

ESAME DI ALCUNE VARIABILI INFLUENZANTI IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO IN NEUROPSICHIATRIA INFANTILE: ADERENZA, RESILIENZA, CONSAPEVOLEZZA

Evaluation of three variables that can influence child rehabilitation within a neuropsychiatric clinic: adherence, resilience, awareness

D. Elia
S. Calzolari*

S.C. di Neuropsichiatria Infantile, ASL CN1, Cuneo;
*S.C. di Neuropsichiatria Infantile, ASO "S. Croce e Carle", Cuneo

RIASSUNTO

Obiettivo. Nel nostro studio abbiamo valutato la relazione tra alcune variabili (Aderenza, Resilienza e Consapevolezza) e il trattamento riabilitativo nella pratica neuropsichiatrica infantile. In particolare, abbiamo voluto verificare se i livelli di Aderenza, di Resilienza e di Consapevolezza dei genitori di bambini in trattamento neuropsicomotorio fossero influenzati dal tipo di patologia e quale relazione legasse queste tre variabili.

Materiali e metodo. Il campione preso in considerazione è composto da 55 bambini in trattamento riabilitativo presso una struttura di NPI territoriale e ospedaliera. Le tre variabili sono state valutate tramite questionari distribuiti ai genitori. L'analisi statistica è stata eseguita su 42 questionari debitamente completati. Le patologie erano raggruppate come segue: Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, Paralisi Cerebrale Infantile, Ritardo di Sviluppo.

Risultati. I genitori di bambini con diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo mostrano maggiore Aderenza mentre i genitori dei bambini con diagnosi di ritardo di sviluppo (ritardo mentale lieve, ritardo di linguaggio, ritardo psicomotorio semplice) sono risultati meno aderenti. La Resilienza non dimostra differenze significative nei vari raggruppamenti diagnostici. La Consapevolezza, similmente all'aderenza, varia con il variare della diagnosi: una maggiore consapevolezza è presente nei genitori di bambini con paralisi cerebrale infantile mentre una minore consapevolezza è presente nei genitori di bambini con diagnosi meno appariscenti (ritardo mentale lieve, ritardo di linguaggio, ritardo psicomotorio semplice). Tra le tre variabili si evidenzia un'unica correlazione statisticamente significativa: maggiore è la resilienza minore è la consapevolezza.

Conclusioni. Aderenza, Resilienza e Consapevolezza sono tre variabili che possono avere un'influenza sul trattamento riabilitativo in neuropsichiatria infantile ed essere a loro volta influenzate dal tipo di patologia neuropsichiatrica del bambino. La correlazione inversa tra resilienza e consapevolezza, se confermata da altri studi, ci dovrebbe indurre ad una riflessione critica sulle modalità di comunicazione della diagnosi e della prognosi.

SUMMARY

Objective. Aim of our study was to evaluate the relationship among some variables (Adherence, Resilience, Awareness) and the rehabilitation treatment in a child neuropsychiatric clinic. In particular, we wanted to verify if parents' levels of Adherence, Resilience and Awareness were influenced by the type of their child's neurological pathology. Further, we wanted to investigate which kind of relationship, if any, could link those three variables.

Methods. The sample was formed by 55 children treated in two different out-patient child neuropsychiatric clinics. Parents were given a questionnaire in order to evaluate the level of the three variables considered. The statistical analysis was performed on 42 questionnaires which had been completely filled.

Results. Parents of children with Pervasive Developmental Disorders showed higher levels of Adherence while parents of children with Developmental Delay (mild learning disability, motor delay, language delay) showed lower levels of Adherence. Resilience did not show significant differences among diagnostic groups. Awareness was higher among parents of children with Cerebral Palsy and lower in parents of children with less garish pathologies. There was a significant inverse correlation between Resilience and Awareness: the more resilient the less aware.

Conclusions. Rehabilitation in a child neuropsychiatric Service can be influenced by Adherence, Resilience and Awareness of the child's family. These three variables themselves can be influenced by the type of neuropsychiatric diagnosis. The inverse correlation between Resilience and Awareness, if confirmed by other reports, should induce some discussion on our modality of diagnosis and prognosis communication.

PAROLE CHIAVE

Aderenza - Resilienza - Riabilitazione infantile - Disabilità

KEY WORDS

Adherence - Resilience - Child rehabilitation - Disability

INTRODUZIONE

Essere genitore di un bambino con disabilità evolutiva comporta responsabilità e difficoltà maggiori rispetto all'essere genitore di un bambino con uno sviluppo normale. In entrambi i casi il carico di cura è gravoso, ma nel caso di una disabilità evolutiva si amplifica della presa in carico riabilitativa. Per un buon successo del trattamento medico-riabilitativo si ritiene che i genitori debbano aderire ai trattamenti e alle indicazioni dei tecnici e debbano avere una buona comprensione della patologia del loro figlio. Inoltre, se possiedono anche delle buone risorse per combattere lo stress e la depressione, questo favorisce il processo riabilitativo. Il fenomeno dell'*aderenza*, inteso come atteggiamento attivo e collaborativo del paziente alle indicazioni date da parte delle figure sanitarie, è uno degli elementi responsabili del raggiungimento di significativi outcome clinico-riabilitativi. Di fatto l'*aderenza* è un fenomeno di non facile misurazione, per cui esistono stime di non *aderenza* che vanno dal 15 al 93%¹. Il livello di *aderenza* influenza direttamente l'efficacia dei trattamenti clinico-riabilitativi e, secondariamente, anche il rischio di necessità di ricoveri o ulteriori cure, aumentando la spesa per il servizio sanitario nazionale.

