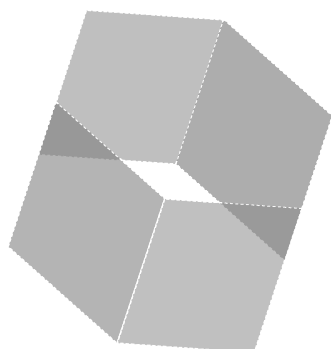


Esperienza della genitorialità nello sviluppo tipico e in presenza di un disturbo dello spettro autistico



Nazarena Turco e Paola Molina
Dipartimento di Psicologia, Università degli studi di Torino

Sommario

Nella nostra società le madri sono le persone che maggiormente si accollano l'onere dell'accudimento dei propri figli. Qui viene presentata una ricerca che indaga alcuni aspetti della vita delle madri con un figlio autistico: l'organizzazione della vita quotidiana, le loro reti sociali e gli eventuali cambiamenti che hanno fatto seguito alla nascita del figlio.

I risultati evidenziano l'elevato numero di rinunce che queste madri compiono, la percezione negativa di molti cambiamenti intervenuti nella loro vita, ma anche le enormi potenzialità e le risorse che possono ricavare, ad esempio, da una rete sociale ampia e fortemente embricata.

Introduzione

Una delle prime descrizioni dei genitori con un figlio autistico venne presentata da Kanner, il quale scrisse:

Nel gruppo c'erano pochissimi padri e madri veramente affettuosi. La maggior parte dei genitori, nonni e collaterali sono persone fortemente preoccupate da astrazioni di natura scientifica, letteraria o artistica e molto limitate per quello che riguarda il genuino interesse per le persone. Anche i più felici tra quei matrimoni sembravano situazioni fredde e formali. (Kanner, 1989, p. 97)

Kanner, da ottimo psichiatra qual era, non poteva non domandarsi quali fossero le cause dei problemi che aveva riscontrato in molti bambini. In un primo momento, la precocità nell'insorgenza dei sintomi lo portò a ipotizzare un disturbo di origine genetica. In un secondo momento, però, avendo osservato che anche nelle madri dei soggetti autistici erano presenti turbe psichiche e che le famiglie di questi bambini erano tutte abbienti, formulò l'ipotesi di un'origine di natura sociale.

Oggi sappiamo che la spiegazione per questo fenomeno sta nel fatto che soltanto le famiglie con una certa disponibilità economica, indispensabile per pagare le parcelle, avevano la possibilità di consultare uno psichiatra così rinomato.

Kanner non fu l'unico a colpevolizzare queste famiglie poiché ancora negli anni '60 tra le fila degli studiosi che si occupavano dell'autismo vi era una corrente di pensiero che attribuiva ai genitori la responsabilità della patologia del proprio figlio. Uno dei maggiori sostenitori di questa ipotesi fu Bettelheim (1967), il quale riteneva addirittura necessario l'allontanamento del bambino dalla famiglia durante i processi di cura.

Soltanto la ricerca contemporanea (Cohen e Volkmar, 1997) ha confutato definitivamente queste posizioni, non solo ridando dignità alle figure genitoriali, ma connotandole anche come indispensabili. Oggi ai genitori viene assegnato un ruolo di grande rilievo: sono infatti loro che, in quanto osservatori privilegiati, possono fare la differenza nella comprensione della natura dell'autismo di cui è affetto il figlio, diverso nelle sue sfaccettature da caso a caso. Sono sempre loro che, se adeguatamente supportati, hanno delle grandi potenzialità e creatività da sfruttare nella terapia e nell'elaborazione di strategie funzionali. La famiglia è indispensabile per lo sviluppo di qualsiasi individuo, per rispondere alle sue necessità sia fisiche che affettive, ma diventa fondamentale per il soggetto autistico. Egli, infatti, presenta le stesse necessità, ma le esprime in modo diverso e ha dei bisogni peculiari che rendono indispensabile garantire il sostegno familiare in modo continuo anche in età più avanzata.

In molti casi, quando i genitori si rivolgono agli specialisti, sanno che qualcosa non va ma nutrono la speranza che si tratti di una fase passeggera

dello sviluppo del figlio. Scoprire che quest'ultimo è affetto da autismo rappresenta un'esperienza devastante; in particolare è la cronicità della malattia a rendere la diagnosi un colpo tremendo. La prima reazione è caratterizzata da stordimento, negazione, incredulità, reazioni molto simili a quelle conseguenti a un lutto.

È solo attraverso un lento processo di rielaborazione che il bambino autistico viene accettato per quello che è. In questo periodo aumentano progressivamente le energie psichiche da dedicare alla cura del figlio, che diventa più prevedibile.

