in tal senso.

Come già anticipato, la capacità di superare i momenti di difficoltà è legata non solo alla disponibilità, ma anche all'effettivo utilizzo delle risorse da parte del nucleo familiare. Se da un lato è necessario adeguare le politiche a favore delle famiglie per rendere maggiormente disponibili i supporti di cui hanno bisogno, è altrettanto importante operare per incrementare la capacità di avvalersi delle risorse disponibili. Questo rimanda, da un lato, al ruolo che dovrebbero assumere le strutture al cui interno viene formulata la prima comunicazione di disabilità; le numerose ricerche e i resoconti dei genitori documentano non solo la superficialità e freddezza che spesso caratterizza questo momento, ma anche il disorientamento che deriva dall'incertezza e frammentarietà delle informazioni ricevute. Non stupisce quindi, come emerso anche dai dati della mia ricerca, che siano proprio i servizi sanitari e sociali ad essere valutati più negativamente. Dal momento che questi sono i luoghi in cui avviene la prima comunicazione, ma anche quelli con cui le famiglie dovranno continuamente rapportarsi, è doveroso che gli operatori presenti al loro interno posseggano competenze e professionalità utili ad evitare nei genitori sentimenti di solitudine, stress aggiuntivi e ulteriori investimenti di energie e risorse. D'altra parte è anche necessario fornire ai genitori gli strumenti utili a potenziare le loro capacità di rapportarsi con i servizi, dal momento che abilità contrattuali e atteggiamenti di fiducia possono riflettersi in modo complementare sulle risposte degli operatori. La ricerca ha evidenziato come siano le madri che hanno sviluppato la capacità di lavorare con

i professionisti a individuare con maggiore facilità i supporti istituzionali disponibili e, soprattutto, a sperimentare livelli più consistenti di soddisfazione per la qualità della vita, quest'ultimo indicatore sempre più usato per legittimare gli interventi di politica sanitaria e sociale.

[torna all'indice](#)

## NOTE.

1. Le autrici citano come ulteriore esempio il lavoro di Shonell e Watts [1957] in cui le risposte, fornite da alcune madri, di negazione delle difficoltà comportamentali dei loro bambini, vengono "interpretate" come "dimenticanza" di quanto vissuto in passato [Zanobini, Manetti, Usai, 2002].

2. Farnè, lo definisce "una medaglia a due facce".  
[Farnè, 1999, p. 20]

3. Il modello ABCX di Hill prevede come variabili: A evento stressante o stressor; B capacità, da parte della famiglia, di individuare risorse; C percezione, sempre da parte della famiglia, dell'evento stressante e della sua gravità. Dalla loro interazione deriva X la crisi.

4. Il modello ABCX doppio [Ianes, Mazzoldi, Folgheraiter, 1990; Valtolina, 2000] di McCubbin e Patterson [1982] contempla, oltre alla fase di crisi prevista dal modello di Hill, anche la fase di post-crisi in cui la famiglia mette in atto processi adattivi che possono comportare difficoltà supplementari, riferibili non solo all'evento stressante originale ma anche agli "sforzi" impiegati per affrontarlo. È in questa fase che la famiglia può trovare forza nell'attivazione di risorse nuove o nel rafforzamento di quelle già esistenti. Gli sforzi possono esitare in un alto grado di adattamento o in un consolidamento della crisi, conseguente al fallimento dell'azione della famiglia.

5. L'espressione ciclo di vita fa riferimento ad "una successione di fasi, delimitate da alcuni eventi tipici, che introducono, nel corso della vita del soggetto famiglia, significative trasformazioni di ordine strutturale, organizzativo relazionale, psicologico"  
[Blangiardo e Scabini, 1995, p. 86] cit. in Valtolina [2000]

6. In uno studio di Nissel [1984], condotto su un campione di 22 famiglie, solo 2 donne lavoravano a tempo pieno e 5 part-time. Delle rimanenti, 9 affermarono di avere lasciato il lavoro per accudire il figlio e 10 espressero il desiderio di lavorare accompagnato dalla convinzione dell'impossibilità di conciliare l'attività lavorativa con i compiti di cura di loro pertinenza.

7. Le ricerche citate da Ianes, Mazzoldi, Folgheraiter [1990] forniscono dati contrastanti: Price-Bonhan e Addison [1978] riportano una frequenza tripla di divorzi rispetto ai dati medi; Darling & Darling [1982], Wikler e al. [1984] riferiscono percentuali simili a quelle medie; Shakespeare [1979], Goldfarb ed al. [1986] segnalano addirittura un aumento della coesione della coppia. Ricerche condotte su ampi campioni attestano una frequenza di separazioni doppia rispetto alla media [Gallagher & Bristol, 1989]; Bristol [1984] in un campione di 1050 famiglie individua il 41% di nuclei monoparentali.

