

INDICE	pag. 1
<i>Il Modello Circonflesso di Olson.</i>	
<i>Una ricerca su famiglie con handicap.</i>	
INTRODUZIONE	pag. 2
CAPITOLO 1	
La ricerca in terapia familiare: metodi e strumenti	
1.1 Dalle categorie diagnostiche alle dimensioni del sistema familiare	pag. 4
1.2 Il modello circonflesso dei sistemi coniugali e familiari	pag. 6
CAPITOLO 2	
Stili di funzionamento delle famiglie con una persona disabile.	
2.1 La disabilità	pag. 11
2.2 Modelli di risposta della famiglia alla disabilità	pag. 13
2.3 La ricerca	pag. 16
2.4 Il campione	pag. 17
2.5 I risultati	pag. 17
CONCLUSIONI	pag. 27
BIBLIOGRAFIA	pag. 28
SITOGRAFIA	pag. 28

INTRODUZIONE

Il presente lavoro parte da un'analisi del testo *"Il Faces IV. Il modello circonflesso di Olson nella clinica e nella ricerca"* (2014) e presenta i dati di ricerca sul funzionamento familiare di famiglie di persone con disabilità.

La ricerca, in generale, ha lo scopo di scoprire e interpretare fatti, eventi, comportamenti e teorie relative ad ambiti della conoscenza e dell'esperienza umana. In un senso lato, il termine ricerca viene usato per indicare la raccolta di informazioni su un determinato fenomeno.

La ricerca produce un'immagine del fenomeno osservato, attraverso formalizzazioni quantitative.

Nello specifico, la valutazione psicodiagnostica è un processo strutturato di conoscenza e comprensione dell'individuo, della coppia o della famiglia che ci restituisce una descrizione dinamica delle modalità di funzionamento della persona, coppia o famiglia.

L'utilizzo dei test psicologici completa ed integra le informazioni raccolte durante i colloqui, permette la valutazione di funzioni o caratteristiche specifiche e consente di avere una conferma/disconferma delle osservazioni cliniche. La diagnosi funge da guida e da criterio pragmatico sulla fattibilità del trattamento e si configura come proposta di un progetto terapeutico.

Le famiglie, a differenza del singolo, si presentano come sistema strutturato e governato da modalità e abitudini che tengono insieme e regolano le relazioni tra più persone. La valutazione delle relazioni familiari deve perciò tener conto di questa dimensione sistemica, fornendo informazioni utili ad un inquadramento delle caratteristiche più salienti del funzionamento familiare.

Il modello Circonflesso di Olson, e il questionario FACES che da esso deriva, si rivolgono proprio al sistema famiglia e si adattano sia a contesti di ricerca che terapeutici. Possono essere utilizzati per valutazioni diagnostiche e come sussidio all'intervento terapeutico alla famiglia

offrendo la verifica dell'efficacia della terapia e indicazioni al terapeuta sulla migliore strada da percorrere per raggiungere gli obiettivi previsti.

Il modello ci aiuta a rivolgerci alla famiglia come un tutto, individuando gli aspetti più rilevanti delle dinamiche familiari tra i punti di forza e di debolezza, per aiutare le famiglie a raggiungere nuovi equilibri e individuare le aree carenti come possibili aree di intervento per i trattamenti.

Il testo preso in esame presenta gli studi sugli stili di funzionamento familiare (oltre che del campione normativo italiano, di persone con disturbo da uso di sostanza, alimentare, dell'umore, disturbo dello spettro autistico e psicotico) evidenziando come le famiglie del campione clinico assumano profili diversi da quelli della popolazione non clinica, facendo ipotizzare l'esistenza di differenze tra le une e le altre.

Nelle famiglie con una persona disabile possono instaurarsi dinamiche particolari, ovvero un circuito di rinforzo che alimenta e si alimenta del bisogno assistenziale del congiunto disabile.

Dando per assodata la fallacia delle letture deterministiche e lineari che vedono come unica parte di rilievo la presenza di un disturbo familiare, il modello circonflesso si concentra sulla necessità di approfondire la valutazione degli stili familiari per conoscere i fattori che possiamo presumere associarsi come rischio e come protezione allo sviluppo all'insorgenza e al mantenimento di un equilibrio funzionale, per comprendere meglio il peso del fattore famiglia nelle interazioni globali.

L'utilizzo del modello circonflesso permette quindi di individuare le aree funzionali (da adottare come risorsa) e quelle problematiche (sulle quali improntare gli obiettivi della terapia), garantendo il mantenimento di una visione sistemica che tiene conto sia del rapporto fra singoli individui, che di quello che ciascuno di essi ha verso l'intero sistema.

CAPITOLO 1

La ricerca in terapia familiare: metodi e strumenti

1.3 Dalle categorie diagnostiche alle dimensioni del sistema familiare

Negli ultimi decenni sono significativamente aumentate le ricerche sull'efficacia della terapia familiare, allo scopo di misurare i risultati di un trattamento, soprattutto in rapporto a specifiche condizioni. Oltre alle singole ricerche, disponiamo oggi anche di valutazioni comparative di differenti studi, le cosiddette meta-analisi. Tali valutazioni hanno confermato l'efficacia della terapia familiare in numerosi ambiti di intervento ed hanno, inoltre, stimolato l'aggiornamento e il miglioramento degli strumenti per la valutazione del funzionamento familiare.

Nello specifico, la meta-analisi è una tecnica finalizzata ad analizzare cumulativamente studi empirici su un certo argomento, attraverso la valutazione sistematica delle dimensioni degli effetti sperimentali ottenuti (ricerca sull'esito) analizzando le variazioni fra gli effetti ottenuti, nei diversi studi cumulativi, e spiegando le ragioni delle variazioni (ricerca sul processo terapeutico e la sua efficacia). Per quanto riguarda il funzionamento familiare, spesso utilizzato come misura di esito, vi è uno sforzo sempre maggiore verso la definizione delle sue dimensioni più rilevanti.

Nel dettaglio, una rassegna sugli studi condotti sulla famiglia, e sulla terapia familiare, ci permette di apprezzare il percorso critico che porta alla definizione di quelle che oggi sono considerate le dimensioni più significative, da un punto di vista sistemico-relazionale, del funzionamento familiare.

Le prime fasi di sviluppo della terapia della famiglia sono legate alla ricerca sulla schizofrenia. Tra i pionieri in questo ambito, Lyman Wynne (1947) identificò numerosi pattern comunicativi caratteristici delle famiglie con paziente schizofrenico, così come Theodore Lidz (1949) e il gruppo

che si radunò attorno a Gregory Bateson che definì le ben nota teoria del doppio legame (Bateson et al., 1956).

Nel 1966 Murray Bowen descrisse il suo modello *Family Systems Theory* che, rivisto nel 1978, è incentrato su alcuni aspetti principali del funzionamento familiare: i triangoli, la differenziazione del sé, i processi emozionali della famiglia nucleare, i processi di proiezione familiare, i processi di trasmissione multigenerazionali, la posizione dei fratelli, l'emotional cutoff, i processi emozionali nelle relazioni sociali.