Molte ricerche (vedi, ad esempio, Konstantareas e Homatidis, 1988; Levy-Schiff, 1986) affermano che le madri, a causa del tempo maggiore che trascorrono con i figli e del peso delle cure prolungate e continuative, tendono a vivere con maggiore sofferenza la genitorialità di un figlio con disabilità. Inoltre, i livelli di stress di genitori con figli autistici sono maggiori di quelli sperimentati dagli individui i cui figli sono affetti da altre patologie e lo stress delle madri è maggiore rispetto a quello dei padri (Murphy, 1982; Russo et al., 2006).

A prescindere dal tipo di adattamento a cui la famiglia ricorrerà, inevitabilmente si manifesteranno degli effetti sul matrimonio e sulla vita di coppia. È molto diffusa l'idea che nelle famiglie con un figlio autistico sia maggiore il numero di separazioni, ma non è così. I genitori di bambini autistici che si separano, infatti, sono la stessa proporzione di quelli con figli normodotati (Baron-Cohen e Bolton, 1992).

La ricerca

La ricerca si colloca nel filone degli studi che indagano i disturbi pervasivi dello sviluppo, in particolare tra quelli che si occupano delle potenzialità e dell'importanza che la famiglia ha fin dal momento della diagnosi di autismo. Si propone di indagare le reti sociali delle madri con un figlio autistico, il supporto che ricevono dalla famiglia, dagli amici e dalle istituzioni, la loro percezione di eventuali cambiamenti in alcune aree significative in seguito alla nascita del figlio e l'organizzazione della vita quotidiana.

La scelta di contattare e rilevare l'opinione delle madri è relativa al fatto che, nella nostra società, in genere sono proprio loro a occuparsi in modo prevalente dei bisogni dei figli.

L'obiettivo è di fotografare i contesti e le relazioni significative in cui le madri con un figlio autistico vivono quotidianamente.

Dall'analisi bibliografica dell'argomento sono state formulate le seguenti ipotesi:

- le risorse economiche, sociali e personali possono avere un peso enorme sulle modalità responsive della madre;
- le madri valutano più negativamente i cambiamenti sopravvenuti con la nascita del figlio in alcune aree fondamentali, ad esempio quella emotiva, di coppia e lavorativa;

- è probabile che ci siano delle differenze qualitative e quantitative nelle reti sociali delle madri con un figlio autistico rispetto a quelle che hanno un bimbo con sviluppo tipico o con un altro tipo di patologia.

Gli strumenti e il metodo

Abbiamo pensato di intervistare le madri relativamente alla loro esperienza, utilizzando un questionario basato su strumenti già usati in una ricerca analoga, quella di Zanobini, Manetti e Usai (2002), condotta su un campione di 91 famiglie di bambini con disabilità della scuola dell'infanzia e primaria.

Gli strumenti utilizzati per studiare le diverse aree prese in considerazione sono:

1. *Una scheda di rilevazione dei dati anagrafici e delle informazioni sull'organizzazione familiare* (Zanobini, Manetti e Usai, 2002): si tratta di un questionario composto prevalentemente da item a risposta chiusa che hanno lo scopo di raccogliere informazioni relative a dati anagrafici, supporti istituzionali e organizzazione familiare.

Nella prima parte si cerca di delineare un quadro completo dei soggetti che compongono il nucleo familiare. La seconda parte è dedicata ai diversi tipi di supporto istituzionale che una famiglia può ricevere, facendo riferimento in particolare ai supporti diagnostici e ai controlli clinici, ai servizi riabilitativi e alle differenti istituzioni scolastiche frequentate nel tempo.

L'ultima parte del questionario è dedicata in modo più specifico all'organizzazione familiare, alla cura del figlio disabile e alla percezione del carico relativo alla gestione, pratica ed emotiva, della situazione da parte della madre.

2. *Il Social Support Network* di Vaux e Harrison (1985) per l'analisi delle reti e del supporto sociale, nella versione italiana tradotta da Zanobini, Manetti e Usai (2002), che si propone di rilevare la rete sociale della mamma del bambino autistico. Questo strumento permette di individuare quante sono le persone che forniscono al soggetto cinque diversi tipi di supporto: supporto affettivo (chi la conforta o la calma quando è triste o depressa? a chi si sente legata? con chi si confida e a chi manifesta i suoi sentimenti?), amicizia (a chi fa visita o chi invita a casa sua? con chi fa cose per divertirsi — cinema, cene, uscite, ecc.?), aiuto pratico (a chi chiederebbe aiuto per lavori di tipo manuale, per spostamenti o viaggi?), aiuto finanziario (a chi chiederebbe una somma di denaro equivalente all'affitto di un mese?) e consigli (chi le fornisce spesso importanti informazioni? con chi parla quando non è sicura di ciò che deve fare?).