Storicamente il concetto di *aderenza* evolve da quello di *compliance*: quest'ultimo faceva riferimento ad un modello teorico di tipo biomedico (disease centered medicine²) nel quale era presente un rapporto asimmetrico medico-paziente. All'interno di questo rapporto un esperto prescrive e il paziente esegue, senza assumere un ruolo attivo nella gestione della propria malattia. Nella visione successiva, il modello di riferimento cambia (patient centered medicine): il rapporto medico-paziente si va a basare su una prospettiva in cui vengono condivisi equamente potere e responsabilità, in una dimensione di relazione alla pari che si sviluppa da un'alleanza terapeutica, nella quale il paziente percepisce le potenzialità degli interventi offerti e raggiunge un accordo sulle finalità del trattamento. Nella dimensione dell'*aderenza* sono coinvolte anche altre figure professionali, come ad esempio quelle dell'area della riabilitazione (logopedista, ortottista, fisioterapista, neuropsicomotricista, etc.), poiché la presa in carico del paziente, in tali casi, viene affrontata secondo un'ottica multiprofessionale.

Ancora più complessa è la situazione dei pazienti in età evolutiva: l'*aderenza* del bambino alle prescrizioni medico-riabilitative è funzione di numerose variabili riguardanti non solo la sua diretta esperienza di malattia, ma anche, e soprattutto, il funzionamento della famiglia. La non *aderenza* delle prescrizioni dedicate ai bambini può essere intenzionale o non intenzionale da parte dei genitori; esso è un fenomeno così frequente da essere denominato "non *aderenza* genitoriale". È noto che l'atteggiamento dei genitori nei confronti della malattia e del trattamento, il contesto sociale in cui la famiglia si colloca, eventuali posizioni ideologiche sui farmaci o sulle medicine alternative possono influenzare l'*aderenza* del bambino e della sua famiglia alle prescrizioni terapeutiche. Meno nota è l'influenza della resilienza e della consapevolezza.

La *resilienza* può essere definita come "la capacità o il processo che una persona o un gruppo hanno di riuscire ad evolversi positivamente, continuare a progettare la vita con una forza rinnovata, a dispetto di un avvenimento fortemente destabilizzante, di condizioni di vita difficili, di traumi anche severi, in relazione al contesto e alla cultura di appartenenza"³. La *resilienza* non è mai assoluta, totale, acquisita una volta per tutte, ma varia a seconda delle circostanze, della natura del trauma, del contesto e dello stadio di vita⁴. Questa dimensione implica il superamento di una visione lineare causa-effetto, per portare ad un cambiamento di ottica: non sempre i fattori di rischio sono predittivi di condotte devianti o di situazioni di difficoltà nel corso della vita. Il concetto di *resilienza* considera la persona come in continua evoluzione, poiché in ogni momento della vita sono possibili i cambiamenti e la mobilitazione delle risorse. In questo senso è possibile riprogettare e ricostruire l'esistenza, ribaltando l'ottica che vede nell'elemento traumatico un elemento che blocca e immobilizza la crescita. Ciò non significa eliminare il dolore, esso viene, piuttosto, trasformato interiormente e soggettivamente. Inserire il concetto di *resilienza* all'interno di un percorso di cura, significa focalizzare la ricerca non solo sulla malattia e sulle cause, ma anche sulle diverse modalità di accogliere un trauma, per poter dirigere l'esito in modo differente da quello previsto; si tratta, di fatto, di trovare un modo per sopportare meglio la sofferenza. Applicando il concetto di *resilienza* alla realtà di servizi sanitari che si occupano di diagnosi, cura e riabilitazione in

età evolutiva (in particolare i servizi di neuropsichiatria infantile), si nota che esso comprende la realtà del lutto, della separazione, della malattia, della disabilità del bambino e della sua famiglia. Questo ci obbliga ad individuare non solo una presa in carico globale della persona (il bambino), ma anche ad individuare una visione più allargata sulla ricerca dei fattori di cura e protezione della famiglia, vista la situazione di alta vulnerabilità che essa vive.

La *consapevolezza*, infine, deriva dalla conoscenza e dal sapere. Queste ultime forniscono informazioni (ad esempio la denominazione della diagnosi) che di per sé sono passive. La consapevolezza dovrebbe fornirci "una marcia in più", una visione attiva rispetto alla semplice conoscenza. L'elaborazione da conoscenza a consapevolezza rende il soggetto maggiormente "agganciato" alle situazioni reali attuali e gli permette una programmazione più a lungo termine sul futuro.

SCOPO

Il presente lavoro si propone di:

- 1) misurare il livello di aderenza dei genitori di bambini in trattamento neuropsicomotorio e vedere come esso cambi a seconda della patologia;
- 2) verificare se la resilienza è influenzata dal tipo di patologia e se è valida l'ipotesi che i soggetti maggiormente aderenti al trattamento riabilitativo siano i soggetti con un più alto livello di resilienza;
- 3) verificare se la consapevolezza è influenzata dal tipo di patologia e se esiste una correlazione significativa tra aderenza, resilienza, consapevolezza.

