



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Facoltà di Medicina e Psicologia
Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica

Dottorato in Psicologia Dinamica e Clinica
XXX° Ciclo

La reazione dei genitori alla diagnosi di
labio/palatoschisi dei figli: uno studio nella
prospettiva della teoria dell'attaccamento

Dottoranda

Dott.ssa Viviana Guerriero

Relatore

Prof. Giulio Cesare Zavattini

Correlatore

Prof. Roberto Baiocco

Anno accademico 2016-2017

Indice

Long abstract.....IV

Introduzione.....XIII

Capitolo primo. La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli: teoria dell'attaccamento e ricerca

1.1 Teoria dell'attaccamento e disorganizzazione.....1

1.2 Reazione genitoriale alla diagnosi di malattia di un figlio.....12

1.3 L'Intervista sulla Reazione alla Diagnosi: una rassegna della letteratura.....16

1.4 Conclusioni.....26

Capitolo secondo. La diagnosi di labio e/o palato schisi e il suo impatto sul bambino e sui genitori

2.1 La diagnosi di labio e/o palatoschisi: classificazione, incidenza ed eziologia.....30

2.2 La diagnosi di labio e/o palatoschisi del bambino: il quando e il come.....33

2.3 Conseguenze funzionali ed estetiche della labio/palatoschisi.....37

2.4 Vivere con la labio/palatoschisi: dall'infanzia all'età adulta.....39

2.5 L'impatto della labio e/o palatoschisi sui genitori.....42

2.6 Labio/palatoschisi e qualità della relazione genitore-bambino.....46

2.7 Conclusioni.....49

Capitolo terzo. La ricerca

3.1 Obiettivi.....	54
3.2 Metodologia	
3.2.1 Campione.....	57
3.2.2 Procedura.....	60
3.2.3 Strumenti.....	61
3.2.4 Analisi e trattamento dei dati.....	78
3.3 Ipotesi.....	80
3.4 Risultati	
3.4.1 Ipotesi sulla risoluzione dei genitori alla diagnosi dei figli.....	83
3.4.2 Ipotesi sulle differenze tra madri e padri.....	99
3.4.3 Ipotesi sulla qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto.....	100
3.5 Discussione.....	103
3.6 Conclusioni, limiti e prospettive future.....	108
Riferimenti bibliografici.....	111
Sitografia.....	137
Appendice A.....	139
Appendice B.....	143

Long abstract

La labio e/o palatoschisi (L/PS) è una malformazione del labbro e/o del palato, che comporta la mancata chiusura o la chiusura incompleta di due tessuti embrionali. Può essere diagnosticata a partire dalla 12^o settimana gestazionale, ma in alcune circostanze la malformazione viene comunicata ai genitori solo alla nascita del bambino (Allori, Mulliken, Meara, Shusterman e Marcus, 2017).

Entro il primo anno di vita, il piccolo viene sottoposto ad un'operazione chirurgica per la riparazione del labbro e/o del palato. Tuttavia, nell'attesa dell'intervento, i genitori potrebbero dover affrontare diverse difficoltà, dovute sia alla componente funzionale della malformazione, come allattare il bambino al seno, sia alla componente estetica, come le reazioni emotive proprie e altrui all'aspetto esteriore deformato del bambino (Black, Giroto, Chapman e Oppenheimer, 2009; Lindberg e Berglund, 2014).

Quando vengono a conoscenza della diagnosi di L/PS questi genitori, come i genitori di bambini affetti da altre patologie, possono vivere intensi sentimenti di *shock*, rabbia, tristezza, incredulità o colpa (Fonseca, Nazare'e Canavaro, 2013; Kuttenger, Ohmer e Polska, 2010; Zeytinoglu, Davey, Crerand, Fisher e Akyil, 2017). In seguito ad un'iniziale reazione di disorientamento e dolore alcuni genitori riescono a elaborare l'esperienza della diagnosi di malattia del bambino, ad andare avanti nella vita e ad accettare i limiti e le peculiarità della situazione. Altri, invece, non riescono ad elaborare tale sofferenza e ne rimangono sopraffatti, oppure continuano a negare i sentimenti o le informazioni che si riferiscono alla diagnosi del bambino (Despart *et al.*, 2011; Nelson, Nelson, O'leary e Weinman, 2009; Skrivan-Floincard e Habersaat, 2009; Pitt, McClaren e Hodgson, 2016).