Tale strumento non solo permette di avere un quadro quantitativo, ma fornisce anche molti dati sugli aspetti qualitativi della rete sociale

delle madri. Vengono infatti richieste altre informazioni che aiutano a caratterizzare meglio questi rapporti tra i membri della rete: la frequenza dei contatti, l'intimità del legame, la reciprocità, la complessità, il tipo di rapporto, l'ambiente in cui avvengono gli incontri, il genere, il livello di soddisfazione rispetto al supporto ricevuto nelle diverse aree sopra citate. L'ultima parte rileva quanto la rete del soggetto è embricata, ossia la numerosità dei legami tra le diverse persone che costituiscono il sistema di supporto di un individuo.

3. *Una scala di adattamento personale* per rilevare quali siano i principali cambiamenti che sono seguiti alla nascita di un bambino con disabilità (Zanobini, Manetti e Usai, 2002), utile per rilevare le situazioni in cui vi è stato un cambiamento dopo la nascita del figlio. Gli item proposti riguardano: la situazione lavorativa, la situazione abitativa, la situazione di coppia, la relazione con i parenti, la relazione con gli amici, la relazione con i colleghi e la situazione emotiva personale. Il punteggio espresso per ogni area indagata prevede 5 livelli positivi (da +1 a +5) per i miglioramenti, 5 livelli negativi (da -1 a -5) per i peggioramenti, e il livello zero per evidenziare l'assenza di cambiamento.

Il campione esaminato

L'esperienza ha coinvolto 40 mamme. Il reperimento del campione è avvenuto attraverso la collaborazione con l'ex ASL 16 di Mondovì (oggi ASL CN1), nella quale è attivo un Centro per l'Autismo, coordinato dal Dott. Arduino, che raccoglie un bacino di utenti molto ampio.

Alle madri che possedevano tutte le caratteristiche necessarie e che si dimostravano interessate a partecipare a un progetto di ricerca venivano fornite le informazioni sulle finalità della raccolta dei dati e sull'impegno richiesto; venivano inoltre date rassicurazioni sulla riservatezza del trattamento dei dati e sulla possibilità di interrompere in ogni momento i loro contatti con il ricercatore. A questo punto veniva chiesto loro di compilare gli strumenti predisposti per la raccolta dei dati, richiedendo l'aiuto del ricercatore in caso di dubbi o difficoltà. Abbiamo così raccolto un campione di 20 madri con bambini autistici.

Alle stesse madri è stato chiesto poi di segnalare una madre disponibile tra quelle che frequentavano la stessa classe del figlio. Quando questo non è stato possibile, abbiamo cercato una mamma con un bambino della stessa età, dello stesso genere, che frequentasse lo stesso livello scolastico e che, possibilmente, provenisse da un bacino geografico simile.

Il numero dei rifiuti si è rivelato molto basso: non hanno manifestato il loro assenso solo 2 o 3 persone, le quali avevano però in molti casi delle difficoltà con la lingua. Questo dato rispecchia la voglia delle mamme di partecipare all'attività di ricerca non solo allo scopo di migliorare le con-

dizioni di vita dei propri figli, ma anche nella speranza di dare il proprio contributo a un progetto di più ampio respiro.

Il campione utilizzato è composto da un gruppo di 20 mamme di bambini autistici, di età compresa fra i 3 e i 14 anni, e da un gruppo di controllo formato da altrettante mamme di bambini a sviluppo tipico (per nessuno di tali bambini, infatti, era segnalata la presenza di una disabilità o di problematiche di sviluppo).

Il criterio utilizzato per selezionare i bambini del primo gruppo era che avessero una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (F84 secondo l'ICD-10), mentre i bambini del gruppo di controllo dovevano avere la stessa età, lo stesso sesso e provenire da un bacino geografico simile. Nella maggior parte dei casi (14 su 20) sono stati reperiti soggetti che frequentavano la stessa scuola e la stessa classe.