METODO

Lo strumento

Vista l'assenza in letteratura di uno strumento utile allo scopo, è stato approntato appositamente un questionario (vd. allegato); esso è suddiviso in quattro parti:

- una prima parte composta da 20 domande a risposta multipla, di cui solo alcune (3-7-8-11-12-13-14-15-16) verranno utilizzate per la misurazione dell'indice di aderenza
- una seconda sezione riguarda la raccolta di informazioni circa i vissuti, le credenze, le opinioni sulla

gestione della patologia del figlio, sul trattamento riabilitativo e sulle reali possibilità di cambiamento; alle affermazioni i genitori attribuiscono un valore compreso tra 1 (completamente in disaccordo) a 7 (completamente d'accordo); l'indice di consapevolezza riguarderà le domande 21-22-23-24-30; da notare che i punteggi più alti indicheranno una bassa consapevolezza, mentre i punteggi più bassi saranno indicatori di una maggiore consapevolezza della situazione reale;

- l'ultima parte dello strumento riguarda la scala di resilienza⁵.

Metodologia di somministrazione

Il questionario è stato proposto al genitore che accompagna il bambino alla seduta di trattamento, solitamente la madre. Ai genitori che non partecipano direttamente alla seduta, il questionario è stato proposto prima dell'inizio della stessa: essi hanno perciò avuto la possibilità di compilarlo subito e restituirlo al termine della seduta, oppure compilarlo a casa e riportarlo alla seduta successiva. Ai genitori che vengono coinvolti direttamente in seduta, il questionario è stato proposto al termine dell'incontro.

La ricerca ha riguardato i bambini trattati da 6 riabilitatori della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, 3 dei quali appartenenti al servizio di NPI territoriale dell'ASL CN1, sede di Cuneo, e 3 appartenenti al servizio di NPI dell'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo; la ricerca si è svolta con la collaborazione dell'Università di Genova.

Le modalità di somministrazione del questionario sono state proposte e discusse tra le figure partecipanti, in modo da uniformare le procedure di somministrazione e ridurre così le eventuali caratteristiche di variabilità, dovute ad una diversa presentazione dello strumento.

Il campione

Il campione utilizzato nella ricerca riguarda genitori di bambini afferenti ai Servizi di Neuropsichiatria Infantile territoriale ed ospedaliera per espletare la riabilitazione neuropsicomotoria, nel periodo di tempo che va dal mese di settembre 2008 al mese di gennaio 2009.

I questionari distribuiti sono stati 55, di essi 9 non sono stati restituiti, mentre in 4 casi gli intervistati non hanno dato il consenso al trattamento dei dati sensibili.

I risultati sono stati elaborati perciò su un numero di 42 questionari compilati. I genitori che hanno compilato il questionario sono madri nel 90,5% dei casi e padri nel 9,5%. In soli 2 casi ci si è trovati in presenza di genitori adottivi, mentre 1 solo caso ha riguardato l'affido familiare. L'età dei genitori è compresa in un range che va da un minimo di 25 ad un massimo di 45 anni, con un livello di istruzione eterogeneo.

I soggetti che hanno scelto di compilare subito il questionario in sede ambulatoriale sono stati 17 (40,5%), mentre 25 (59,5%) hanno preferito compilarlo a casa e restituirlo in un secondo momento.

Per quello che riguarda il sesso dei bambini in trattamento, nel periodo preso come riferimento per lo studio, 33 (78,6%) sono maschi, contro 9 (21,4%) femmine.

Nella Tabella I viene rappresentata la distribuzione per età dei bambini e in Tabella II le loro diagnosi effettive (DGN1).

TAB. I. Distribuzione dell'età dei bambini compresi nello studio.

Età cronologica	Frequenza
0/2 anni	7
3/4 anni	14
5/6 anni	11
7/9 anni	7
< 10 anni	3
Totale	42

TAB. II. Distribuzione della diagnosi.

Diagnosi	Frequenza
DPS	8
PCI	11
Mal Gen	10
Diff em/rel	3
Rit sv	5
Altre	5
Totale	42

DPS: Disturbo Pervasivo dello Sviluppo; PCI: Paralisi Cerebrale Infantile; MAL GEN: Malattie genetiche; Diff em/rel: Difficoltà emotivo/relazionali; Rit Sv: Ritardi di sviluppo; Altre: Disturbi specifici d'apprendimento, Disturbo della coordinazione motoria, Disturbi minori del movimento.

Analisi statistica

L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando il software SPSS, sia per quanto riguarda il calcolo delle frequenze, che per l'individuazione delle correlazioni fra le variabili (Anova); lo stesso software è stato impiegato per la costruzione dei grafici (boxplot).

RISULTATI

Prima di procedere all'esame dei risultati riguardanti l'aderenza, la resilienza e la consapevolezza, vorremmo mettere in evidenza un dato interessante che riguarda la percezione della diagnosi da parte dei genitori (denominata come DGN2): nonostante il percorso diagnostico si sia concluso con una corretta comunicazione di diagnosi da parte del personale medico, 9 soggetti (23,1%) hanno riportato una diagnosi diversa da quella reale; questi soggetti risultano omogeneamente distribuiti in tutti i cluster di diagnosi.

Per quanto riguarda gli indici di aderenza è risultato che la maggior parte delle famiglie (61,9%) ha contattato il servizio per la prenotazione entro 3 mesi dal suggerimento dell'inviante. Nei casi in cui, dopo una prima valutazione neuropsichiatrica, è stata richiesta anche una valutazione psicologica del bambino, nel 59,2% dei casi i genitori hanno effettuato la prenotazione entro 1 mese, nel 18,5% dei casi non hanno prenotato mentre nei restanti casi la prenotazione è stata effettuata dopo più di un mese.