La letteratura (Baiocco, Castelli Gattinara, Ciocchetti e Ioverno, 2017; Dolev, Sher-Censor, Baransi, Amara e Said, 2016; Krstić, Batić, Mihić e Milankov, 2016) che si è occupata della reazione genitoriale alla diagnosi di malattia del figlio ha indagato la relazione tra reazione genitoriale e alcune variabili che chiameremo “soggettive” del genitore, come ad esempio le strategie di *coping*, la percezione di supporto sociale, lo stress rispetto al proprio ruolo genitoriale e la percezione del funzionamento familiare. Un secondo aspetto che è stato messo in relazione con la reazione genitoriale alla diagnosi del figlio sono le caratteristiche della malattia di cui è affetto il bambino e che chiameremo “variabili oggettive”, come ad esempio la gravità o il numero ospedalizzazioni (Barnett *et al.*, 2006; Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie e Levi, 2010; Popp, Robinson, Britner e Blank, 2014). Infine, alcuni studi si sono occupati di esplorare il nesso tra capacità dei genitori di elaborare l’esperienza di malattia del figlio e la relazione *caregiver-bambino*, facendo ipotizzare che la reazione emotiva dei genitori alla diagnosi possa fungere da fattore di rischio per lo sviluppo di un attaccamento sicuro nel piccolo (Kearney, Britner, Farrell e Robinson, 2011; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev e Yirmiya, 2009; Shah, Clements e Poehlmann, 2011).

Il presente studio ha come focus principale l’indagine della reazione genitoriale, materna e paterna, all’esperienza della diagnosi di L/PS del figlio. In particolare, questo lavoro si prefigge di indagare la relazione tra reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS del figlio e variabili “soggettive” e “oggettive”; analizzare il contributo delle variabili “oggettive” e di quelle “soggettive” nel predire la capacità genitoriale di elaborare la diagnosi di L/PS del bambino e di esplorare la qualità della relazione madre-bambino durante il pasto.

Questi aspetti sono stati indagati nel campione totale, ma sono state anche esplorate le eventuali differenze tra i due gruppi di madri e padri.

A tal fine è stato raccolto un **campione** di 60 genitori (30 madri e 30 padri) e i loro 30 bambini affetti da L/PS. Il campione è stato selezionato in base ai seguenti criteri d'inclusione: genitori conviventi e/o sposati; diagnosi di L/PS nel bambino; essere in attesa del primo intervento chirurgico per la riparazione del labbro e/o del palato.

Il presente progetto **trasversale** ha utilizzato un approccio multi-metodo, che prevedeva l'utilizzo d'interviste, *self-report* e videoregistrazioni.

Ad entrambi i genitori è stata somministrata una batteria di **strumenti**, che comprendeva:

- **un'intervista semi-strutturata**, la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI);
- **i questionari self-report**: *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF); *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (DERS); *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS); *Dyadic Adjustment Scale* (DAS); *Family Adaptability and Cohesion Scale-IV* (FACES-IV);
- **L'interazione madre-bambino** durante il pasto è stata videoregistrata in un sotto-campione di 20 diadi madre-bambino, ed è stata codificata con il sistema di codifica S.V.I.A.

Sono state quindi individuate una serie di variabili oggettive: momento in cui i genitori hanno ricevuto la diagnosi del figlio, distinto in gravidanza o nascita; tipo di allattamento, ovvero al seno o con tettarella; tipo di malformazione, diviso in labioschisi, palatoschisi e labiopalatoschisi e schisi in sindrome; *facial appearance*, intesa come una malformazione al viso oppure solo al palato; e una serie di variabili soggettive: reazione genitoriale alla diagnosi, percezione dello stress genitoriale, del supporto sociale, disregolazione delle emozioni, adattamento di coppia e funzionamento familiare.

A partire dalla disamina della letteratura, abbiamo formulato tre serie di **ipotesi**.

1) Ipotesi sulle differenze tra genitori Risolti e Non risolti alla diagnosi del figlio, che riguardavano anche la scheda di codifica dimensionale dell'RDI. E' stato, per di più, esplorato il contributo delle variabili "oggettive" oltre a quelle "soggettive", nello spiegare la varianza della reazione genitoriale alla diagnosi del figlio.

2) Ipotesi sulle differenze tra madri e padri, per le variabili oggetto della nostra indagine.

3) Ipotesi sulla qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto, ovvero abbiamo esplorato le differenze tra genitori Risolti e Non risolti rispetto alla qualità dell'interazione alimentare e la correlazione tra la qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto e le variabili "soggettive" investigate.

I **risultati** hanno messo in luce che il 59,3% dei genitori è Risolto e il 40,7% dei genitori è Non risolto alla diagnosi di malattia del figlio, percentuale che sembra in linea con quanto riportato dagli studi che hanno utilizzato la medesima intervista e che riportano un *range* di risoluzione che va dal 33% all'82%.