I soggetti autistici del campione esaminato frequentano per la maggior parte la scuola dell'infanzia e primaria; solo uno frequenta la scuola secondaria di primo grado. Le mamme con un figlio autistico hanno un'età media di 37 anni, mentre quelle del gruppo di controllo di 36 anni. Per quanto riguarda i titoli di studio posseduti, nel gruppo delle mamme con un figlio autistico è maggiore il numero che possiede un diploma di scuola secondaria di primo e secondo grado (la somma raggiunge il 65% del campione totale); mentre nel gruppo di controllo è superiore il numero delle mamme che possiede un diploma di maturità (45% contro il 30% delle mamme con un figlio autistico). In entrambi i campioni sono assenti soggetti che possiedono solo la licenza di scuola primaria.¹

Risultati della ricerca

Organizzazione della vita quotidiana delle madri con un figlio autistico

Uno dei primi elementi emersi dalla raccolta dei dati è la difficoltà delle mamme con un figlio autistico nel dedicarsi a pieno a un'attività extradomestica. Una caratteristica che maggiormente si differenzia nei due gruppi è infatti il numero delle casalinghe: esse rappresentano ben il 35% (7) delle madri con un figlio autistico contro il 10% (2) delle madri del gruppo di controllo.

Altri elementi che differenziano i due gruppi sono il numero delle rinunce e il tempo da dedicare allo svago e alla cura di se stesse. La maggior parte delle mamme con un figlio autistico dichiara di dover rinunciare molto spesso a fare quello che vorrebbe (55%), di uscire senza figli per svagarsi

¹ Non è stato possibile reperire un terzo gruppo composto da madri con figli affetti da altri tipi di disabilità. Tali informazioni sarebbero state molto utili per rendere ancora più precisi i risultati ottenuti.

una volta ogni 2/3 mesi (65%) e di avere in media 33 minuti al giorno da dedicare a se stessa; 4 di loro asseriscono addirittura di non avere neanche un minuto da dedicare a se stesse in una giornata tipo.

Nel gruppo di controllo la situazione è un po' diversa: l'85% di loro rinuncia solo qualche volta a fare quello che desidera, il 50% riesce a uscire per svago senza figli settimanalmente o più e riesce, in media, a ritagliare circa due ore per se stessa all'interno di una giornata. Solo le vacanze familiari sembrano parzialmente simili per le due famiglie: le mamme con un figlio autistico dichiarano per il 55% di andare in vacanza annualmente come il 60% delle mamme del gruppo di controllo.

Queste differenze aumentano considerevolmente se si fa riferimento alla domanda «Per prendersi cura di suo/a figlio/a rinuncia a fare delle cose che vorrebbe?». Le risposte delle mamme con un figlio autistico si concentrano per il 55% sull'alternativa «molto spesso», mentre le madri del gruppo di controllo dichiarano per l'85% di rinunciare solo qualche volta a ciò che vorrebbero fare per accudire i propri figli.

Questi dati ci mostrano come la fatica connessa all'accudire un figlio sia percepita in modo maggiore dalle madri di bambini autistici.

Tra i problemi più sentiti dalle mamme con un figlio autistico ci sono sicuramente le preoccupazioni per il futuro del proprio figlio e, infatti, alla domanda: «Le capita di essere preoccupata di quello che accadrà quando suo/a figlio/a sarà più grande?» ben l'85% delle madri ha risposto «Molto spesso».

Alcune delle domande del questionario hanno lo scopo di indagare se le madri condividono con altre persone le routine quotidiane per far fronte ai bisogni dei figli. In particolare viene chiesto se condividono i principali compiti di accudimento (cura personale, dare da mangiare, addormentare) con altri: in questo caso le mamme con un figlio autistico hanno risposto «sì» al 65% contro il 90% di quelle del gruppo di controllo. La percentuale dei «sì» scende notevolmente (30%) quando viene chiesto loro se condividono con altri il tempo necessario ad accompagnare il proprio figlio a delle visite specialistiche. Questi dati evidenziano come la disabilità all'interno della famiglia pesi principalmente sulla madre, che si accolla la maggior parte dei compiti quotidiani, in alcuni casi senza dividerli con nessuno.

La percezione di eventuali cambiamenti in alcune aree significative della loro vita

L'attesa e la nascita di un figlio portano inevitabilmente con sé la necessità per la famiglia di cambiare, di rinegoziare nuovi equilibri e di adattarsi alla nuova situazione. Questi compiti di sviluppo risultano notevolmente più complessi per quei genitori che scoprono che il loro bambino è affetto da una malattia cronica, per cui ci sono delle speranze di miglioramento, ma non di guarigione.