8. L'ANS, nata nel 1970 per volontà delle famiglie di minori con disabilità visiva, è un'Organizzazione di Volontariato, Onlus di Diritto, e Associazione di Solidarietà Familiare. I familiari hanno da sempre rappresentato la forza dell'associazione mettendo a disposizione sia le loro competenze professionali sia le loro esperienze genitoriali.

9. La Legge Regionale 23 del 26.10.1999 "Politiche regionali per la famiglia" della regione Lombardia prevede, all'Art.5 (Promozione dell'associazionismo familiare), iniziative di sensibilizzazione e formazione al servizio delle famiglie, in relazione ai loro compiti sociali ed educativi.

10. Il 16% dichiara di essere attualmente occupata senza specificare la formula lavorativa adottata. Anche nel gruppo di controllo il 22% dei soggetti non fornisce informazioni al riguardo.

11. [webmaster] Per linearizzazione s'intende la conversione di dati presentati sotto forma tabellare in testo lineare. Tale conversione permette una più facile consultazione delle informazioni da parte dei

disabili visivi che utilizzano modalità non grafiche di lettura.

[torna all'indice](#)

## BIBLIOGRAFIA.

Blangiardo G.C., Scabini E. (1995) "Ciclo di vita della famiglia. Aspetti psico-sociali e demografici". In Scabini E., Donati P. (a cura di), (1995), Un nuovo lessico familiare, Studi interdisciplinari sulla famiglia, Vita e Pensiero, Milano.

Boyce G.C., Barnett W.S. (1991), Parenting children with Down syndrome: Do your activities and attitude differ from parents of children without Down syndrome? Paper presented at the 19th annual convention of National Down Syndrome Congress, Boston.

Borghetto L., Salina M.C., Tipaldi A. (2008), La prima comunicazione nei reparti di terapia intensiva neonatale e nei servizi di neuropsichiatria: alla ricerca dei luoghi, dei soggetti, delle emozioni, Atti del convegno "Problemi di comunicazione: quando i medici parlano per la prima volta di disabilità ai genitori", Milano 21 maggio 2008.

Bristol M.M. (1984), Family resources and successful adaptation to autistic children. In Schopler E., Mesibov G. (1984), The effects of autism on the family, New York, Plenum Press.

Broman C.L., Riba M.L., Trahan M.R. (1996), "Traumatic events and marital well-being", Journal of Marriage and family, 58, 4: 908-916.

Burr W. (1982), "Family under stress". In McCubbin H.I., Cauble A. E., Patterson J. M., Family Stress, Coping and Social Support, C.C. Thomas Publisher, Springfield, Illinois.

Darling R.B., Darling J. (1982), Children who are different: meeting the challenges of birth defects in society, St Louis: C.V.Mosby.

Donati P., (1978), Pubblico e privato: fine di un'alternativa, Bologna, Cappelli.

Erickson M., Upshur C.C. (1989), Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with e without disabilities, "American Journal of Mental Retardation", vol. 94, n. 3, pp. 250-258.

Farber B. (1959), Effects of severely retarded child on family integration, "Monographs of the Society for Research in Child Developmental", vol. 24.

Farber B. (1960), Family organisation and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child, "Monographs of the Society for Research in Child Developmental", vol. 75.

Farber B., Jenne W.C. (1963), Family organisation and parent-child communication. Parents and siblings of a retarded child, "Monographs of the Society for Research in Child Developmental", vol. 91.

Farnè M, (1999), Lo stress, Bologna, Il Mulino.

Farran D.C., Metzger J., Sparling J. (1986), Immediate and continuing adaptations in parents of handicapped children. In J.J. Gallagher e P.M. Vietze (a cura di), Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues, Baltimore-London, Paul H. Brookes Publishing, pp. 143-163.

Gallagher J.J., Bristol M. (1989), Families of young handicapped children. In Wang M.C., Reynolds M.C., Walberg H.J. (1989), Handbook of special education: Research and practice, vol. 3, Oxford, Pergamon Press.

Goldfarb L.A., Brotherson M.J., Summers J.A., Turnbull A.P. (1986), La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Guida all'auto aiuto per la famiglia e gli operatori professionali. Trento, Edizioni Centro Studi Erickson, 1990.

