


“Per i genitori il bambino è come uno specchio: il suo difetto riflette le loro manchevolezze”

Brazelton (1991)

Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia del figlio

The background features a stylized, hand-drawn illustration of several chairs. One chair in the center is red with a white splatter pattern and a black five-wheeled base. To its right is a larger red chair with a white splatter pattern and a black frame. In the top left, there's a red chair with a black frame. A small leopard is depicted in the middle left. The floor is represented by yellow and brown splatters.

Festival del film Locarno  
Official selection

# Genitori

un film di ALBERTO FASULO

con

ANNA PECCI ANTONELLA SORCON CATERINA LENARDUZZI DOLORES DEMARTEAU FEDERICA CELANT GIANNINA ROSSIT  
GINO FAVERO LAURA RIZZETTO LOREDANA LEONARDUZZI MARIA TERESA CRISTANTE  
MARISA VIVIAN RINO FOGOLIN SIRA DRIGO TERESINA BERTOLIN

*...Si potrebbe finire tutto in  
una notte di fiocchi  
d'artificio...e finirla insieme*

*Mai che tuo fratello morisse  
con me...*

*IL DOPO DI NOI*

*Mi dicevano stai attenta... non  
esiste solo quella ... ma io non  
riuscivo a dare niente agli altri*

***SENTIMENTI DI COLPA VERSO  
IL FIGLIO MALATO/  
ONNIPOTENZA***

*...perché quando tu sei sana e hai un  
fratello malato ti senti in colpa  
perché tu sei sano...*

*...quando lei è morta ho vissuto un  
secondo abbandono...*

***LA REAZIONE DEI FRATELLI***

*...Non so se fosse successo a te  
l'incidente se avrei reagito allo  
stesso modo...*

***LA REAZIONE DEI FRATELLI***

# Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia del figlio

- 1 bambino su 200 è affetto da patologie complesse
- un elevato numero di famiglie affronta le cure del proprio figli con importanti conseguenze sull'omeostasi familiare
  
- *Diagnosi prenatali di patologie malformative* 2-4% delle ecografie prenatali (Garne, Dolk, Loane et al., 2010)
- *Tumori pediatrici*: leucemie, linfomi, tumori del SNC 175.4/1.000.000
- *Autismo* 11.5/1000
- *Sindrome di Down* 1/1200

# La patologia pediatrica: una malattia familiare (Axia, 2004)

- la presenza di una malattia può favorire l'intensificazione della relazione g-b (soprattutto m-b);
- l'esclusione dei fratelli sani;
- la relazione tra i genitori rischia la rottura.



# Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

**1. Fase di shock:** caratterizzata da una angoscia paralizzante che blocca i meccanismi di difesa;

**2. Fase di negazione:** si realizza l'accaduto e si cerca di mettere in atto vari progetti per affrontare e gestire la situazione esterna e interna. Può aiutare a mitigare una realtà ritenuta intollerabile;

**3. Fase di depressione:** sentimenti di perdita impotenza e tristezza occuperanno la realtà emotiva della famiglia;

# Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

**4. Fase di rielaborazione:** Frequentemente si manifesta un atteggiamento *iperprotettivo* ed eccessivamente coinvolto con livelli di ansia marcata nei confronti del bambino malato. Oppure si osserva il *distanziamento* attraverso cui i genitori delegano l'assistenza a strutture e persone esterne alla famiglia

# Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

**5. Fase di accettazione:** implica la morte del figlio idealizzato e con esso la rimodulazione dei progetti su di lui. A livello emotivo si osserva in questi genitori una oscillazione tra sentimenti positivi e negativi su se stessi, sul bambino e sullo staff medico. Raramente c'è una vera accettazione ma un tentativo di convivenza con una realtà sostanzialmente inaccettabile.

# I genitori (Scarponi et al., 2005)

possono rispondere in modo diverso allo stato di malattia del figlio nei pazienti oncologici e con disturbi del neurosviluppo

# Coping

Il coping è definibile come «l'insieme di sforzi cognitivi e comportamentali che l'individuo mette in atto per gestire le richieste esterne ed interne, valutate come eccedenti le risorse personali (Lazarus & Folkman, 1984)»

Il coping:

- È un insieme di processi dinamici;
- Non sono necessariamente adattivi;
- È legato al contesto;
- È legato alla valutazione soggettiva dell'evento.

# Coping

Alla luce della teoria di Lazarus & Folkman (1984), è possibile distinguere **due** diverse **strategie di coping**:

- *Problem-focused coping* o **strategia focalizzata sul problema**, per cui la persona esplora le proprie capacità di affrontare e dominare l'evento, compiendo delle azioni per intervenire direttamente sul problema (ricerca di informazioni);
- *Emotion-focused coping* o **strategia centrata sull'emozione**, ovvero tentativi regolativi di modificare l'impatto emozionale negativo dell'evento (ricerca di sostegno emotivo).