La peculiarità dei disturbi dello spettro autistico aggrava ulteriormente la situazione in quanto, nella maggior parte dei casi, nei primi anni di vita i bambini appaiono ai genitori come «normali». Le mamme con un figlio autistico hanno infatti dichiarato di aver notato i primi segni della presenza di problemi in media intorno ai 25 mesi e di averli conseguentemente segnalati ai servizi. Tale dato concorda con i risultati della ricerca, svolta all'interno del progetto *Il Bambino che Scende dalla Luna: autismo e interventi territoriali* (Arduino e Peirone, 2000), per conoscere i percorsi seguiti dalle famiglie di soggetti autistici e i loro bisogni specifici. L'età in cui la maggior parte dei genitori dichiara di essersi rivolta a un Servizio Sanitario Specialistico è compresa tra i 24 e i 36 mesi.

Per valutare la percezione del cambiamento alla nascita del figlio è stata utilizzata la *Scala di Adattamento Personale* (Zanobini, Manetti e Usai, 2002) sopra descritta.

Per le mamme con un figlio autistico prevalgono le aree in cui vi è stato un cambiamento negativo (vedi figura 1), mentre nel gruppo di controllo prevalgono quelle in cui è segnalato un cambiamento positivo.

Per quanto riguarda la situazione abitativa, per la maggior parte dei soggetti del gruppo di controllo è rimasta invariata oppure è migliorata; i miglioramenti possono essere legati al fatto che l'allargamento della famiglia richiede nuovi spazi. Per le mamme con un figlio autistico sembra invece leggermente peggiorata (media: -0,75) e questo cambiamento negativo potrebbe essere connesso a un peggioramento della situazione economica.

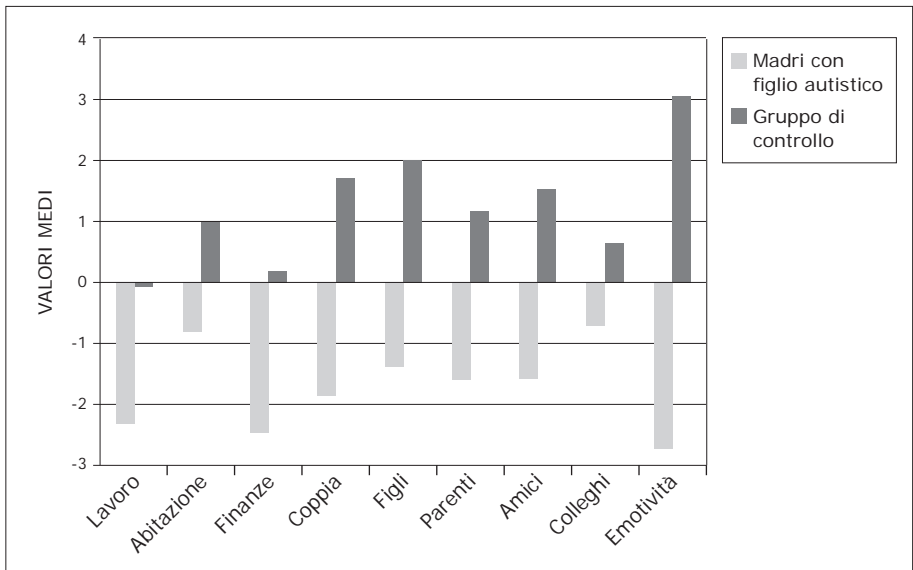


Fig. 1 Valori medi dei cambiamenti percepiti nelle diverse aree considerate.

La situazione economica, infatti, è percepita dal 95% delle mamme con un figlio autistico come notevolmente peggiorata (media: -2,40), mentre i cambiamenti percepiti dal gruppo di controllo non sono statisticamente significativi. Queste differenze possono essere dovute sia al fatto che è necessario un investimento economico maggiore da parte delle famiglie per far fronte alla disabilità, sia al fatto che le madri lasciano spesso il lavoro per dedicarsi completamente ai figli.

I cambiamenti registrati nella relazione di coppia risultano speculari per i due gruppi: mentre la nascita di un figlio «normale» sembra essere funzionale al miglioramento della relazione coniugale (80% di valori positivi), la nascita di un bambino autistico pone non pochi ostacoli a un rapporto sereno (70% di valori negativi).

La condizione di disabilità sembra influire non solo sulla relazione di coppia ma anche su quella con gli altri figli. Le madri, dopo la nascita di un figlio autistico, percepiscono anche un leggero peggioramento nella relazione con gli altri figli (media: -1,33), mentre le altre ritengono che vi sia stato un miglioramento (media: 2,00).

Le relazioni con parenti e amici si configurano come situazioni molto simili e ancora una volta speculari per i due gruppi. Le mamme con un figlio autistico ne denunciano un generale peggioramento (media: -1,5), mentre quelle con un figlio a sviluppo tipico ne sottolineano il miglioramento (per il 65-70% dei soggetti).