In Tabella III vengono riportati i risultati delle altre domande concernenti l'aderenza.

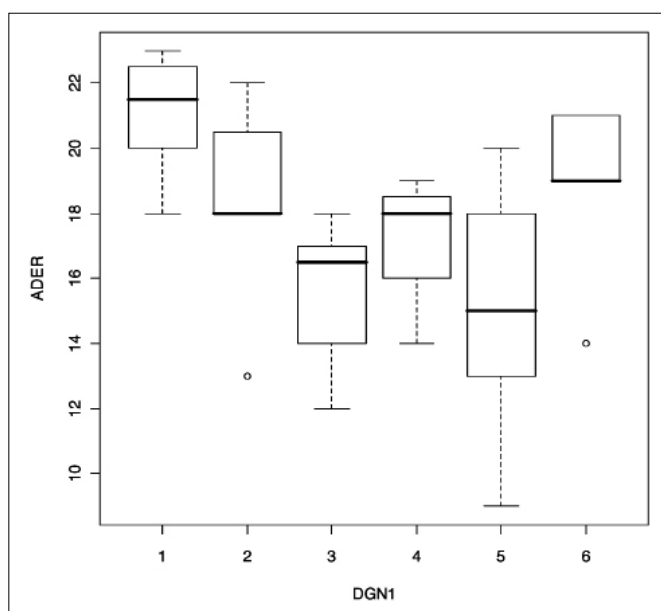
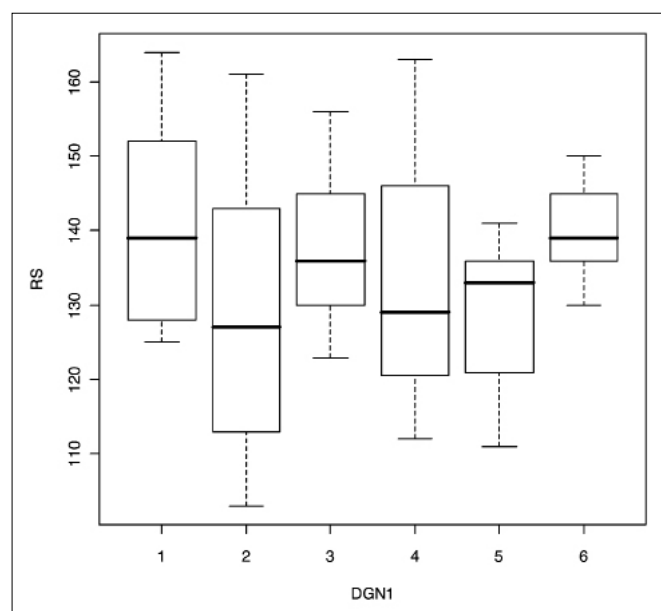
I soggetti con maggiore aderenza risultano i genitori di bambini con diagnosi di DPS, mentre l'aderenza minore risulta nei genitori di bambini con diagnosi di ritardo di sviluppo (RM lieve, ritardo di linguaggio, ritardo psicomotorio semplice). Tali differenze, rappresentate nella Figura 1, sono statisticamente significative ($p < 0,01$).

Non vi sono invece differenze tra coloro che hanno riportato la diagnosi reale e coloro che hanno riportato un'altra diagnosi.

L'analisi del punteggio della resilienza non mostra differenze significative nei differenti gruppi diagnostici.

TAB. III. Risultati delle altre domande concernenti l'aderenza.

Domanda	Si (%)	No (%)	Dato mancante (%)
7 - Ha dato il consenso ai colloqui équipe-scuola?	85,7	14,3	0
8 - Ha accettato l'attestazione di handicap?	73,8	4,8	21,4
12 - Ha seguito le indicazioni del NPI riguardo i controlli successivi	92,9	2,4	4,8
13 - Qual è stata la presenza del b. alle sedute riabilitative (si: nessuna saltata su 4/8 mese, no: da 1 a 3 saltate su 4/8 mese)	83,3	14,3	2,4
14 - Ha dato il consenso alla ripresa video, quando proposta	81,0	7,1	11,9
15 - Le indicazioni riabilitative a casa vengono eseguite facilmente	95,2	0	4,8
16 - Ha ricercato altre iniziative oltre quelle presentate dalla struttura	47,6	50,0	2,4

**Fig. 1.** Distribuzione dei punteggi di aderenza divisi per diagnosi. 1 DPS, 2 PCI, 3 Mal Gen, 4 Diff em/rel, 5 Rit sv, 6 Altre.**Fig. 2.** Distribuzione dei punteggi di resilienza divisi per diagnosi.

Esiste però una notevole dispersione all'interno di ciascun raggruppamento con valori anche molto distanti (Fig. 2).

Confrontando il punteggio della resilienza nei due gruppi di diagnosi, esso risulta inferiore nel gruppo di genitori che ha riportato la diagnosi reale (DGN1), tuttavia tale differenza non raggiunge la significatività statistica.