Endler e Parker (1990) hanno aggiunto una terza strategia di coping: *Avoidance coping* o **strategia centrata sull'evitamento** e rappresentata dal tentativo di **ignorare la minaccia** o distanziarsene con espedienti sociali o distraenti.

# Strategie di Coping Genitoriale: i tumori pediatrici

## STRATEGIE CENTRATE SULLE EMOZIONI

- RIVALUTAZIONE POSITIVA
- ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA
- MANTENIMENTO DELLA STABILITÀ EMOTIVA

(Hashemi et al., 2007; Patistea, 2005; Goldbeck, 2001; Barbarin et al., 1985)

## STRATEGIE CENTRATE SUL PROBLEMA

- PROBLEM SOLVING
- SUPPORTO SOCIALE
- RICERCA DI INFORMAZIONI

(Patistea, 2005; Barbarin et al., 1985; Sharma et al. 2018; Hashemi et al., 2007; Goldbeck, 2001)

RIFERIMENTI DELLO STUDIO	NUMEROSITÀ	STRUMENTI UTILIZZATI	RISULTATI PRINCIPALI
Lindhal Norberg A., Lindblad F. & Boman K.K., (2004). Coping strategies in parents of children with cancer	395 genitori (224 madri e 171 padri)	Utrecht Coping List (Schreurs, Van De Villige, Brosschot, Tellegen, Grauss, 1993)	Si evidenzia una tendenza da parte dei genitori ad utilizzare strategie di coping passive, come l'isolamento in se stessi.
Hashemi F., Razavil S., Sharif F., Shahriari M.M., (2007). Coping strategies used by parents of children with cancer in Shiraz, Southern Iran	72 genitori (28 coppie, 8 madri, 8 padri)	Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale (F-COPES) (Mc Cubbin, Larsen, Olson, 1983)	Le strategie più utilizzate sono: supporto spirituale, ricerca di aiuto e reinquadramento della prospettiva familiare
Patistea E., (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia.	71 genitori (29 coppie, 1 padre, 1 madre)	Coping Health Inventory for Parents (CHIP) (McCubbin et al., 1981-1983, Mc Cubbin, 1987)	Le strategie più utilizzate sono: integrazione familiare, cooperazione e ottimismo
Goldbeck L., (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life	50 genitori	Trier Coping Scale (TCS) (Klauer, Filipp, 1993)	Le strategie più utilizzate sono: ruminazione, ottimismo, minimizzazione, ricerca di informazioni
Barbarin O.A, Hughes D., Chesler M., (1985). Stress, Coping, and Marital Functioning among Parents of Children with cancer	64 genitori	Questionario appositamente creato per il presente studio, basato su scala Likert (0-4) in base alla frequenza di impiego della strategia	Le strategie più utilizzate sono: accettazione della patologia, problem solving, ottimismo, mantenimento dell'equilibrio emotivo
Sharma R., Shyam R., Grover S., (2018). Coping Strategies used by Parents of Children Diagnosed with Cancer	60 genitori	Ways of Coping Scale, rivisitazione del questionario originale Ways of Coping Checklist (Folkman, Lazarus, 1980)	Le strategie più utilizzate sono: evitamento, distanziamento emotivo, autocontrollo, ricerca di supporto sociale e problem solving



# Strategie di Coping Genitoriale: i disturbi del neurosviluppo

## STRATEGIE CENTRATE SULLE EMOZIONI

- EVITAMENTO/DISTANZIAMENTO EMOTIVO
- SUPPORTO SOCIALE (emotivo)

(Hastings et al., 2005; Tzoy et al., 2007; Lai et al., 2015; Pisula & Kossakowska, 2010)

## STRATEGIE CENTRATE SUL PROBLEMA

- PROBLEM SOLVING
- SUPPORTO SOCIALE (tangibile)

(Hastings et al., 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; Wang et al., 2010, Tzoy et al., 2007)