A conferma delle nostre ipotesi su una relazione tra risoluzione della diagnosi e variabili "oggettive", i risultati hanno messo in luce che la non risoluzione risulta associata alla comunicazione della diagnosi alla nascita, al tipo di malformazione e all'allattamento con tettarella. Al contrario, il tempo trascorso dalla diagnosi e la *facial appearance* non sembrano associato alla risoluzione/non risoluzione della diagnosi del figlio.

Nel nostro campione, non emergono differenze tra madri e padri per le variabili "soggettive" investigate, in accordo con una parte della letteratura qualitativa e quantitativa (Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoglu, Davey, Crerand e Fisher, 2016) che ha trovato nei

padri reazioni emotive simili a quelle delle madri, nei casi di diagnosi di L/PS dei loro bambini.

Ciononostante emergono differenze statisticamente significative tra i due gruppi, per gli indici della reazione genitoriale alla diagnosi del figlio “coartazione” e “dolore”, per cui le madri tenderebbero ad esprimere maggiore dolore e i padri ad essere maggiormente coartati nell’espressione delle emozioni inerenti la diagnosi del piccolo. La differenza tra i due gruppi per gli indici “coartazione” e “dolore” è in linea con quanto emerso dalla letteratura sull’RDI per cui sembrerebbe che le madri mostrino con maggiore probabilità uno stile emotivo e i padri uno stile cognitivo alla reazione alla diagnosi (Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013; Guerriero, Gnazzo, de Campora, Vegni e Zavattini, 2017).

I risultati del nostro studio mettono, inoltre, in luce punteggi medi significativamente più alti nell’adattamento di coppia per il gruppo di genitori Non risolti, rispetto ai genitori Risolti. Questo dato suggerisce nei genitori Non risolti un iperinvestimento nella relazione di coppia, che potrebbe nascondere una difficoltà ad investire nella relazione con il bambino affetto da L/PS. Ciononostante non emergono differenze tra i gruppi rispetto alle altre aree indagate, facendo ipotizzare una tendenza dei genitori non risolti a negare oppure una difficoltà di questi genitori a mostrare le loro problematiche. D’altro canto non si può negare l’ipotesi per cui questi genitori abbiano un funzionamento simile a quello dei genitori risolti per le aree indagate, oppure che i questionari *self-report* utilizzati non riescano a cogliere tali differenze.

In aggiunta, il nostro campione riporta più bassi livelli di stress genitoriale e disregolazione delle emozioni, e più alti livelli di supporto sociale e coesione familiare rispetto ai campioni normativi, evidenziando un buon adattamento di questi genitori nonostante la diagnosi di L/PS del figlio. Tuttavia, emergono più bassi livelli di Flessibilità

familiare, che indicano qualche difficoltà nella percezione della capacità di adattamento familiare, rispetto al campione normativo.

In aggiunta, questi dati potrebbero dipendere da una difficoltà genitoriale di esprimere le proprie difficoltà oppure una tendenza deliberata a minimizzarle che, invece, la procedura multi-metodo e, in particolare, l'uso di un'intervista ci ha permesso di osservare.

La regressione a due passi ha messo in luce il ruolo significativo delle variabili "oggettive" (tipo di malformazione, momento della diagnosi, tipo di allattamento e *facial appearance*) nello spiegare la varianza dell'RDI, oltre a quanto già spiegato dalle variabili "soggettive" (supporto sociale, disregolazione delle emozioni, adattamento di coppia e funzionamento familiare). Ha, inoltre, messo in luce il peso "unico" sull'RDI della percezione genitoriale del funzionamento familiare.

Dall'utilizzo della scheda di codifica dell'RDI e le successive analisi dei dati è emerso che dei 17 indici di Risoluzione e Non risoluzione quelli maggiormente correlati con la classificazione RDI riguardano il riconoscimento dei cambiamenti emotivi e cognitivi dal momento della notizia della diagnosi e delle difficoltà della situazione, la mancanza dei ricordi del momento della diagnosi, la negazione dell'impatto della diagnosi sul genitore, i comportamenti di spostamento dell'attenzione verso argomenti diversi dalla diagnosi del bambino e la difficoltà ad esprimere le emozioni vissute in relazione alla diagnosi di L/PS. Questi dati fanno riflettere sulla possibilità che, a latere di una codifica categoriale, si possa pensare ad una scheda adattata alla specifica situazione che riesca a cogliere le sfumature della reazione emotiva dei genitori in merito alla peculiare patologia del bambino.