Il fenomeno della consapevolezza, come già quello dell'aderenza, varia anch'esso con differenza signi-

ficativa ($p < 0,01$) a seconda del tipo di diagnosi: emerge un punteggio alto (corrispondente a un valore di consapevolezza minore) nell'ultimo cluster che raggruppa quadri diagnostici del quale fanno parte condizioni più lievi, mentre i punteggi più bassi (consapevolezza maggiore) risulta a carico dei genitori di bambini con PCI (Fig. 3). Un aspetto particolare riguarda la consapevolezza nei genitori di bambini con DPS. Sebbene tale diagnosi sia di notevole gravità ed investa tutto il ciclo di vita dell'individuo, essa non si diagnostica come nella patologia neuromotoria trami-

te un esame clinico ed un esordio precoce (primi mesi di vita), bensì tramite osservazioni del comportamento; inoltre le difficoltà comportamentali di tali bambini si mostrano con un'estrema variabilità (si parla non a caso di "spettro autistico").

Il punteggio della consapevolezza risulta minore (più consapevoli) nel gruppo di genitori che ha riportato la diagnosi reale piuttosto che in coloro che hanno riportato un'altra diagnosi (meno consapevoli).

Per quanto riguarda la correlazione tra le tre variabili considerate, aderenza, consapevolezza e resilienza, è emersa un'unica correlazione statisticamente significativa, tra consapevolezza e resilienza (Tab. IV). Ricordiamo, tuttavia, che l'indice di consapevolezza è da considerarsi inverso alla reale consapevolezza del soggetto (i punteggi più alti indicano minore consapevolezza). Quindi i nostri dati ci dicono che minore è la consapevolezza maggiore è la resilienza.

TAB. IV. Correlazione complessiva dei punteggi riguardo l'aderenza, la resilienza, la consapevolezza.

	Ader	Cons	Rs
Ader	1,00	0,18	0,24
Cons	0,18	1,00	0,48
Rs	0,24	0,48	1,00

DISCUSSIONE

I genitori che si prendono cura di bambini con disabilità evolutive vanno incontro a situazioni stressanti che richiedono capacità di adattabilità e di resilienza notevolmente maggiori rispetto ai genitori di bambini senza disabilità evolutiva⁶. Prendersi cura di un bambino con disabilità può avere delle conseguenze sulla salute dei caregivers: essi possono essere più facilmente depressi, stressati, pessimisti verso il futuro, ritenere di non avere tempo sufficiente per sé stessi, lamentare disturbi psicosomatici⁷. Nonostante la discreta quantità di ricerche sull'argomento, sappiamo ancora poco sui fattori di stabilità e di compensazione che si oppongono allo stress genitoriale quotidiano.

Nel nostro questionario abbiamo voluto indagare tre variabili che vengono considerate fondamentali per un

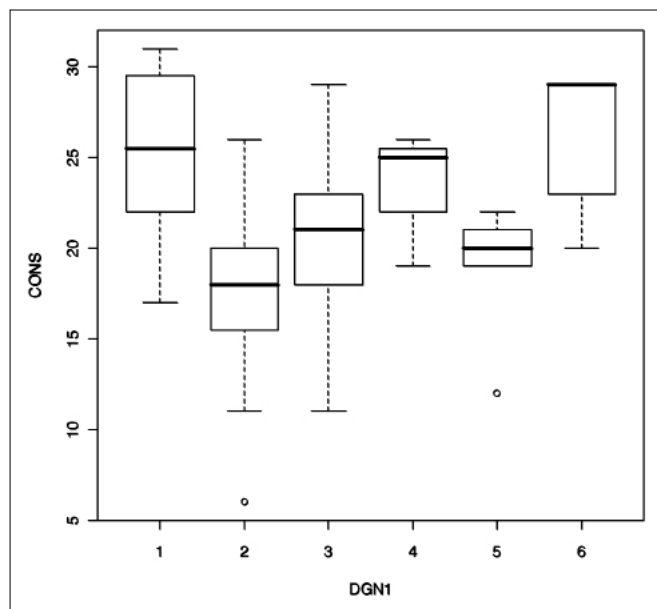


Fig. 3. Distribuzione dei punteggi di consapevolezza divisi per diagnosi.

buon successo del trattamento medico-riabilitativo di un bambino con disabilità evolutiva: l'aderenza terapeutica, la resilienza e la consapevolezza della patologia. Presi nel loro complesso, i nostri dati dimostrano una discreta aderenza delle famiglie del nostro campione alle prescrizioni riabilitative e terapeutiche. All'interno della popolazione da noi studiata sono emerse però delle differenze significative: sono risultati più aderenti le famiglie di bambini con patologie più gravi ed evidenti come DPS e PCI rispetto a patologie meno evidenti quali ritardo mentale lieve, ritardo di linguaggio, ritardo psicomotorio semplice. Tale risultato non è sorprendente: è intuibile, infatti, che maggiore la gravità della malattia maggiore sarà l'attenzione alle direttive medico-riabilitative.

I risultati dell'indagine sulla resilienza non mostrano differenze significative tra le varie patologie indagate e nemmeno tra coloro che riportavano la diagnosi corretta rispetto a coloro che riportavano una diagnosi sbagliata. Questo dato rinforza il costrutto che vuole la resilienza non collegata da una relazione di causa-effetto con gli eventi traumatici occorsi ma che la considera piuttosto come una personale capacità di reazione a tali eventi, indipendentemente dalla

gravità oggettiva degli eventi stessi. Essa è più legata alle risorse interne dell'individuo, in particolare all'autonomia (autostima, autoefficacia, locus of control interno, motivazione), al problem solving (pensiero critico, pensiero creativo, progettualità, capacità di produrre cambiamenti), alle abilità sociali (responsabilità, flessibilità, empatia, senso dell'umorismo, abilità comunicative).