Nel 1973 Nathan Ackerman pubblica un importante articolo (*The family as a social and emotional unit*) che considera la famiglia, e non più l'individuo, l'unità sociale ed emozionale principale mettendo in evidenza la necessità di trovare modelli esplicativi e descrittivi del sistema familiare quale struttura complessa. L'autore identifica sei variabili di riferimento per la valutazione del funzionamento familiare¹ e una classificazione di famiglie problematiche², ma non formula un modello di riferimento su cui fondare una diagnosi o identificare categorie diagnostiche. In altre parole, valuta la disfunzionalità ma non descrive le famiglie sane.

Il *modello strategico* (Haley 1973) considera centrali quattro variabili: sintomi, ciclo vitale, triadi e gerarchie; mentre il *modello strutturale* (Minuchin 1967; Colapinto 1991) individua ben undici variabili: confine, schieramento, potere, adattamento, struttura, funzione, complementarità, gerarchia, triangoli, mantenimento e cambiamento, adattamento e sviluppo.

I concetti della teoria dei sistemi applicati allo studio della famiglia finora elencati si sono dimostrati utili nella pratica clinica, ma non sempre sufficienti per la valutazione sistematica delle dinamiche familiari. Si tratta di costrutti teorici difficilmente quantificabili e poco adatti alla costruzione di strumenti di misura.

¹ Relazione coniugale, interazione interna, modelli di interazione con la comunità, impatto della cultura prevalente sui membri della famiglia, capacità dei genitori di adattarsi ai ruoli, effetto della socializzazione sulle capacità di adattamento dei figli.

² Gruppo familiare isolato verso l'esterno, a integrazione esterna, inadeguato, immaturo, deviante, regredito.

A questo patrimonio di considerazioni cliniche e modelli teorici, David Olson (Olson, 1986) unisce la sua competenza di ricercatore e di terapeuta della famiglia per la costruzione del suo modello attraverso il *Triple Threat Approach* (ricerca+teoria+pratica clinica), identificando tre dimensioni (coesione, adattabilità, comunicazione) che descrivono le relazioni e gli stili di funzionamento familiari quantificabili.

1.2 Il modello circonflesso dei sistemi coniugali e familiari

Il modello Circonflesso (Olson, Sprenkle e Russel, 1979) nasce dal tentativo di mettere insieme i concetti, scarsamente articolati, tratti dagli studi condotti nel campo della terapia familiare, della sociologia familiare e della ricerca.

Gli autori individuano la *Coesione* e la *Flessibilità* come le due dimensioni più frequentemente riscontrate nella varietà di ambiti che fanno parte del settore e in piena concordanza con un gran numero dei concetti tratti dagli studi in terapia familiare.

La semplice descrizione delle due dimensioni, però, poneva inizialmente dei problemi in termini di reciproca integrazione, per cui vennero inserite in un modello circonflesso suddiviso in aree.

Il modello Circonflesso viene così ad essere composto da due dimensioni: *Coesione Familiare* e *Flessibilità Familiare* (che si sviluppano in 25 aree) a cui viene aggiunta la *Comunicazione* quale dimensione facilitante. Il Modello Circonflesso dei Sistemi Coniugali e Familiari di Olson è uno dei primi tentativi di formulare insieme modelli (clinica) e strumenti (ricerca) per la valutazione del funzionamento familiare.

Il sistema formulato da Olson è stato infatti costruito partendo da dati empirici, da un modello teorico del funzionamento familiare correlato ad un insieme di strumenti destinati alla valutazione qualitativa e quantitativa dello stesso.

Gli autori hanno elaborato categorie sistemiche per leggere il funzionamento della famiglia unendo le osservazioni sulle singole aree relazionali in categorie di osservazione.

Il nome circonflesso nasce dall'unione dei termini *circolare* e *complesso* (Favez, 2010). La circolarità fa riferimento all'ipotesi secondo la quale ogni dimensione si sviluppa in modo curvilineare e non in modo lineare. Una curva gaussiana dove i valori maggiormente funzionali sono quelli centrali (posti in alto) mentre quelli disfunzionali stanno alla base della curva (a destra e a sinistra), ovvero agli estremi di un continuum.

La complessità si riferisce ad una lettura del sistema familiare secondo più dimensioni.

Mentre le dimensioni della *Coesione* e della *Flessibilità* si muovono in modo curvilineare, la *Comunicazione* viene concepita linearmente.

Un concetto esplicativo del modello è il bilanciamento: ogni dimensione viene pensata in tensione tra polarità opposte e viene ipotizzato che il funzionamento ottimale si ritrovi quando vi sia equilibrio fra una polarità e l'altra. La *Comunicazione* migliora e viene migliorata dall'equilibrio tra le due dimensioni.

- *Il Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES)*

Il FACES III è stato uno degli strumenti valutativi maggiormente conosciuti ed utilizzati nel campo della ricerca con le famiglie sino a pochi anni fa. Si tratta di un questionario composto da 20 item che valuta le dimensioni della *Coesione* e della *Flessibilità* raccogliendo la percezione della famiglie da parte dei familiari che la compongono.

Nel 2004, Osion e i suoi collaboratori sviluppano il FACES IV quale nuovo sistema di valutazione che rappresenta un vero salto qualitativo rispetto a quello precedente, comportando un nuovo questionario e dei nuovi indicatori.

Le novità introdotte riguardano diversi aspetti, nello specifico: la composizione del questionario, l'introduzione di nuove mappe, l'individuazione di differenti e più articolate tipologie familiari, l'aggiornamento della definizione della categoria *Flessibilità*.

Oltre agli item che fanno riferimento alle dimensioni familiari, sono stati aggiunti 10 item per valutare la *Comunicazione Familiare* e altri 10 item per valutare la *Soddisfazione*. Complessivamente si compone di 62 item (42 item per le scale della coesione e flessibilità, 10 item per la scala della comunicazione e 10 item per la scala della soddisfazione). Gli strumenti adottati sono un questionario self-report e una griglia di osservazione che permettono la valutazione della famiglia nel suo insieme e, nel contempo, dei singoli membri rispetto alla famiglia stessa. L'unione di due punti di vista (interno attraverso il questionario; esterno attraverso la griglia) garantisce un modello multi-metodo per le categorie di analisi, per gli elementi e il modo di osservazione.

Una delle caratteristiche salienti del FACES III è stata la visualizzazione dei dati in una mappa che permette di posizionare i valori in quadranti specifici che definiscono la dimensione di appartenenza della famiglia o del campione. La mappa adottata per il FACES IV passa da 16 a 25 quadranti con una suddivisione in cinque livelli per ogni dimensione che aumenta il numero delle famiglie bilanciate e intermedie lasciando invariato il numero di quelle estreme.

L'analisi dei risultati così organizzati, ha permesso l'individuazione di sei tipologie familiari che progressivamente si muovono da un funzionamento bilanciato verso uno sbilanciato: famiglie bilanciate, invischiate, intermedie, sbilanciate-flessibili, disimpegnate-disorganizzate, sbilanciate.