Infine, non sono emerse differenze statisticamente significative tra genitori Risolti e Non risolti rispetto alla qualità dell'interazione madre-bambino, ma abbiamo messo in luce che una migliore interazione tra madre e bambino durante il pasto sembra essere correlata ad una maggiore capacità della famiglia ad adattarsi al cambiamento e alla migliore capacità

materna di regolare le emozioni negative. In media, le diadi madre-bambino del nostro sotto-campione hanno mostrato una buona qualità dell'interazione alimentare durante il pasto, nella direzione degli studi che hanno evidenziato una buona qualità delle interazioni di attaccamento madre-bambino affetto da L/PS (Coy *et al.*, 2002; Endriga e Speltz, 1997; Koomen e Hoeskman, 1991; Slade *et al.*, 1999; Speltz *et al.*, 1997).

In **conclusione**, quanto messo in luce dal nostro studio segnala l'importanza di rivolgere l'attenzione sia alle caratteristiche oggettive della malformazione del bambino sia alle caratteristiche soggettive del funzionamento del genitore. In particolare, la diagnosi alla nascita, l'allattamento con tettarella e la diagnosi di labiopalatoschisi sembrano essere associate con la capacità genitoriale di elaborare l'esperienza della diagnosi di malattia del figlio.

Un altro aspetto peculiare tra i genitori del presente studio, sono i più alti livelli di adattamento di coppia dei genitori Non risolti rispetto ai genitori Risolti e i livelli di flessibilità familiare del campione totale più bassi di quelli della popolazione normativa, che fanno ipotizzare un maggiore investimento nella relazione con il partner da parte dei genitori Non risolti e una minore capacità di adattamento alla nuova situazione nel campione totale. Per le altre variabili "soggettive" oggetto d'esame, il nostro campione ha mostrato un buon funzionamento, nonostante l'esperienza della diagnosi del figlio.

Sembra, inoltre, che le madri tendano ad esprimere maggiore dolore e i padri ad essere maggiormente coartati nell'espressione delle emozioni in merito alla diagnosi del piccolo. Questo aspetto andrebbe fortemente tenuto in considerazione dagli specialisti che si occupano di comunicare la diagnosi o di aiutare i genitori ad elaborarla, in quanto esprime una diversa modalità delle madri e dei padri, seppure in entrambi i casi disfunzionale, di gestire le emozioni dolorose che riguardano l'esperienza della diagnosi di L/PS del figlio.

Infine, le variabili “soggettive” e “oggettive” prese in esame sembrerebbero predire la capacità genitoriale di risoluzione dell’esperienza della diagnosi di malattia del bambino. Tuttavia, la reazione genitoriale non sembra essere in relazione con la qualità dell’interazione madre-bambino durante il pasto, mentre la flessibilità familiare e la capacità di regolare le emozioni negative sono aspetti correlati con una buona regolazione interattiva tra madre e bambino durante il pasto.

Tali risultati per la natura trasversale di questo studio, non consentono di stabilire nessi causali tra le variabili esaminate, ma permettono di fare delle riflessioni rispetto al *focus* degli interventi precoci di carattere preventivo sui genitori dei bambini che ricevono una diagnosi di L/PS del figlio.

Alcune considerazioni verranno presentate in merito alla struttura che ha preso in carico i partecipanti al nostro studio e che potrebbe aver positivamente influito sulla reazione emotiva di questi genitori. Indagini future, dovrebbero tenere conto della possibilità di meglio comprendere gli specifici aspetti che caratterizzano la relazione medico-paziente nei casi di bambini affetti da L/PS, e che potrebbero fungere da fattore di protezione per la capacità genitoriale di elaborare l’esperienza della diagnosi del figlio e, in ultima analisi, la qualità della relazione madre-bambino.

Introduzione

Il tema della diagnosi di malattia di un figlio è una questione molto complessa che mette sotto i riflettori diversi attori dal personale medico, ai genitori e ovviamente i bambini stessi.

Le ricerche che si sono occupate di approfondire questo tema hanno approfondito tre aree d'indagine: la prima ha lo scopo di studiare i vissuti emotivi e gli esiti psicopatologici dei pazienti e dei loro genitori, la seconda analizza il vissuto psicologico del personale medico, e la terza si interessa della relazione medico-paziente e degli aspetti di questo processo, che possono portare ad esiti positivi nel paziente.