Warfield et al.⁸ hanno evidenziato come una maggiore coesione familiare e un numero minore di eventi stressanti nel corso della vita potessero predire un minore stress parentale nei primi 5 anni del bambino con disabilità dello sviluppo mentre Gerstein et al.⁹, investigando i fattori connessi con lo stress e la resilienza nei genitori di bambini con ritardo cognitivo, evidenziano che la resilienza dei genitori sarebbe predetta dalle caratteristiche individuali e dal buon funzionamento di coppia.

I dati riguardanti la consapevolezza hanno evidenziato che i genitori più consapevoli sono quelli che hanno il figlio con PCI rispetto a coloro con figli affetti da patologie più lievi quali i disturbi specifici d'apprendimento, il disturbo della coordinazione motoria, i disturbi minori del movimento. Una possibile spiegazione è che la consapevolezza sia in qualche modo legata alla evidenza e alla comprensione della patologia. La PCI è una condizione evidente anche ad occhi inesperti, con un'eziologia nota e un corrispondente danno anatomico. I disturbi specifici d'apprendimento, il disturbo della coordinazione motoria, i disturbi minori del movimento sono situazioni non evidenti a prima vista, di genesi spesso poco comprensibile per i genitori e senza una lesione anatomica che ne spieghi i sintomi. Tuttavia secondo Saddler et al.¹⁰ la gravità e/o la visibilità della Paralisi Cerebrale Infantile non influenzerebbe il funzionamento delle famiglie che è paragonabile al funzionamento delle famiglie con figli diabetici o con figli sani.

L'analisi di correlazione tra aderenza, resilienza e consapevolezza ha mostrato solo una significativa correlazione inversa tra resilienza e consapevolezza. L'aderenza non risulta correlata al grado di consapevolezza, né alla capacità di resilienza. L'aderire alle prescrizioni medico-riabilitative sembra legato solo alla gravità della patologia e non alla consapevolezza della stessa o alle proprie risorse resilienti.

La correlazione inversa tra resilienza e consapevolezza della malattia significa che hanno evidenziato maggiori capacità di resilienza coloro che avevano una minore consapevolezza della patologia del figlio. Ad una prima lettura, questo può sembrare un paradosso. Ci si aspetterebbe che una appropriata consapevolezza fosse quasi una condizione necessaria per sviluppare a pieno le capacità di resilienza. È invece vero il contrario: i più resilienti non sono coloro che hanno la migliore consapevolezza della patologia del figlio. Questo concetto era già stato anticipato da Gowen et al.¹¹ che avevano evidenziato come le madri di bambini disabili fossero tanto più depresse (e quindi meno resilienti) quanto più percepivano la difficoltà reali connesse con la cura del figlio. La consapevolezza determina una comprensione maggiore delle reali difficoltà di sviluppo determinate dalla patologia, quando poi si tratta di un quadro di particolare gravità, il livello di sofferenza dei genitori aumenta per l'impotenza di modificare la situazione di malattia.

Viceversa uno scarso livello di consapevolezza può essere un mezzo per allontanare il rischio di scempe emotivo del genitore, atteggiamento che sebbene abbia molti limiti, può aiutare a garantire il mantenimento di un certo equilibrio, più funzionale anche alla dinamica familiare. A conferma di questo, i genitori che hanno riportato una diagnosi reale della patologia sono risultati meno resilienti, proprio perché più consapevoli delle condizioni del proprio figlio e quindi con meno speranza nel futuro. Recentemente, Lloyd e Hastings¹² hanno evidenziato come la speranza sia effettivamente un importante fattore psicologico che favorisce la resilienza nei genitori di bambini con ritardo cognitivo.

Il nostro lavoro presenta diversi limiti: la numerosità del campione considerato è bassa; non sono state prese in considerazione variabili familiari quali la coesione della famiglia, la qualità della relazione maritale, l'aiuto esterno di amici e parenti, il livello socio-culturale. Nonostante questi limiti il nostro studio ci permette alcune conclusioni. Vale la pena investire sui servizi *family-centered* che incoraggiano e supportano il benessere dei genitori, oltre a quello del bambino, poiché è evidente che un migliore benessere genitoriale è strettamente connesso alla salute del bambino.

Il risultato della correlazione inversa tra resilienza e consapevolezza comporta delle implicazioni pratiche: nella comunicazione della diagnosi e della prognosi non dobbiamo dimenticare di lasciare spazio, anche nei casi gravi, alla speranza. Dal punto di vista riabilitativo, diventa fondamentale sottolineare gli aspetti

di cambiamento anche se minimo, poiché essi testimoniano da un lato la possibilità di un soggetto di evolvere e dall'altra la possibilità di veder modificate le condizioni di vita future. Pur nella correttezza dell'informazione abbiamo il dovere di favorire quei fattori esterni che sappiamo aumentano la resilienza.