RIFERIMENTI DELLO STUDIO (AUTORI, TITOLO, ANNO)	NUMEROSITÀ CAMPIONARIA	STRUMENTI UTILIZZATI	RISULTATI PRINCIPALI
Hastings R.P., Kovshoff H., Brown T., Ward N.J., Degli Espinosa F., Remington B., (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school- age children with autism	135 genitori	Brief COPE, versione ridotta a 28 item del COPE Inventory (Carver, Scheier, Weintraub, 1989)	Le strategie più utilizzate sono: il coping orientato al problema e l'evitamento
Dabrowska A., Pisula E., (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome	105 genitori	Coping Inventory for Stressfull Situations (CISS) (Endler, Parker, 1990)	Le strategia più utilizzata è il coping orientato al compito
Twoy R., Connolly P.M., Novak J.M., (2007). Coping strategies used by parents of children with autism	55 genitori	F-COPES (McCubbin et al., 1985)	Le strategie più utilizzate sono: la ricerca di supporto sociale e la valutazione passiva.
Lai W.W., Goh T.J., Oei T.P.S., Sung M., (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)	136 genitori	Brief COPE (Carver et al., 1989)	La strategia più utilizzata è l'evitamento attivo
Pisula E., Kossakowska Z., (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress among Mothers and Fathers of Children with Autism	52 genitori	Ways of Coping Questionnaire (WCQ) (Folkman, Lazarus, 1988)	La strategia più utilizzata è l'evitamento
Wang P., Micheals C.A., Day M.S., (2010). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities.	368 genitori	COPE Inventory (Carver et al, 1989)	Le strategie più utilizzate sono: il coping attivo e la pianificazione, l'accettazione della malattia e la reinterpretazione positiva e la soppressione delle attività concorrenti

# Differenze nelle strategie di coping tra le patologie

## Genitori dei bambini oncologici

- AMPIO VENTAGLIO DI STRATEGIE DI COPING (Patistea, 2005)
- TENDENZA AD UTILIZZARE STRATEGIE VOLTE AL MANTENIMENTO DI UN ATTEGGIAMENTO POSITIVO NEI CONFRONTI DELLA PATOLOGIA (Hashemi et al., 2007; Patistea, 2005; Goldbeck, 2001; Barbarin et al., 1985)
- TENDENZA AD UTILIZZARE STRATEGIE ATTIVE, COME IL PROBLEM SOLVING, SUPPORTO SOCIALE E RICERCA DI INFORMAZIONI (Hashemi et al., 2007; Patistea, 2005; Goldbeck, 2001; Barbarin et al., 1985; Sharma et al., 2018)

## Genitori di bambini con DNS

- RISTRETTO VENTAGLIO DI STRATEGIE DI COPING
- TENDENZA AD UTILIZZARE STRATEGIE DI DISTANZIAMENTO EMOTIVO E EVITAMENTO (Hastings et al., 2005; Tzoy et al., 2007; Lai et al., 2015; Pisula & Kossakowska, 2010)
- LA NATURA DEL DISTURBO INFLUISCE MAGGIORMENTE SULLA RELAZIONE GENITORE-BAMBINO (Dolev, Oppenheim, Koren-Karie & Yirmiya, 2009; Janssen, Schuengel & Stolk, 2002)

# DIFFERENZE DI GENERE NELLE STRATEGIE DI COPING

INDIPENDENTEMENTE DAL TIPO DI PATOLOGIA CRONICA, POSSONO ESSERE RISCONTRATE DELLE DIFFERENZE TRA MADRI E PADRI NELL’AFFRONTARE LA MALATTIA DEL FIGLIO

## STRATEGIE PIÙ UTILIZZATE DALLE MADRI

- **PROBLEM SOLVING** (Hastings et al, 2005; Glidden & Natcher, 2009; Heaman, 1995; Pozo, Sorrià & Brioso, 2011, Sharma et al., 2018; Barbarin et al., 1995)
- **EVITAMENTO** (Hastings et al., 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; Wang et al., 2010; Sharma et al., 2018; Pozo et al., 2011)
- **SUPPORTO SOCIALE** (Glidden & Natcher, 2009; Dabrowska & Pisula, 2010; Heaman 1995; Hashemi et al., 2007; Goldbeck, 2001; Mancil, Boyd & Bedesem, 2009)

## STRATEGIE PIÙ UTILIZZATE DAI PADRI

- **PROBLEM SOLVING** (Heaman, 1995; Cayse, 1994; Barbarin et al., 1985; Pozo et al., 2018)
- **PREGHIERA/SUPPORTO SPIRITUALE** (Hashemi et al., 2007; Broger & Zeni, 2011; Cayse 1994)
- **AUTOCONTROLLO/  
RIVALUTAZIONE/GESTIONE  
DELL’EVENTO STRESSANTE** (Heaman, 1995; Hashemi et al., 2007; Broger, Zeni, 2011; Pozo et al., 2011)

# I genitori (Scarzello, 2002)

- Crisi esistenziale;
- Vincoli sulla vita di coppia;
- Stress percepito in relazione alla malattia;
- Senso di colpa rispetto alla malattia.