Questo dato si può probabilmente spiegare con il fatto che un figlio «normale» può creare un maggior numero di occasioni di socializzazione, mentre le difficoltà comportamentali del bambino autistico possono indurre a ridurre i contatti con le persone esterne al nucleo familiare. I soggetti di entrambi i gruppi percepiscono come invariata la relazione con i colleghi (questo dato riguarda, ovviamente, il 60-70% delle mamme che lavorano).

La situazione emotiva personale è cambiata in negativo per il 90% delle madri con un figlio autistico (media: -2,65) e soltanto il 10% dichiara che di aver ravvisato un miglioramento.

La nascita di un figlio ha rappresentato invece un cambiamento con il segno positivo per il 90% delle mamme del gruppo di controllo (nessuna delle quali ha evidenziato un cambiamento in negativo), con un valore medio di 3,10.

Le reti sociali e i supporti ricevuti

Il numero medio di persone che compongono la rete sociale delle madri con figli autistici e delle madri del gruppo di controllo, rilevato con il *Social Support Network* di Vaux e Harrison (1985), è riportato nella tabella 1, sia per i singoli aspetti (supporto affettivo, amicizia, aiuto pratico, aiuto finanziario, consigli) sia come numero totale di persone che compongono la rete stessa e che svolgono quindi un ruolo di sostegno importante nella

vita di ogni madre. Le diverse aree di relazione rappresentano i vari tipi di supporto che una madre può ricevere dalle persone significative; ogni individuo può però svolgere più di una funzione ed essere quindi conteggiato più volte nelle diverse aree.

In totale la rete sociale di una madre con un figlio autistico è composta in media da 4,6 persone, mentre quella di una madre del gruppo di controllo da 6,8 soggetti: le madri del primo gruppo hanno quindi una rete sociale significativamente inferiore a quelle del secondo ($t = -3,54, p < 0,01$).

TABELLA 1
Numero medio di persone significative all'interno della rete, suddivise nelle diverse aree indagate

Tipo di supporto	Mamme con figlio autistico	Gruppo di controllo	T (2 code)	Differenza tra le medie
	Media	Media		
Supporto affettivo	2,2	3,6	-3,551**	-1,5
Amicizia	2,0	3,4	-2,614*	-1,5
Aiuto pratico	2,3	3,1	-1,646	-0,8
Aiuto finanziario	1,6	2,6	-2,856**	-1,1
Consigli	1,7	3,3	-3,453**	-1,7
Tot. membri della rete	4,60	6,75	-3,535**	-2,1

* Significativo al livello 0,05.

** Significativo al livello 0,01.

Osservando i valori medi dei supporti percepiti dalle madri si può vedere una differenza di circa un punto in ogni area e tale differenza aumenta notevolmente nell'area dei consigli. Soltanto le differenze riscontrate nell'area dell'aiuto pratico non risultano essere statisticamente significative: è necessario però ricordare che i bisogni e le necessità di un bambino con un disturbo dello spettro autistico sono notevolmente superiori alla difficoltà di accudimento di un suo coetaneo a sviluppo tipico, e quindi in questo caso ci saremmo aspettati un supporto addirittura maggiore nelle mamme dei bambini autistici.

È interessante notare che, tra le mamme con un figlio autistico, il 20% del campione dichiara di non disporre di alcun supporto in relazione all'area dell'amicizia e dell'aiuto finanziario e il 10% di non avere nessuno

a cui rivolgersi per ottenere un buon consiglio, mentre non si riscontrano situazioni analoghe nel gruppo di controllo.

Delle persone citate, sia dalle madri con un figlio autistico che da quelle del gruppo di controllo, la maggior parte appartiene al gruppo familiare (*infamily*) e circa il 65% sono donne.

Per quanto riguarda invece gli aspetti più qualitativi, un indice considerato è il livello di intimità. In tutti e due i gruppi il numero di persone indicate come non intime è esiguo. Per quanto riguarda gli altri tre livelli (abbastanza/molta/moltissima intimità), il numero di persone cresce regolarmente in entrambi i gruppi.

I dati relativi al gruppo di controllo sono in generale più elevati, ma le differenze non risultano statisticamente significative. Nonostante ciò, il fatto che la maggior parte delle relazioni delle mamme con un figlio autistico venga considerata con un alto livello di intimità segnala che la rete, benché più ristretta, sia percepita come affettiva.