La *Flessibilità* (precedentemente *Adattabilità*) è una dimensione esplicativa per la valutazione del funzionamento della famiglia; viene intesa come la qualità e l'espressione della leadership e dell'organizzazione, delle relazioni di ruolo, delle regole, della capacità di negoziazione in famiglia. È un indicatore (da 0 a 100) della propensione del sistema verso il cambiamento o la stabilità (senza fare riferimento direttamente a meta-concetti come il cambiamento in quanto tale, cui si riferiva la dimensione *Adattabilità*). Gli estremi, disorganizzazione e rigidità, sono intervallati da un'area di equilibrio (flessibilità moderata,

bilanciata ed elevata) intermedia tra le due polarità opposte, all'interno dei quali la *Flessibilità* è una caratteristica funzionale (da 16 a 85). La *Flessibilità*, ponendo attenzione alla gestione della vita familiare, ci conduce al modo in cui viene assunta la regolazione della struttura e la negoziazione fra le parti, a come la struttura regola il proprio funzionamento, a come questi modi a loro volta strutturano la regolazione interna fra le varie parti della mente (Watzlawick, 1967; Bateson, 1979; Keeney, 1983).

La *Coesione* familiare è anch'essa una dimensione esplicativa per la valutazione del funzionamento della famiglia (da 0 a 100). Si suddivide in due componenti: il legame emozionale che unisce i membri e il grado di autonomia individuale rispetto alla famiglia. La dimensione ha un duplice significato, per garantire il mantenimento di una visione sistemica, che tiene conto sia del rapporto fra singoli individui che tra il singolo e il sistema. Gli estremi, invischiamento e disimpegno, sono intervallati dall'area di equilibrio (coesione moderata, bilanciata ed elevata) intermedia tra le due polarità opposte, all'interno della quale la *Coesione* è espressa in modo funzionale (da 16 a 85). La *Coesione*, intesa come il legame affettivo fra i membri della famiglia, può essere pensata come un indicatore del modo in cui il "familiare" si rappresenta come "oggetto", come relazione, come affetto nella mente dei familiari; essa può fornire preziose indicazioni sulle modalità di regolazione affettiva familiare (Schore, 1994; Stern, 2004; Siegel, 2012).

La *Comunicazione* è una dimensione facilitante che aiuta, ma anche al contrario ostacola, la modulazione propria della famiglia delle dimensioni che coinvolgono la coesione e la flessibilità; misura la qualità complessiva della comunicazione all'interno del sistema, la capacità di ascoltare, di parlare, di aprirsi, di avere chiarezza espositiva, di riuscire a mantenere continuità nella discussione di determinati argomenti, di manifestare attenzione reciproca e rispetto delle regole di conversazione. A differenza delle dimensioni della *Flessibilità* e della *Coesione*, la *Comunicazione* viene concepita linearmente; vi è una comunicazione

povera, una buona e una molto buona (da 0 = bisogno di parlare a 50 = comunicazione familiare molto buona).

Pensare alla famiglia in termini di coesione, flessibilità e comunicazione, aiuta ad avvicinarsi alla famiglia senza venire catturati dal sintomo, permettendo di elaborare la richiesta di aiuto e di ipotizzare delle linee di trattamento avendo in mente le dinamiche familiari più rilevanti (Scabini, Cigoli 2000).

Uno sguardo comparato alle revisioni della letteratura delle ricerche condotte attraverso l'utilizzo del FACES IV (Visani, Di Nuovo, Loredi, 2014) permette di vedere i diversi modi di pensare il rapporto tra disturbi psichiatrici e famiglia succedutisi nel tempo, dall'enfasi sul deficit all'attenzione alle risorse. Lo stesso vale per le famiglie con disabilità, sulle quali abbiamo svolto il nostro lavoro di ricerca.

CAPITOLO 2

Stili di funzionamento delle famiglie con una persona disabile.

2.1 La disabilità

Disabilità è un termine generale che comprende handicap, limitazione nelle attività e restrizione nella partecipazione.

L'handicap riguarda una funzione o una struttura del corpo; la limitazione nelle attività indica la conseguente difficoltà della persona nell'eseguire un compito o un'azione; la restrizione nella partecipazione evidenzia i limiti della persona con handicap nell'essere agente attivo e/o semplicemente coinvolto nelle situazioni della vita.

La disabilità, quindi, è un fenomeno complesso, che riflette l'interazione fra il corpo della persona e la società in cui la persona vive; può essere definita come "la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i suoi fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (International Classification Functioning – ICF; OMS, 2000).

In quanto conseguenza di una menomazione fisica e/o funzionale (OMS, 2000), la disabilità rientra nell'ambito degli interventi medico-sanitari che prevedono diagnosi, trattamento e presa in carico.

Non possiamo fare a meno di sottolineare però che, come rilevato in letteratura e come constatato quotidianamente da chi lavora nell'ambito delle disabilità, la famiglia assolve il ruolo più importante nei confronti del congiunto disabile per tutta la vita, "subendone" le conseguenze sul funzionamento globale.

Alla nascita di un figlio con handicap, le domande dei genitori sono "come crescerà?", "che ne sarà di lui?", "cosa potrà fare da grande?"; queste domande, che segnano e scandiscono le modalità relazionali interne alla famiglia, determinando il crearsi di un tipo particolare di sistema familiare non di rado caratterizzato da forte omeostasi. Quando questo accade, la persona con disabilità diventa paziente designato,

designazione che in questo caso è determinata da caratteristiche biologico/naturali.

Le famiglie di persone con disabilità patiscono e risentono della sofferenza del loro congiunto e mettono in moto le loro risorse, a volte con successo altre volte non riuscendo a contenere gli sbilanciamenti che si associano alla forte situazione di stress, e, in questo divenire, la famiglia assume equilibri diversi.

Le difese di dolore dal dolore e dallo stress che vengono attivati dai membri di una famiglia di fronte alla malattia e all'invalidità di un loro congiunto, sono connesse all'organizzazione difensiva di ciascun membro e alle dinamiche familiari.

Potremmo considerare l'evento traumatico (nascita di un figlio con disabilità) come un evento rivelatore delle organizzazioni delle singole personalità ed un processo attivante la loro modalità di ricerca di equilibri relazionali. Spesso in questi processi di adattamento si intravede il tentativo della famiglia di dare forma a un assetto più stabile rappresentato da un equilibrio che rimanda al loro funzionamento precedente, in una forma enfatizzata che lo mette in risalto.

Considerando il ciclo di vita e i suoi stadi come uno sfondo su cui leggere gli eventi positivi e negativi che colpiscono una famiglia, l'evento disabilità può perturbare gravemente il ciclo vitale, congelandone il naturale dispiegarsi.

La diagnosi di disabilità rappresenta una frattura nell'evoluzione della storia familiare e le reazioni possono cristallizzarsi in modalità che non favoriscono l'adeguato sviluppo dei singoli membri e dei rapporti tra loro.