Hill R., (1949), Family under stress, Harper and Row, New York.

Knussen C e Cunningham C.C (1988), Stress, disability and handicap. In S. Fischer e J. Reason (a cura di), Handbook of life stress, cognition and health, Chircester -New York, Wiley & Sons, pp. 335-350.

Ianes D., Mazzoldi P., Folgheraiter F., Il nuovo lavoro sociale con le "famiglie con handicap"; note per gli operatori. In Goldfarb L.A., Brotherson M.J., Summers J.A., Turnbull A.P. (1986), La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Guida all'auto aiuto per la famiglia e gli operatori professionali. Trento, Edizioni Centro Studi Erickson, 1990.

Mannoni M. (1964), Il bambino ritardato e la madre, Torino, Boringhieri, 1971.

Nissel M. (1984), The family costs of looking after handicapped elderly relatives, "Ageing and Society", vol. 4, n. 2, pp. 185-204.

Nota L., Soresi S. (1997), I comportamenti sociali. Dall'analisi all'intervento, Pordenone, Erip Editrice.

Nota L., Rondal J., Soresi S. (2002), La valutazione delle disabilità, vol. 1, Pordenone, Erip Editrice.

Price-Bonhan S., Addison S. (1978), Families and mentally retarded children: Emphasis on the father, "The family coordinator", vol. 27, n. 3, pp. 221-230.

Regan A., Speller J. (1989), Severe mental handicap: What do parents think?, "Mental Handicap Research", vol. 2, n. 1, pp. 73-85.

Shakespeare R. (1979), Psicologia dell'handicap, Bologna, Zanichelli.

Scabini E. (1995), Psicologia sociale della famiglia. Sviluppo dei legami e trasformazioni sociali, Torino, Bollati Boringhieri.

Scabini E., Donati P. (a cura di), (1995), Un nuovo lessico familiare, Studi interdisciplinari sulla famiglia, Milano, Vita e Pensiero.

Shonell F.J., Watts B.H. (1957), A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit, "American Journal of Mental Deficiency", vol. 61, pp. 210-219.

Singer G.H.S, Irvin L.K. (1991), Supporting families of persons with severe disabilities. In L.H. Mayer, C.A. Peck, L. Brown (a cura di), Critical issues in the lives of people with severe disabilities, Baltimora, Paul H. Brookes, pp. 271-312.

Soresi S. (1998), Psicologia dell'handicap e della riabilitazione, Bologna, Il Mulino.

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

Soresi S., Nota L., Sgaramella T.M., (2003), La valutazione delle disabilità, vol. 2, Pordenone, Erip Editrice.

Valtolina G.G., (2000), Famiglia e disabilità, Milano, Franco Angeli.

Van Riper M. (1999), Living with Down syndrome: The family experience, "Down Syndrome Quarterly", vol. 4, n. 1.

Vianello R. (2001), La famiglia del minore in situazioni di handicap: una risorsa da potenziare, Relazione presentata al 3° Convegno internazionale "La Qualità dell'integrazione nella scuola e nella società", Rimini 9-11 novembre 2001, [www.erickson.it](http://www.erickson.it).

Vianello R. (1999), Difficoltà di apprendimento, situazioni di handicap, integrazione, Edizioni Junior srl, Azzano San Paolo (BG).

Vico G. (1994), Handicap, diversità, scuola, Brescia, La Scuola.

Wikler L., Haack J., Intagliata J. (1984), Bearing the burden alone? Helping divorced mothers of children with developmental disabilities, In "Family therapy collection", Rockville, MD: Aspen Systems Corporation.

[torna all'indice](#)

## **RINGRAZIAMENTI.**

Il mio primo ringraziamento è per tutte le Associazioni e i Genitori che hanno collaborato alla ricerca.

Ringrazio le compagne di studio che ho incontrato e ho avuto modo di apprezzare in questi anni; e quante, fra queste, mi hanno aiutata a costituire il gruppo di controllo, come pure le tante Persone che sono riuscite a coinvolgere.

Per lo stesso motivo ringrazio le amiche che, anche se estranee ai miei studi, hanno offerto il loro contributo.

Grazie al prof. Soresi che ha accolto il mio desiderio di “approfittare” della stesura dell’elaborato finale per imparare cose nuove e approfondirne altre.

Un grazie speciale alla d.ssa Ferrari per la disponibilità e il tempo che mi ha dedicato.

[torna all'indice](#)