Lo strumento permette inoltre di rilevare quante e quali persone si conoscono tra di loro. La rete sociale, infatti, può essere più o meno embricata a seconda del numero di individui che hanno o meno un legame tra loro: tali legami permettono ai soggetti che compongono la rete di agire in modo più o meno sinergico in caso di difficoltà, ipotizzando che tanto più la rete è embricata, tanto maggiore sarà la sua capacità di reagire in situazioni problematiche. Nella figura 2 è riportata la densità della rete dei due gruppi di madri, in relazione a quella massima possibile (cioè che tutti i membri della rete si conoscano fra di loro).

Per esempio, se una persona ha una rete sociale composta da 5 persone, il massimo teorico corrisponde a 10 (caso in cui tutti conoscano tutti). Nel

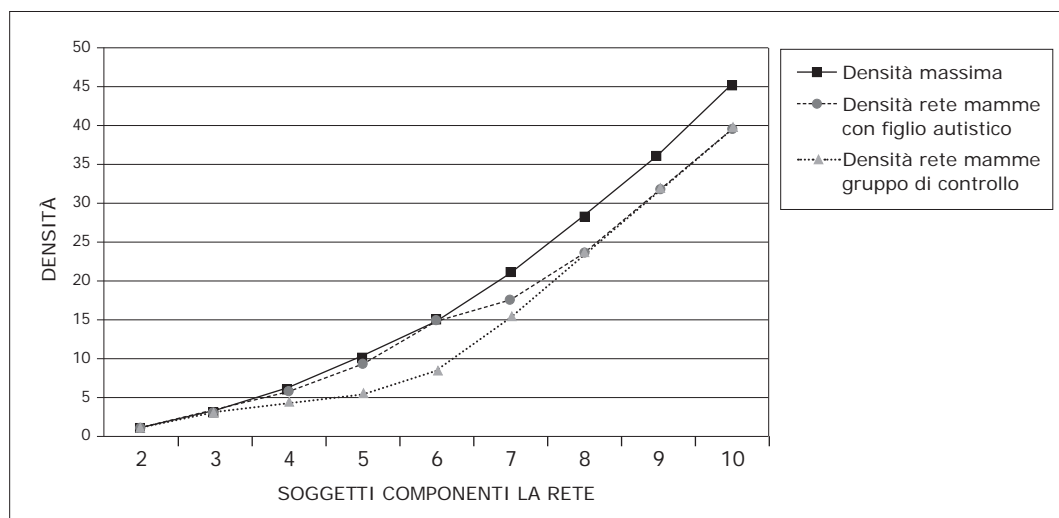


Fig. 2 Densità delle reti sociali.

caso delle mamme con un figlio autistico la media è di 5,5, quindi mancano circa 5 contatti per avere l'embricazione massima; mentre per il gruppo di controllo la media è di 9,3, molto più vicina al massimo teorico.

L'andamento delle curve mostra che entrambi i gruppi si discostano maggiormente dal livello teorico massimo all'aumentare del numero di soggetti che compongono la propria rete sociale, ma non si differenziano sostanzialmente tra loro.

Di conseguenza si può pensare che la presenza di un figlio autistico può essere per alcune madri un ostacolo nello stabilire e mantenere rapporti sociali e quindi influire sulla dimensione e l'embricamento della rete sociale che rimane ridotta. Quando, invece, hanno una rete ampia e fortemente interconnessa l'evento disabilità non danneggia la qualità delle relazioni e la struttura del supporto non viene diminuita.

Conclusioni

L'analisi dei dati raccolti evidenzia come la percezione di compiere delle rinunce nelle madri con un figlio autistico sia più elevata, ma l'aspetto più rilevante sembra essere la costante preoccupazione per il futuro del proprio figlio. In accordo con quanto evidenziato da altri lavori, non è tanto la gestione del quotidiano che preoccupa le madri, quanto il pensiero di un futuro dai confini incerti (Zanobini, Manetti e Usai, 2002).

Le madri con un figlio autistico, nell'arco di una giornata tipo, non riescono a dedicare molto tempo a se stesse; alcune dichiarano addirittura di non avere neanche un minuto per se stesse. Esse condividono maggiormente i compiti relativi alla cura personale ma raramente l'oneroso impegno di accompagnare il figlio alle sedute riabilitative e alle visite di controllo. Questi dati evidenziano come la disabilità all'interno della famiglia pesi principalmente sulla madre, che si accolla la maggior parte dei compiti quotidiani, in alcuni casi senza dividerli con nessuno.

Solo alcune attività di svago sembrano preservate, come la possibilità di organizzare delle vacanze familiari, ma altre, come la possibilità di uscire senza figli, sono notevolmente ridotte. Sembra infatti che sia il tempo per sé che viene ridotto notevolmente, non tanto il tempo ricreativo della famiglia.