2.2 Modelli di risposta della famiglia alla disabilità

I primi approcci scientifici allo studio delle famiglie delle persone con disabilità risalgono agli anni '50 e, inizialmente, si sono concentrati sul ritardo mentale (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Nella letteratura relativa alle *conseguenze sociali* della disabilità (tra i primi, gli studi sociologici di Bernard Farber, 1960) 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. La presenza di un figlio con grave ritardo mentale induce un arresto nel ciclo di vita familiare con conseguenti ripercussioni sulla comunicazione intra-familiare e sui processi di socializzazione (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

La premessa di un impatto necessariamente negativo della disabilità sulla vita delle famiglie è prevalente anche nella letteratura ad *orientamento psicoanalitico*. Secondo queste interpretazioni, la madre del bambino con ritardo mentale instaura 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). Il padre occupa una posizione marginale mentre la madre è destinata a vivere con sentimenti di angoscia e momenti di depressione. Inoltre, la sua dedizione totale, condiziona lo sviluppo del figlio che non sarà mai in grado di manifestare desideri propri ed evolvere in autonomia.

Tutti i lavori conseguenti a questo filone, interpretano i comportamenti della famiglia di persone disabili, utilizzando concetti psicoanalitici quali diniego, rifiuto, iper-protezione.

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; questi meccanismi spesso sono mascherati da un coinvolgimento totalizzante, in particolare della madre, nel problema, o da

atteggiamenti di iper-protezione che si riflettono negativamente sullo sviluppo del bambino.

Dunque, fino agli anni '80, la letteratura che ha analizzato le connessioni tra stress e disabilità, ha considerato solo la dimensione negativa del fenomeno, ipotizzando una reazione disadattiva allo stress e confermando l'ineluttabilità di risposte patologiche nelle famiglie. La disabilità, al contrario, influisce sia sul benessere del singolo che sulle relazioni tra i membri, come pure sulle possibilità di rapporti con il contesto.

Gli studi successivi hanno consentito il passaggio da un approccio centrato sulla patologia ad un modello centrato sulle risorse della famiglia e sulla presa in carico della stessa (Scabini, 1995). Cambia inoltre la definizione di stress. Lo stress (Knussen e Cunningham, 1988) nasce dalla relazione tra individuo, famiglia e ambiente, quando l'ambiente viene valutato come troppo esigente rispetto alle proprie risorse, minacciando il benessere personale.

L'analisi della famiglia prende in considerazione le difficoltà e le risorse interne ed esterne disponibili. A questo proposito, i principali approcci che si sono occupati di descrivere i meccanismi sottostanti il funzionamento familiare sono due (Valtolina, 2000).

Il *Family Stress and Coping Theory* ha indagato gli effetti causati da cambiamenti imprevisti, interni o esterni alla famiglia. Il principale modello (Hill, 1949-1958) prevede tre variabili dalla cui interazione origina la crisi: evento stressante, risorse, percezione di gravità attribuita all'evento. La crisi si sviluppa secondo un'evoluzione temporale: disorganizzazione, ricerca di soluzioni, riorganizzazione. Il livello di vulnerabilità allo stress (collegato al fattore percezione della gravità), determina la diminuzione o la paralisi delle risorse della famiglia; il potere rigenerativo spiega la variabilità nella capacità del sistema famiglia di riorganizzarsi dopo l'iniziale disorganizzazione (Burr, 1982).

Secondo questo approccio, la nascita di un figlio con disabilità rappresenta un evento stressante da cui ha origine la disorganizzazione

della famiglia. La capacità di superare i momenti di difficoltà è legata alla disponibilità e all'effettivo utilizzo delle risorse e delle strategie di coping da parte del nucleo familiare. Alcune variabili risultano predittive di un adattamento positivo (caratteristiche positive nella relazione coniugale, supporto informale, flessibilità e coesione familiare, percezione che la famiglia ha della situazione). Gli esiti della riorganizzazione possono essere sia funzionali che disfunzionali.

L'Approccio Evolutivo (Broman et al., 1996) ritiene che il principale compito della famiglia sia quello di affrontare gli inevitabili cambiamenti di ordine cronologico e sociale (prevedibili), adeguando ad essi i comportamenti di ruolo familiari.

L'adattamento alla situazione stressante (disabilità di un membro della famiglia) risente degli eventi antecedenti e delle risorse disponibili. Le capacità di coping sono l'insieme delle caratteristiche della personalità individuale e del risultato dell'interazione individuo-ambiente. La "reazione al lutto" (intesa come graduale sviluppo di meccanismi di accettazione) viene riletta come tempo necessario per attivare le risorse emotive, cognitive e organizzative necessarie a fronteggiare l'evento.

La famiglia di una persona con disabilità, affronta difficoltà aggiuntive rispetto alle altre famiglie: compiti di cura più difficoltosi, isolamento sociale, diverso ruolo del padre (Erickson e Upshur, 1989), maggiori spese, gestione del tempo libero, problemi relazionali ed educativi, reperimento di informazioni specifiche, necessari rapporti con i servizi e le reti sociali formali (Ianes, Mazzoldi e Folgheraiter, 1990).

Da uno sguardo complessivo alla letteratura sulle famiglie con disabilità, emerge come queste siano caratterizzate da difficoltà specifiche che possono tanto impedire un'organizzazione funzionale quanto piuttosto attivare importanti risorse.

Alcune famiglie riportano (Bichi, 2011), ad esempio, come l'esperienza della nascita di un figlio disabile, e le successive responsabilità, abbiano attivato processi di coping molto soddisfacenti che

hanno garantito l'accrescimento dell'autostima personale e la creazione di una rete sociale fitta.

Generalmente le madri rinunciano al lavoro e ai progetti personali precedenti alla nascita del figlio con disabilità, ma questo non comporta necessariamente disagio nell'ottica di una adeguata riformulazione degli obiettivi di vita.

Per quanto possa risultare patologico, alcune madri godono dei benefici dell'essere indispensabili per i figli per tutto l'arco della loro vita, evitando le fasi (sane ma dolorose) dell'emancipazione della prole e della riformulazione dei ruoli e della propria identità.

La letteratura propone visioni complesse e talora discordanti sulle famiglie di persone con disabilità: dalle descrizioni che sottolineano la drammaticità e la traumaticità dell'esperienza, ad altre che invece mettono in luce aspetti di normalità o addirittura risorse aggiuntive rispetto a famiglie che non si sono mai confrontate con eventi di questo tipo.

A rendere più difficile una valutazione chiara del fenomeno è anche la relativa scarsità di ricerche riguardanti il funzionamento familiare come pure l'efficacia di trattamenti rivolti a queste famiglie.

2.3 La ricerca

Lo studio che viene presentato si è svolto durante il tirocinio presso il Servizio Territoriale dall'Azienda USL 5 di Pisa e comprende un campione di persone con disabilità. Sono state incluse nella ricerca le famiglie di persone con disabilità intellettiva e fisica (sindrome di down, tetraparesi spastica, disabilità sensoriali e ritardo mentale).

Nel dettaglio, sono state contattate telefonicamente famiglie di persone prese in carico per handicap dall'Unità Funzionale Salute Mentale Adulti. Tutti i soggetti partecipanti hanno ricevuto informazioni sugli scopi e modalità della ricerca e hanno firmato un modulo di consenso informato. Sono state inoltre invitate a compilare il questionario le famiglie afferenti alle associazioni AIPD di Pisa e Coordinamento Etico di Pisa.