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Kaplan RM, Simon HJ. *Compliance in medical care: reconsideration of self-predictions*. *Ann Behav Med* 1990;12:66-71.
- ² Majani G. *Compliance, adesione, aderenza*. Milano: McGraw-Hill 2001.
- ³ Malaguti E. *Educarsi alla resilienza*. Trento: Erickson 2005.
- ⁴ Manciaux M, Vanistendael S, Lecomte J, et al. *La résilience: état de lieux*. In *La résilience: résister et se construire*. Cahiers Médico-Sociaux 2001;5:13-20.
- ⁵ Wagnild GM, Young HM. *Development and psychometric evaluation of resilience scale*. *J Nurs Meas* 1993;1:165-78.
- ⁶ Dyson LL. *Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support*. *Am J Ment Retard* 1997;102:267-79.
- ⁷ Brehaout JC, Kohen DE, Raina P, et al. *The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?* *Pediatrics* 2004;114:e182-91.
- ⁸ Warfield ME, Krauss MW, Hauser-Cram P, et al. *Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities*. *J Dev Behav Pediatr* 1999;20:9-16.
- ⁹ Gerstein ED, Crnic KA, Blacher J, et al. *Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities*. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:981-97.
- ¹⁰ Saddler AL, Hilman SB, Benjamins D. *The influence of disabling condition visibility on family functioning*. *J Pediatr Psychol* 1993;18:425-39.
- ¹¹ Gowen JW, Johnson-Martin N, Goldman BD, et al. *Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study*. *Am J Ment Retard* 1989;94:259-71.
- ¹² Lloyd TJ, Hastings R. *Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities*. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:957-68.

Corrispondenza: Donatella Elia, S.C. di Neuropsichiatria Infantile, ASL CN1, corso Francia 10, 12100 Cuneo - E-mail: donatella.elia@aslcn1.it

QUESTIONARIO

Gentile genitore,

si richiede la sua preziosa collaborazione per rispondere alle domande del questionario che viene presentato di seguito. Il tempo necessario per completarlo va dai 20 ai 30 minuti circa, ma se ritiene opportuno può rispondere a casa con maggiore tranquillità; per ottenere risultati maggiormente attendibili per la ricerca però, è necessario rispondere a tutte le domande.

Si tratta di uno strumento che intende studiare quanto la famiglia è coinvolta nel trattamento riabilitativo del proprio figlio/a.

L'ultimo foglio del questionario è una scala della resilienza (è la capacità delle persona di ricostruire e riorganizzare la propria esistenza, nonostante l'aver vissuto situazioni difficili).

Tale ricerca viene effettuata in collaborazione con l'Università degli Studi di Genova, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Corso di Laurea Specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione.

Grazie.

cognome e nome _____

padre _____ madre _____ genitore affidatario _____

del bambino/a _____

nato/a il _____

diagnosi o problema riguardante il bambino _____

Informativa sulla privacy

I dati oggetto del presente questionario saranno trattati ai sensi del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") e verranno utilizzati esclusivamente a fini statistici e di ricerca e verranno codificati in modo da risultare anonimi.

Autorizzo al trattamento dei dati

Non autorizzo al trattamento dei dati

DATA _____

FIRMA _____

1. Età cronologica del bambino al momento del verificarsi del problema:

- meno di 6 mesi
- tra i 6 e i 12 mesi
- tra i 12 e i 24 mesi
- tra i 24 e i 36 mesi
- tra i 36 e i 48 mesi
- oltre i 48 mesi

2. Da parte di chi è avvenuto l'invio del b. al servizio di Neuropsichiatria Infantile:

- genitori
- scuola
- altre istituzioni (es. servizio sociale, Tribunale dei Minori, ...)
- pediatra di base
- altro specialista (es. foniatra, psicologo, ...)

3. Tempo intercorso dal primo sospetto dell'inviante al momento di arrivo al servizio:

- 0/3 mesi
- 4/6 mesi
- 6/12 mesi
- 12/24 mesi

4. Se l'arrivo al servizio è pari o maggiore a 4/6 mesi, quali possono essere le motivazioni:

5. Da quanto tempo il bambino è in carico al servizio:

- da 1-4 mesi
- da 5-12 mesi
- da 12-23 mesi
- da oltre 24 mesi

6. Altre diagnosi presenti:

- Epilessia
- Sindrome ipercinetica con deficit attentivo
- nessuna
- Sindrome genetica
- altro

È stata prescritta terapia farmacologia?

- sì
- no

Se "sì" qual è il numero di farmaci prescritti e quante sono le somministrazioni giornaliere:

7. Ha dato il consenso ai colloqui équipe-scuola (o struttura educativa: nido, baby parking, ...):

- sì
- no

In base a quali motivazioni:

8. Ha accettato l'attestazione di handicap (legge 104) per sostegno scolastico:

- sì
- no
- non necessaria

Per quali motivazioni:

9. Quali tipi di accertamenti diagnostici sono stati consigliati:

- visita oculistica o valutazione ortottica
- esami strumentali (Risonanza Magnetica, Elettroencefalogramma)
- indagini genetiche
- visita gastroenterologica
- nessuno
- esame audiometrico
- altro

10. Quanti ne sono stati eseguiti:

- uno
- due/tre (eseguiti solo in parte)
- tutti

11. Se è stata proposta la valutazione psicologica del bambino:

- ha effettuato la prenotazione entro 3 settimane
- ha effettuato la prenotazione entro 4/8 settimane
- ha effettuato la prenotazione dopo 2 mesi
- non ha effettuato la prenotazione

12. Ha seguito le indicazioni del neuropsichiatra riguardo i controlli successivi:

- sì, entro i termini stabiliti (perché è importante monitorare le eventuali variazioni del quadro)
- sì, ma non ritiene necessario rispettare i tempi (perché l'evoluzione del bambino è lenta oppure si pensa che il problema non sia grave)