Negli ultimi anni si è assistito ad un crescente interesse per la “cura basata sulla persona” e per lo studio della relazione medico-paziente, oppure medico-genitori e bambino malato (Dicé, Dolce e Freda, 2016; Kee, Khoo, Lim e Koh, 2017; Vegni, 2014), rivolgendo l'interesse allo studio della componente “informativa”, ossia raccogliere e fornire informazioni riguardo la natura dei sintomi o del problema, per monitorarne l'evoluzione oppure per fare una diagnosi e un eventuale piano terapeutico, della dimensione “emotiva”, che riguarda la reazione sul piano emotivo di chi si ammala e dell'intera famiglia, e, infine, dell'aspetto “relazionale”, ovvero le aspettative e i desideri rivolti alla visita e al medico e il modo in cui il medico vi risponde mentre svolge il suo compito di cura (Kratovil e Julion, 2017; Moja, 2016). La letteratura ha, inoltre, sottolineato l'importanza, nella comunicazione medico-paziente, di rivolgere l'attenzione al paziente come “persona” e non come “malattia” al fine di migliorare l'aderenza al trattamento e la capacità di recupero del paziente (Lamiani, Bigi, Mancuso, Coppola e Vegni, 2017; Zolnierek e Dimatteo, 2009), di prevenire l'insorgenza di problemi psicologici, di facilitare i pazienti ad avere fiducia nel personale medico e nella possibilità di “poter chiedere” un aiuto medico in futuro (Berman e Chutka, 2016).

Di grande interesse, nell'ambito della comunicazione medico-paziente, è la comunicazione di una diagnosi, nelle sue diverse declinazioni che vanno dallo studio del vissuto psicologico dei pazienti e dei medici durante il colloquio, all'approfondimento del modo in cui i diversi attori gestiscono le proprie ed altrui esperienze emotive (Dicé *et al.*, 2016) fino all'indagine su come reagiscono ad esse quando sono di fronte ad una tale esperienza (Del Piccolo *et al.*, 2015; Mazzi *et al.*, 2015). Tale interesse è cresciuto nell'ottica di sostenere i professionisti che lavorano nell'ambito della salute, nel rendere maggiormente complesse ed efficaci le loro abilità comunicative, di ascolto e *scaffolding* (Freda e Picione, 2017), di costruzione e mantenimento dell'alleanza terapeutica (Zimmermann, Piccolo, Goss, Deledda, Mazzi e Rimondini, 2013), e di riconoscimento e gestione del vissuto emotivo dei professionisti, dei pazienti e delle loro famiglie (Zavattini, 2016). Fine ultimo è quello di facilitare i professionisti nell'ambito della salute ad offrire al paziente un'esperienza il più possibile tollerabile dal punto di vista emotivo, aiutandoli ad essere maggiormente coinvolti e partecipi nel processo di cura (Zavattini, 2017).

Secondo Moja (2016), Buckman e collaboratori (2000) hanno individuato 6 passaggi fondamentali che il medico dovrebbe seguire quando deve comunicare una cattiva notizia al paziente: avviare il colloquio, esplorare che cosa sa il paziente, capire quanto il paziente desidera sapere, condividere le informazioni col paziente, rispondere ai sentimenti del paziente e infine pianificare e accompagnare.

Il momento della comunicazione della diagnosi è parte integrante del lavoro dei professionisti che lavorano in ambito sanitario, tuttavia spesso assistiamo a racconti da parte di pazienti o famiglie di pazienti in cui la "cattiva notizia" è stata data in maniera "errata". In questi casi non è raro che i genitori raccontino che il medico è stato freddo, distante, sbrigativo, che non ha permesso loro di fare domande, oppure che è stato poco attento nei modi, addirittura brutale. I sentimenti di rabbia e insoddisfazione del paziente

potrebbero dipendere dalla natura della notizia che riguarda la salute ma essere spostati sul personale medico che ha comunicato la diagnosi. In alcuni casi, tuttavia, una quota di sentimenti negativi del paziente potrebbe essere attribuita all'incapacità del medico di ascoltare, comunicare e rispondere ai sentimenti del paziente in maniera sensibile e attenta (Ha e Longnecker, 2010; Moja, 2016).

Nel caso in cui il paziente è un bambino, la comunicazione della diagnosi e le decisioni in merito ad un eventuale trattamento passano sempre per i genitori, i quali hanno anche l'onere legale della responsabilità del bambino e della sua cura. In questi casi il colloquio con i genitori necessita di attenzione maggiore sia sul piano emotivo che informativo. Caratteristica peculiare delle visite con piccoli pazienti è la presenza di più interlocutori. Negli ultimi anni l'attenzione degli studiosi si è, infatti, spostata dalla comunicazione tra medico e genitore agli scambi tra medico-genitore e bambino (Freda, Gleijeses e Martino, 2008) ed è sempre più caratterizzata dal dare attenzione sia alla prospettiva dell'adulto sia a quella del bambino, dando particolare attenzione alla presenza del bambino nel comunicare cattive notizie e ad un atteggiamento accettante sul piano emotivo (Moja, 2016; Nova, Vegni e Moja, 2005).