Per valutare la mole di impegno richiesta al caregiver, è stato utilizzato come strumento il CBI (Novak e Guest, 1989). Per la valutazione del funzionamento familiare è stato invece utilizzato il FACES IV.

A compilare le schede del FACES IV e del CBI sono stati i caregiver, ossia le persone che, all'interno della famiglia, si prendono maggior cura della persona con handicap.

La ricerca si propone di individuare gli stili di funzionamento delle famiglie di persone con disabilità e di rilevare, al loro interno, l'entità del carico assistenziale.

2.4 Il campione

Il nostro campione è composto da 37 caregiver: hanno compilato il questionario 23 madri, 13 padri e 2 figlie (vedi tabelle).

Dati anagrafici dell'intero campione:

Ruolo nella famiglia	%	media età
Madri	59	54
Padri	35	59
Figli	5	20
TOTALE	100	54

SCOLARITA'	%
licenza superiore	43
laurea	22
corso professionale	14
licenza elementare	11
licenza inferiore	11

OCCUPAZIONE	%
occupato	35
pensionato	22
casalinga	16
disoccupato	14
in cerca	11
studente	3

2.5 I risultati

Come abbiamo accennato, per valutare il carico assistenziale è stato utilizzato come strumento il CBI.

Si tratta di uno strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale. E' uno strumento self-report, compilato dal caregiver, ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza al malato. Al caregiver è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua

condizione o impressione personale in riferimento al carico assistenziale (0: nullo; 1: poco; 2: moderato; 3: parecchio; 4: molto).

E' uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione che consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

È suddiviso in cinque sezioni:

- il carico emotivo descrive i sentimenti verso il paziente che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri;
- il carico sociale descrive la percezione di un conflitto di ruolo;
- il carico fisico descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
- il carico psicologico è inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
- il carico oggettivo dipende dal tempo richiesto dall'assistenza, descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver.

La CBI permette di ottenere un profilo grafico del carico del caregiver nei diversi domini (fig.1).

Tabella risultati:

Medie CBI totale e		
CBI		
Totale		

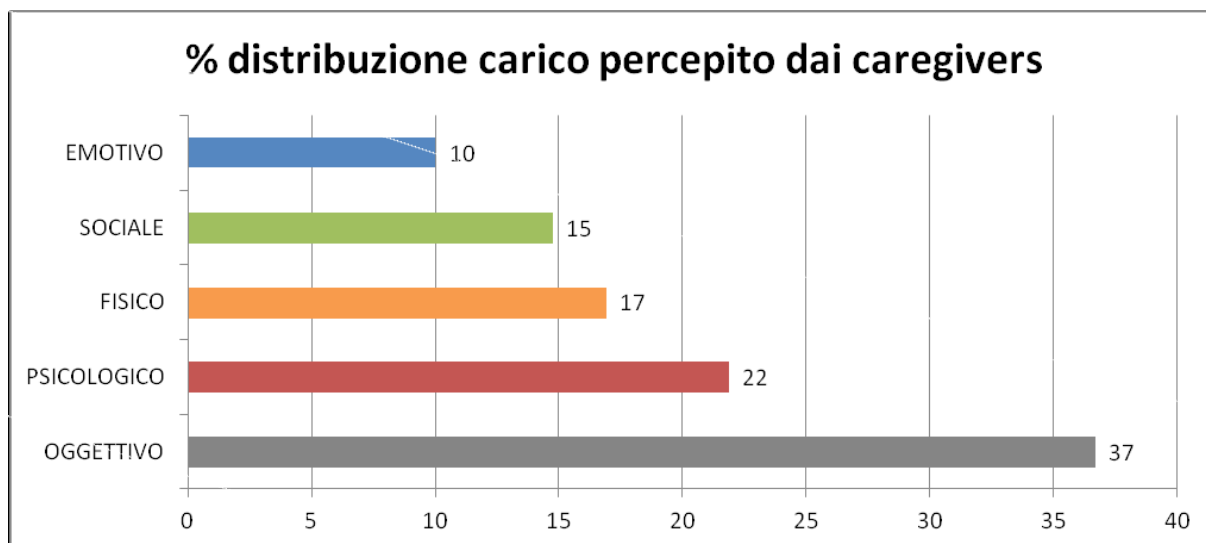
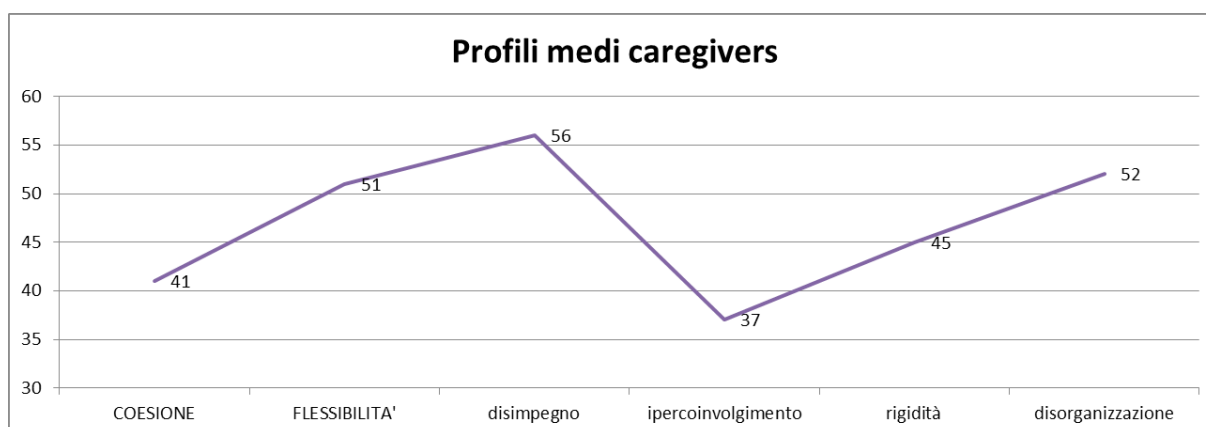


Fig.1: profilo grafico CBI

Per la valutazione del funzionamento familiare è stato utilizzato il FACES IV. I punteggi in percentili ottenuti per ognuna delle sei scale del FACES IV dell'intero campione, risultano conformi ai risultati medi del campione normativo italiano. L'andamento dei valori rivela un quadro complesso che identifica un particolare profilo familiare (fig.2).

Coesione e Flessibilità sono le due dimensioni bilanciate per cui più alto è il valore, migliore sarà il funzionamento familiare; il contrario vale per le altre quattro aree (sbilanciate).



L'indice del rapporto (ratio) fra le dimensioni bilanciate e quelle sbilanciate valuta la curvilinearità discriminando il buon funzionamento (ratio > 1) da quello problematico (ratio < 1).

Questi indici sono i più appropriati per la ricerca mostrando direttamente la presenza o meno di un bilanciamento tra i punteggi delle aree bilanciate e quelle sbilanciate (fig.3).