13. Quale è stata la presenza del bambino alle sedute riabilitative (eccetto problemi di salute):

- nessun appuntamento saltato nell'ultimo mese (su 8 sedute programmate)
- da 1 a 3 appuntamenti saltati nell'ultimo mese (su 8 sedute programmate)
- nessun appuntamento saltato nell'ultimo mese (su 4 sedute programmate)
- da 1 a 2 appuntamenti saltati nell'ultimo mese (su 4 sedute programmate)

14. Ha dato il consenso alla ripresa video, quando proposta:

- sì
- no

15. Le indicazioni riabilitative a casa vengono seguite con facilità:

- sì, riesco a seguirle facilmente
- sì, anche se è molto faticoso
- no, non sono riuscito a proporre alcuna attività consigliata

16. Ha ritenuto inoltre necessario ricercare altre iniziative, oltre quelle presentate dalla struttura che ha in carico il bambino?

- sì
- no

17. Se sì, quali?

- richiesta altre terapie a centri privati (per esempio musicoterapia, pettherapy, ippoterapia, ...)
 - ulteriori visite o consulenze riabilitative (per esempio metodo ABA, comunicazione facilitata, visite fisiatrico/ortopediche, visite neuropsichiatriche, ...)
- specificare: _____

18. Sulla base di queste ulteriori indicazioni ha modificato o inserito variazioni nel prendersi cura del suo bambino:

- sì, riguardo le abitudini alimentari ho modificato la dieta eliminando alcuni alimenti, aggiunto la somministrazione di integratori vitaminici
- sì, sto utilizzando ausili diversi o in aggiunta a quelli prescritti precedentemente al bambino (con ausili si intendono anche strumenti per la Comunicazione Aumentativa)
- sì, sto seguendo uno specifico programma riabilitativo
altro: specificare _____
- no, non ho modificato nulla

19. Da chi ha avuto indicazioni o notizie di ulteriori tipologie di terapie o consulenze riabilitative:

- ricerche su Internet
 - articoli di giornali
 - "passaparola" da altri genitori
 - scuola
- altro: specificare _____

20. Avete trovato sostegno o condivisione entrando a far parte di un'associazione di genitori:

- sì
- no

Vengono ora presentate delle situazioni a cui si richiede di rispondere in base alle proprie convinzioni riguardo il trattamento riabilitativo, dove 1 indica il massimo disaccordo e 7 il massimo accordo

	Completamente in disaccordo					Completamente d'accordo	
21. Più sedute riabilitative esegue, prima migliorerà	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
22. Maggiori tipologie di terapie esegue, maggiori sono le possibilità di miglioramento	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
23. Se porto mio figlio/a a tutte le sedute riabilitative guarirà	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
24. Il comportamento di mio figlio/a è fonte di preoccupazione in quanto difficilmente gestibile all'esterno	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
25. La riabilitazione di mio figlio/a non è mio compito: riguarda le strutture sanitarie-scolastiche	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
26. Mi sento sostenuto e compreso dall'équipe sanitaria	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
27. Ho ricevuto sufficienti indicazioni per gestire il comportamento di mio figlio/a	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
28. Il problema di mio figlio/a ha influenzato e modificato pesantemente il mio stile di vita	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
29. Sono in grado di gestire in modo adeguato il comportamento di mio figlio/a, senza contributi esterni	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
30. Credo che la condizione di mio figlio/ migliorerà continuamente fino a raggiungere un livello di sviluppo pari a quello degli altri bambini	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>

Per favore metta una crocetta sul numero che indica quanto è d'accordo o in disaccordo con l'affermazione dove 1 indica il massimo disaccordo e 7 il massimo accordo:

	Completamente in disaccordo					Completamente d'accordo	
1. Quando faccio dei progetti, li porto a termine.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
2. Di solito riesco a cavarmela in un modo o nell'altro.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
3. Conto su me stesso/a più che sugli altri.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
4. Mantenere un interesse sulle cose, per me è importante.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
5. Posso contare su me stesso/a se devo.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
6. Sono orgoglioso/a di aver realizzato delle cose nella mia vita	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
7. Di solito affronto le cose senza farmi problemi.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
8. Sono amico di me stesso/a.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
9. Sento di poter gestire molte cose contemporaneamente.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
10. Sono determinato/a.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
11. Io spesso mi chiedo qual è il significato di tutto questo.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
12. Affronto le cose una alla volta.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
13. Posso superare momenti difficili perché ne ho già avuto esperienza in passato.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
14. Ho autodisciplina.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>

- | | | | | | | | |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 15. Sono interessato alle cose. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 16. Di solito trovo qualcosa per cui sorridere. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 17. Il credere in me stesso/a mi aiuta a superare momenti difficili. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 18. In una situazione di emergenza io sono qualcuno su cui le persone, di solito, possono contare. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 19. Di solito riesco a vedere una situazione da vari punti di vista. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 20. A volte mi costringo a fare delle cose che lo voglia o no. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 21. La mia vita ha significato. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 22. Non mi soffermo sulle cose per le quali non posso fare nulla. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 23. Quando sono in una situazione difficile, di solito riesco a trovare il modo di uscirne. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 24. Ho abbastanza energia per fare ciò che devo. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |
| 25. Non è un problema per me se ci sono persone a cui non piaccio. | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | 7 <input type="checkbox"/> |

Spazio per commenti e riflessioni _____

Grazie per l'attenzione dedicata.