Dal punto di vista dei genitori la comunicazione della diagnosi di malattia di un figlio può portare ad un vissuto emotivo negativo, che inevitabilmente influenzerà la loro capacità di prendersi cura del bambino (Buckman, 1992). Il compito dei genitori comprende una molteplicità di aspetti che vanno dall'importanza di rendere il bambino partecipe del processo di trattamento, al bisogno di proteggerlo da informazioni particolarmente dolorose in merito alla sua salute fisica (Oppenheim e Goldsmith, 2007; Slade, 2010). Tali aspetti sono influenzati dall'età del bambino, che rappresenta un'importante variabile associata alle preferenze rispetto alla comunicazione informativa e decisionale in merito alla patologia (Zwaanswijk *et al.*, 2011). Diversi studi si sono

occupati della comunicazione della diagnosi di malattia del figlio ai genitori (Crane, Chester, Goddard, Henry e Hill, 2016; Rodgers, Stegenga, Withycombe, Sachse e Kelly, 2016), mettendo in luce una serie di aspetti comuni a tutte le patologie, ma anche delle caratteristiche specifiche di ogni situazione, che richiedono di essere approfondite.

Scopo di questo lavoro è quello di analizzare il vissuto psicologico dei genitori che ricevono la diagnosi di labio e/o palatoschisi del loro bambino, comparando i dati raccolti con quelli presenti in letteratura, indagando le reazioni emotive delle madri e dei padri, esplorando infine, l'interazione madre-bambino durante il momento del pasto. Il paradigma teorico di riferimento sarà la teoria dell'attaccamento, modello che si è dimostrato estremamente utile quando si indaga la capacità individuale di regolare le emozioni¹ in particolari situazioni di stress o preoccupazione, specialmente quando il focus è la qualità delle relazioni familiari.

¹ Il concetto di regolazione delle emozioni, utilizzato in questo lavoro, si riferisce a quanto ipotizzato dai teorici dell'attaccamento secondo i quali le relazioni di attaccamento genitore-bambino sono la chiave dello sviluppo della capacità di regolazione emotiva del bambino (Barone, Lionetti, 2013; Calkins e Hill 2007). Secondo Weinfield, Sroufe, Egeland e Carlson, 2008) "La regolazione delle emozioni denota la capacità di controllare e modulare le risposte emotive [...] al fine di mantenere un motivante ma non debilitante livello di emozione" (pag. 94).

Capitolo primo

La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli:

teoria dell'attaccamento e ricerca

1.1 Teoria dell'attaccamento e disorganizzazione

La teoria dell'attaccamento è considerata da molti autori come una delle più rilevanti teorie dello sviluppo emotivo. Basata sull'ipotesi di una predisposizione innata del bambino all'interazione con il mondo umano, è intesa come un processo bidirezionale tra *caregiver* e figlio sotteso alla costruzione, sviluppo e trasformazione dei legami nell'arco di vita (Dazzi, Zavattini, 2011; Target, 2005). In questa prospettiva sono state condotte numerose ricerche sulla qualità del legame che, nei primi anni di vita del bambino, si instaura tra *genitore* e bambino e che influenza il suo sviluppo fino all'età adulta. Il sistema di attaccamento è inteso come un sistema motivazionale primario, che spinge il bambino a ricercare la vicinanza del *caregiver* per rispondere ai bisogni di sicurezza e di protezione.

Negli anni, tra i teorici che si sono occupati della teoria dell'attaccamento si è assistito ad una riconcettualizzazione del tema della sicurezza nelle relazioni bambino-*caregiver*, spostandosi dal concetto di distanza fisica a quello di distanza emotiva e di regolazione degli affetti (Carlson e Sroufe, 1995). A ciò va aggiunta l'importanza delle forme procedurali dell'esperienza e del ruolo che informazioni o immagini ripetitive vengono internalizzate (chiamati Modelli Operativi Interni, MOI) come strategie per trattare le emozioni all'interno di relazioni significative. Tali regole di funzionamento interattivo si possono organizzare in schemi che guidano il comportamento dell'individuo (Bowlby, 1980; 1988; Bretherton e Munholland, 2008; Cassidy e Shaver, 1999). I MOI si organizzano in rappresentazioni mentali positive e negative di sé, dell'altro e di sé in

reazione con l'altro. Tali modelli continuano ad influenzare l'individuo durante tutto l'arco della sua vita, attraverso l'aspettativa della disponibilità e sensibilità dell'altro. Come scrivono Dazzi e Zavattini (2011, pag. 9):