La ratio della *Coesione* si calcola includendo nella formula i valori del disimpegno e dell'ipercoinvolgimento; la ratio della *Flessibilità* include i valori della rigidità e della disorganizzazione.

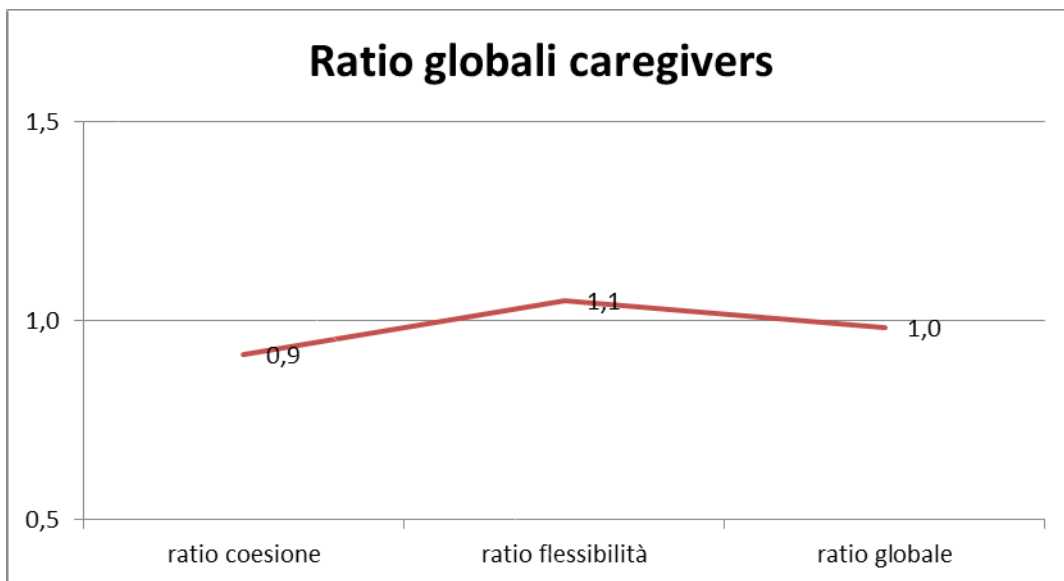


Fig.3: valori della ratio

Per trovare un valore unico alle tre scale della coesione e un altro alle tre scale della flessibilità è stato creato l'indicatore della dimensione.

In questo modo i punteggi delle sei scale sono riassunti in due indicatori: la *Dimensione della Coesione* e la *Dimensione della Flessibilità*. Questi valori possono essere immessi nella mappa del modello circonflesso in uno dei 25 quadranti.

Seguendo i valori che si ottengono, le famiglie possono essere suddivise in estreme, intermedie e bilanciate (fig.4).

La famiglia estrema presenta un funzionamento problematico con uno stile confuso, oppure estremamente rigido, che mantiene la famiglia in uno stato di stallo; è caratterizzata da scarsi livelli di coesione e flessibilità bilanciate, dalla presenza di disimpegno o invischiamento. Sono famiglie che non di rado si presentano in terapia.

La famiglia intermedia è mediamente soddisfatta e, pur non essendo perfettamente funzionale, si mostra in grado di garantire una sufficiente unità interna e la gestione della vita quotidiana; la presenza di livelli intermedi nelle scale bilanciate e sbilanciate la rende perciò vulnerabile ma non priva di risorse.

La famiglia bilanciata può essere pensata come una famiglia soddisfatta, capace di riconoscere il proprio benessere, capace di gestire le situazioni difficili e le inevitabili tensioni che una vita in comune promuove; può essere considerata rara la possibilità che queste famiglie richiedano un aiuto psicologico, poiché già dotate di risorse utili ai processi di resilienza.

I caregivers che hanno partecipato alla presente ricerca, si posizionano all'interno della mappa in posizione prevalentemente bilanciata (N 24) e intermedia (N 10), mentre collocano soltanto 3 famiglie in posizione sbilanciata.

Map

S
B

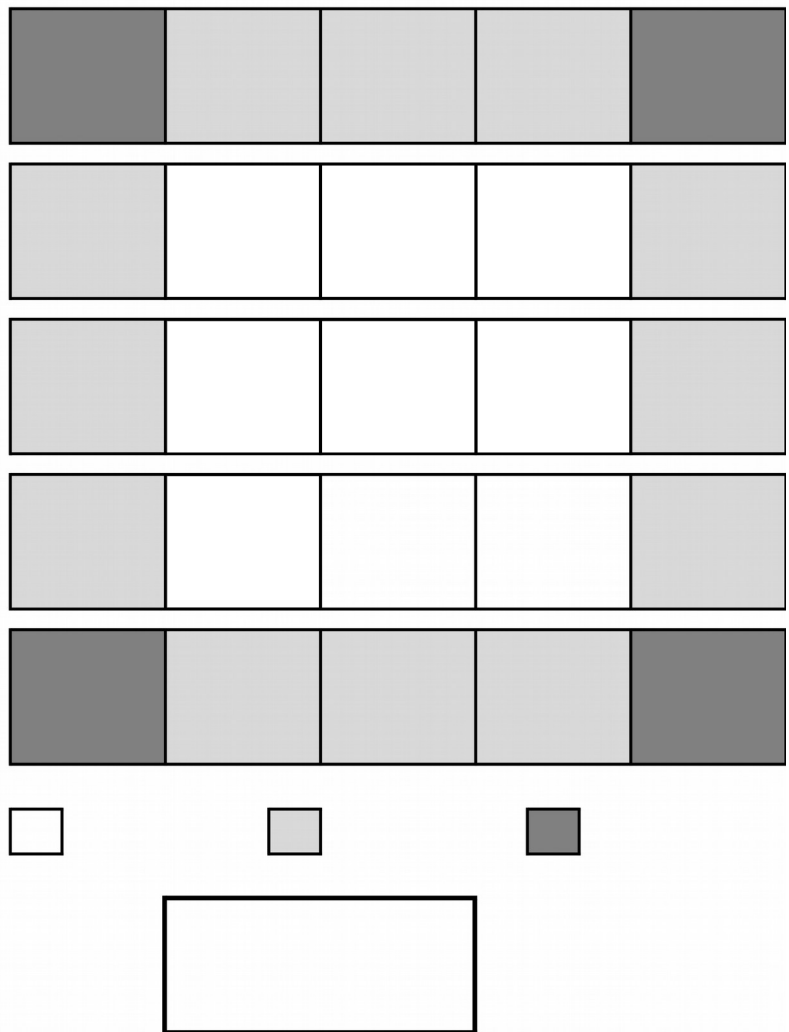


Fig.4: mappa del sistema circonflesso

I punteggi alle scale Comunicazione e Soddisfazione possono essere divisi dicotomicamente in valori alti e valori bassi, per comparare fra loro i componenti del campione studiato.

Comparando i punteggi delle madri con quelle dei padri del nostro campione, emerge chiaramente una percentuale di risposte positive nei padri, sia per quanto riguarda la valutazione della comunicazione in famiglia (fig.5) che il livello di soddisfazione nei confronti della loro famiglia (fig.6).