Per quanto riguarda la valutazione dei cambiamenti che hanno fatto seguito alla nascita del figlio, in generale si può osservare che per le mamme con un figlio autistico prevalgono le aree in cui vi è stato un cambiamento negativo, mentre nel gruppo di controllo prevalgono quelle in cui è segnalato un cambiamento positivo.

Dall'analisi quantitativa e qualitativa condotta sulle reti sociali delle madri è emersa una minore ampiezza di quella delle mamme con un figlio autistico, sia nelle varie aree di supporto (supporto affettivo, amicizia, aiuto pratico, aiuto finanziario, consigli) sia nella rete totale. Le diverse funzioni sono svolte da poche persone, e questa può essere una condizione di rischio

in quanto, qualora venissero a mancare, non ci sarebbe più un adeguato sostegno sociale.

Altri dati evidenziano alcuni elementi positivi dei rapporti sociali: in particolare l'interconnessione della rete sociale delle madri con un figlio autistico è molto simile a quella delle mamme del gruppo di controllo; inoltre esse riconoscono alcuni legami come significativi e intimi.

La ricerca esplorativa condotta fa emergere i punti di forza e di debolezza che costellano la vita delle madri, che potrebbero essere sfruttati per migliorarne la qualità della vita. La conoscenza di queste informazioni sarebbe molto utile qualora si voglia agire in modo individualizzato al fine di potenziare le risorse della madre, della famiglia, della rete sociale nel suo complesso e nel costruire un piano educativo individualizzato che sfrutti effettivamente tutte le possibilità.

Summary

In our society, mothers are the persons who are more involved in taking care of their children. This article describes research that investigates some aspects of the life of mothers with an autistic child: the organisation of daily life, their social networks and the possible changes that followed the child's birth. The research forms part of the study tradition that investigates Pervasive Developmental Disorders, in particular, among the initiatives that study the potentiality and the importance of the family from the moment Autism is diagnosed.

The results underline the large number of sacrifices that mothers make, the negative perception of many changes that occurred in their life, but also the enormous potentialities and resources that could be obtained, for example, from a wide and strongly imbricated social network.

Bibliografia

- Arduino G.M. e Peirone S. (2000), *Il Bambino che Scende dalla Luna: autismo e interventi territoriali* (<http://www.alihandicap.org/ALI/progetto.html>).
- Bettelheim B. (1967), *The empty fortress. Infantile autism and the birth of the self*, Toronto Ontario, Collier-Mcmillan Ltd, trad. it. *La fortezza vuota*, Milano, Garzanti, 1976.
- Baron-Cohen S. e Bolton P. (1992), *Autism. The Facts*, Oxford, Oxford University Press, trad. it. *Autismo: la Conoscenza del Problema*, Roma, Phoenix, 1998.
- Cohen D.J. e Volkmar E.R. (1997), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, vol. 2, trad. it. *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*, vol. 2: *Strategie e Tecniche di Intervento*, Brescia, Vannini.
- Kanner L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*, «Nervous Child», n. 2, pp. 217-250, trad. it. *Disturbi autistici e contatto affettivo*, «Psicoterapia e Scienze Umane», nn. 2-3, 1989, p. 97.

- Konstantareas M.M. e Homatidis S. (1988), *Stress and Differential Parent Involvement in Families of Autistic and Learning Disabled Children*. In E.D. Hibbs (a cura di), *Children and Families: Studies in Prevention and Intervention*, WI, International Universities Press, Madison.
- Levy-Schiff R. (1986), *Mother-father-child Interactions in Families whit a Mentally Retarded Young Child*, «American Journal of Mental Deficiency», n. 91, pp. 141-149.
- Murphy M. (1982), *The Family with a Handicapped Child: A Review of the literature*, «Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics», n. 3, pp. 73-81.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1992), *ICD-10/Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali*, ed. it. a cura di D. Kemali et al., Milano, Masson.
- Russo L., Galluzzi R., Lerna A., Costa R., Camposeo C., Trabacca A. e Massagli A. (2006), *Autismo e Stress Genitoriale*, «Autismo e disturbi dello sviluppo», vol. 4, n. 3, pp. 393-401.
- Vaux A. e Harrison D. (1985), *Support network characteristics associated whit support satisfaction and perceived support*, «American Journal of Community Psychology», vol. 13, n. 3, pp. 245-268, trad. it. in M. Zanobini, M. Manetti e M.C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento, Erickson, 2002, pp. 191-196.
- Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento, Erickson.