“Tale definizione sottolinea che gli aspetti organizzazionali e procedurali delle rappresentazioni sono più rilevanti del contenuto delle rappresentazioni medesime nel senso che i MOI guidano sentimenti e comportamento, ma anche attenzione, memoria e attività cognitiva nella misura in cui sono legati all'attaccamento”.

Il comportamento e la capacità di regolare le emozioni sono quindi, secondo la teoria dell'attaccamento, fortemente influenzate dal modo in cui il genitore risponde ai segnali del bambino (Marvin, Britner e Russell, 2016; Mikulincer e Shaver, 2007; Zimmer-Gembeck *et al.*, 2017). Tale scoperta è dovuta ai ricercatori, tra cui Mary Main, che hanno studiato l'organizzazione psichica che contraddistingue il mondo rappresentazionale dei genitori, in altri termini i modelli di attaccamento genitoriali, attraverso un'intervista semi-strutturata, l'*Adult Attachment Interview* (AAI; Main e Goldwyn, 1985; Main, Goldwyn e Hesse, 2003), e la loro relazione con i modelli d'attaccamento che si sviluppavano nei primi anni di vita del figlio, in seguito alla sua relazione con i *caregiver* di riferimento. Allo stesso modo sono stati fondamentali i lavori di Mary Ainsworth, la quale ha ideato una procedura sperimentale, la *Strange Situation Procedure* (SSP; Ainsworth, Blehar, Waters e Wall, 1978), come strumento per la valutazione della relazione madre-bambino. Attraverso questa procedura si possono individuare tre differenti comportamenti di attaccamento “organizzato” del bambino, che “permette al bambino, nell'interazione con il suo caregiver, di mantenere la sensazione dell'esistenza di una continuità nei propri stati di coscienza [...] perché ha imparato ad organizzare, elaborare ed integrare nella sua coscienza le diverse esperienze di vita che ha vissuto, a partire dall'interpretazione delle

stesse fornita dal suo caregiver” (Ciulla e Caretti, 2012, pag. 104) e che si distingue in tre tipologie: “sicuro”, “insicuro-ansioso” e “insicuro-evitante”.

La possibilità di sperimentare una relazione “sicura” con il *caregiver* di riferimento è favorita da una figura d’attaccamento sensibile ai segnali del bambino, amorevole e disponibile a dare protezione nel momento di bisogno. In questi casi il bambino avrà la capacità di esplorare il mondo esterno quando la figura di attaccamento è presente e di protestare quando non lo è, sentendo l’altro come disponibile nel momento di stress o pericolo. Esperienze di costante difficoltà ad accedere all’amore e alla protezione del *caregiver* nel momento del bisogno fanno sì che il bambino ignori il genitore e rinunci a cercare la vicinanza del *caregiver* nei momenti di stress o pericolo (comportamento di attaccamento “insicuro-evitante”). Infine, un bambino con un comportamento d’attaccamento “insicuro-ambivalente” si lamenta al momento della separazione, ma alla riunione con il caregiver non riesce ad essere consolato (Solomon e George, 2016).

Se, invece, il *caregiver* è spaventato e/o spaventante non è in grado di fornire al bambino un’esperienza affettiva prevedibile e tollerabile, esponendo il bambino a intensa paura alternata a momenti di maggiore sicurezza e conforto (Lyons-Ruth e Jacobvitz, 2016). Il bambino potrebbe, dunque, vivere un forte senso di disorientamento, convincersi di non essere percepito, conosciuto o riconosciuto dal genitore e imparare ad attendersi confusione riguardo alla sua esperienza emotiva (Beebe e Lachmann, 2015). In questi casi la figura di accudimento, che dovrebbe essere fonte di sicurezza, è soprattutto fonte di paura (Thomson, 2010) e il bambino non ha la possibilità di elaborare e integrare le esperienze affettive nella coscienza, che potrà essere frammentata e non integrata (Ciulla e Caretti, 2012). Il comportamento di *caregiving* del genitore discordante, contraddittorio e conflittuale potrebbe compromettere lo sviluppo di strategie di attaccamento organizzate nel piccolo (Cassidy e Shaver, 1999; 2008; Solomon e George, 1999; Gnazzo, Khademi,