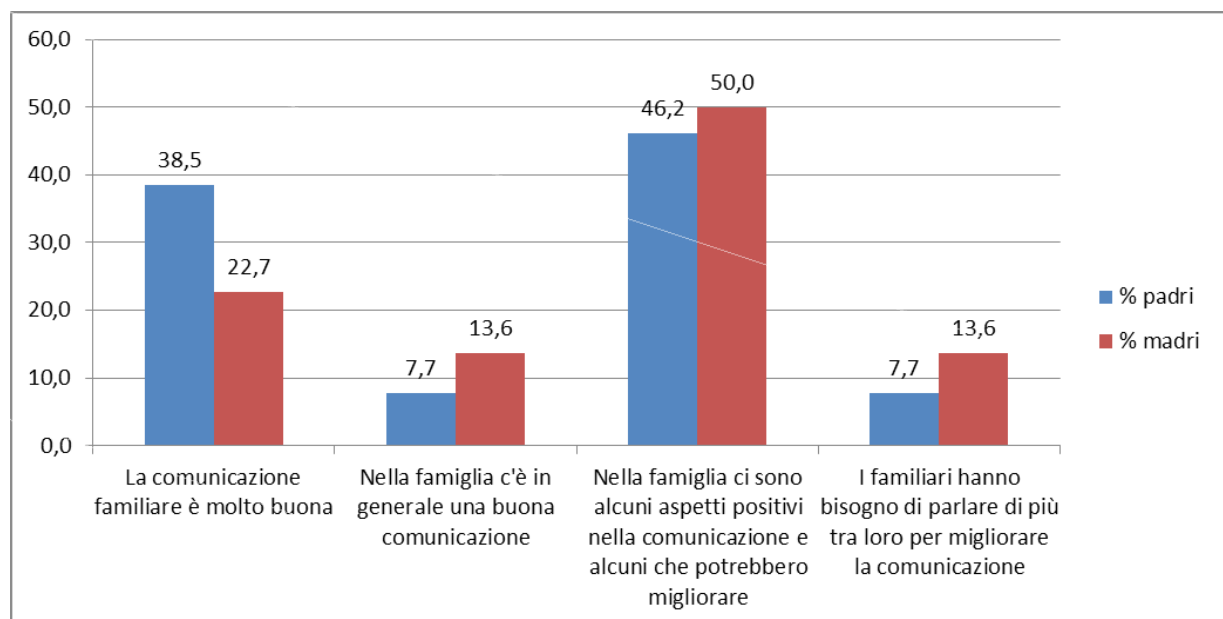


Fig.5: distribuzione, in percentuale, del posizionamento dei punteggi dei padri e delle madri

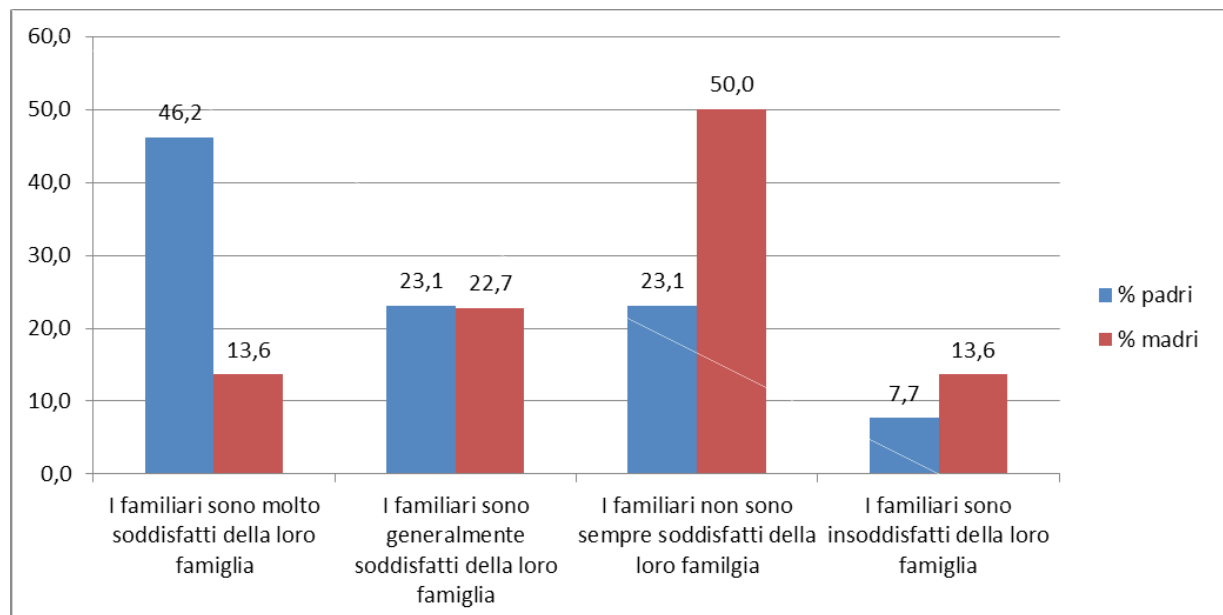


Fig.6: distribuzione, in percentuale, del posizionamento dei punteggi dei padri e delle madri

Analizzando le correlazioni tra i due test (CBI e FACES IV, fig.7), il CBI totale correla in modo significativo solo con l'area sbilanciata del "Disimpegno" ($r_s = .38^*$, $p < 0.05$) e con il valore attribuito alla valutazione della "Soddisfazione" ($r_s = -.46^{**}$, $p < 0.01$).

La correlazione tra CBI totale e l'area sbilanciata "Disimpegno" è positiva, quindi potremmo ipotizzare una relazione fra le due variabili per cui all'aumentare dell'una aumenta anche l'altra. Al contrario, la correlazione tra CBI totale e il valore per la valutazione della "Soddisfazione" è negativa, per cui all'aumentare dell'una l'altra diminuisce. Nelle famiglie con maggior disimpegno la percezione del carico assistenziale totale è maggiore; viceversa nelle famiglie con più alta soddisfazione la percezione del carico totale è minore.

Nel dettaglio: il CBI oggettivo correla negativamente con la percezione di soddisfazione ($r_s = -.40^*$, $p < 0.05$); il carico sociale correla negativamente con la flessibilità ($r_s = -.37^*$, $p < 0.05$); il carico emotivo correla negativamente con la coesione e la comunicazione.

Paragonando i risultati tra i diversi ruoli familiari, nelle madri sono maggiori le dimensioni del carico fisico ($z = -2.54$; $p \leq .05$) e sociale ($z = -2.39$; $p \leq .05$).

Variabili	Car				
Coesa					
Flessibile					
Disinteressata					
Invischiata					
Diside					

Fig.7: grafico correlazioni³

³ Legenda significatività: * → $p < 0.05$; ** → $p < 0.01$; *** → $p < 0.001$

In generale possiamo affermare che, in questa popolazione clinica, i padri riportano un funzionamento familiare migliore, rispetto alla madri e ai figli (due casi), esprimendo maggiore soddisfazione e migliore comunicazione oltre a punteggi più alti nell'area della coesione e della flessibilità (fig.8).

Il dato è comunque da leggere in relazione al precedente, secondo cui le madri riportano maggiori livelli di carico assistenziale (come da tempo evidenziato dalla letteratura sia clinica che di ricerca).

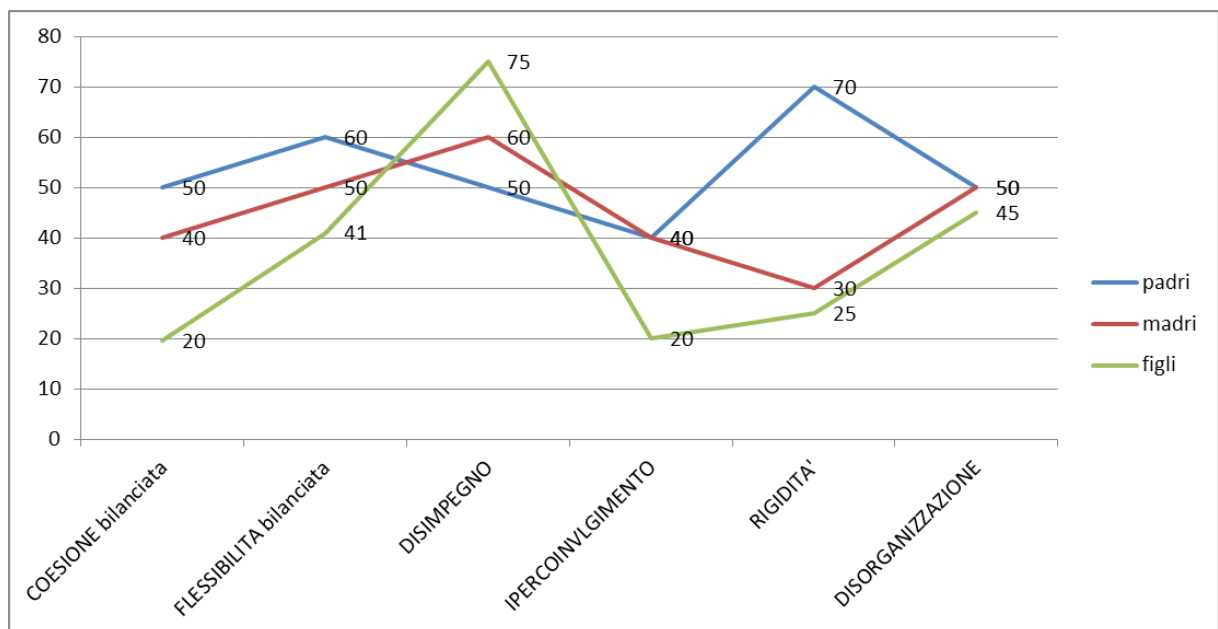


Fig.8: distribuzione punteggi dimensioni FACES IV

Nel complesso i dati non mostrano evidenze di disfunzionalità nelle famiglie in esame, se non per pochi casi, confermando l'ipotesi che la famiglia con handicap non sia una famiglia necessariamente caratterizzata da aspetti problematici sul piano del funzionamento.

Ciò detto, l'analisi approfondita dei dati evidenzia comunque un legame significativo tra il funzionamento familiare e il carico assistenziale dei caregiver.

Aspetti positivi del funzionamento familiare correlano infatti con una percezione ridotta di carico assistenziale mentre, all'opposto, aspetti negativi (come il disimpegno) si associano ad un aumento del carico assistenziale.

CONCLUSIONI

Il FACES è oggi uno degli strumenti più utilizzati nel campo degli studi sulla famiglia (Kounesky 2000, 2001). Una delle caratteristiche che ha favorito la diffusione del FACES è stata la relativa semplicità del questionario, rapido e agevole nell'uso (self-report), nella presentazione e nell'elaborazione.

Il presente studio conferma, inoltre, la precisione del questionario nel discriminare il peso dei diversi fattori del funzionamento familiare, siano essi funzionali o disfunzionali.

Nel nostro campione si evidenzia una differenza fra i punteggi della dimensione *Coesione* e quelli della dimensione *Flessibilità* che può far pensare ad un aumento della flessibilità come ricerca di equilibrio verso le inevitabili fluttuazioni dell'organizzazione familiare.

La presenza, invece, di un alto livello di disimpegno si unisce ad una difficoltà organizzativa, segnalata dall'aumento del carico sociale, che può creare: tensione all'interno del sistema famiglia, sbilanciamento nei compiti di assistenza, risentimenti reciproci.

Si potrebbe quindi ipotizzare, in questi casi, che l'intervento terapeutico possa avere come obiettivo la ridefinizione dei ruoli familiari attraverso l'utilizzo delle risorse del sistema (*Flessibilità e Comunicazione*).

Possiamo concludere affermando che il FACES si è rivelato, in questo studio, uno strumento valido ed utile sul piano clinico.

L'utilizzo del questionario ha favorito la definizione di un assessment appropriato per le esigenze della ricerca e della pratica terapeutica superando l'antico gap (segnalato da Pinsof e Wynne, 2000) tra queste due dimensioni, entrambe riconosciute come essenziali per il lavoro clinico.

BIBLIOGRAFIA



ISTITUTO DI PSICOTERAPIA RELAZIONALE

Scuola di Specializzazione in psicoterapia relazionale, Direzione Prof. Corrado Bogliolo: TESINA TERZO ANNO CORSO Z Dott.ssa Chiara Di Vanni, Relatore: Dott. Francesco Tramonti. "Il Modello Circonflesso di Olson. Una ricerca su famiglie con handicap" 2015, Pisa.

Bichi L. (2011) *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*. Edizioni ETS, Firenze.

Bogliolo C. (2008) *Manuale di psicoterapia della famiglia*. Franco Angeli, Milano.

D'Amore S. (2014) *Le nuove famiglie. Teoria, ricerca e interventi clinici*. Franco Angeli, Milano.

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

Haley J., Hoffman L. (1967) *Tecniche di terapia della famiglia*. Astrolobio, Roma.

Novak M., Guest C. (1989) *Caregiver Burden Inventory*. *Gerontologist*, 29, 798-803.

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

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

Visani E., Di Nuovo S., Loredio C. (2014) *Il Faces IV. Il modello circonflesso di Oslo nella clinica e nella ricerca*. Franco Angeli, Milano.

Zanobini, M., Manetti, M., Usai, M. (2002) *La famiglia di fronte alla disabilità*. Erickson, Trento.

SITOGRAFIA

<http://www.frascolla.org/TesiGiovannaArrigoni/TesiTriennale.asp>

<http://www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflologia/200601/Celani.rtf>

<http://www.lindro.it/famiglia-con-figlio-disabile-e-famiglia-disabile/2/#sthash.4jUuxxf7.dpuf>

https://it.wikipedia.org/wiki/Terapia_familiare

https://www.francoangeli.it/Riviste/Scheda_Rivista.aspx?idArticolo=33010

<http://www.psicologionline.net/approcci-terapeutici/terapia-sistemico-relazionale>