Guerriero, Manoogian, Kalayjian, Zavattini e de Campora, 2016; Hennighausen e Lyons–Ruth, 2010; Main e Hesse, 1990), condurre all’insorgenza di una marcata disregolazione emotiva (Barone e Lionetti, 2013) e lo strutturarsi di un *pattern* di attaccamento disorganizzato (Mikulincer e Shaver, 2007; Steele, 2017; Zeanah, Gunnar, McCall, Kreppner e Fox, 2011). A sua volta, il comportamento d’attaccamento disorganizzato del bambino è considerato un precursore di problemi psicopatologici in adolescenza e in età adulta (Deklyen e Greenberg, 2008; Granqvist *et al.*, 2017; Lyons-Ruth e Jacobvitz, 2016; van Ijzendoorn, Schuengel e Bakermans–Kranenburg, 1999), in particolare per l’emergenza di disturbi esternalizzanti (Fearon, Bakermans-Kranenburg, van Ijzendoorn, Lapsley e Roisman, 2010) e disturbi dissociativi (Ciulla e Caretti, 2012; Dozier, Chase, Stovall-McClough e Albus, 2008; Shemmings e Shemmings, 2011).

Nell’ambito della teoria dell’attaccamento la letteratura ha ampiamente approfondito l’effetto disorganizzante del comportamento spaventato/spaventante del genitore sul sistema di attaccamento e quello di *caregiving* (Solomon e George, 2008; Cassidy e Shaver, 2016). Lo stato della mente disorganizzato si riferisce all’impossibilità di “riorganizzare” i propri stati mentali in seguito ad un’esperienza estremamente dolorosa, che si può ricondurre alla perdita di persone care o a traumi. Viene classificato all’AAI come Non risolto/Disorganizzato (*Unresolved loss/trauma*, U) e viene assegnato se nel trascritto emerge una presenza marcata di chiari segni di disorientamento e disorganizzazione durante la discussione di eventi potenzialmente traumatici come la perdita di una persona cara, maltrattamenti o abusi. Tali segni o indici di disorganizzazione possono essere suddivisi in 3 gruppi:

- Lapsus del monitoraggio del ragionamento, ad esempio convinzione che la persona sia morta solo perché il soggetto lo ha desiderato;

- Lapsus del monitoraggio del discorso, ad esempio silenzi prolungati, uso di un linguaggio eulogistico o intense immagini visivo-sensoriali dell'esperienza traumatica;
- Reazioni comportamentali estreme, come un tentativo di suicidio.

La disorganizzazione relativa alle esperienze di abuso è, invece, indicata da:

- Negazione fallimentare dell'occorrenza, della natura o dell'intensità dell'esperienza di abuso;
- Sentimenti di essere la causa dell'abuso e di meritarselo;
- Affermazioni psicologicamente confuse;
- Disorientamento del discorso;
- Il soggetto ha paura di ripetere i comportamenti di abuso, diventando egli stesso la figura abusante.

In tutti questi casi emerge la difficoltà del paziente a raccontare l'esperienza di perdita o trauma riuscendo a rimanere coerente nel pensiero e nel discorso.

Già dai primi studi di Main e Hesse (1990) è stata trovata un'associazione tra episodi di perdite e traumi nell'infanzia da parte del genitore e comportamento disorganizzato del bambino. Questi risultati sono stati confermati in ricerche successive (Field, Om, Kim e Vorn, 2011; Hesse e Main, 1999; Lyons-Ruth *et al.*, 1999; Madigan *et al.*, 2006; Schuengel *et al.*, 1999) facendo ipotizzare che la presenza nel genitore di un lutto o trauma non risolti potessero influenzare negativamente le aspettative genitoriali nei confronti del proprio bambino, la capacità di rispondere ai suoi segnali in maniera sensibile, la capacità di prendersi cura del bambino in maniera adeguata, incoraggiando per di più la trasmissione intergenerazionale dell'attaccamento disorganizzato (Lyons-Ruth e Jacobvitz, 2008; Solomon e George, 2011).

Numerosi studi hanno approfondito il ruolo di eventi traumatici e fortemente stressanti nell'influenzare negativamente la capacità di regolazione emotiva materna e l'eventualità che questi fallimenti possano avere un effetto negativo sulla neurobiologia del feto e del bambino nei primi mesi di vita (Barone e Lionetti, 2013) e che possano condurre alle prime forme di vulnerabilità psicobiologica allo stress (Trevarthen, Aitken, Delafield-Butt e Nagy, 2006). Questi studiosi riconoscono l'importanza dei primi scambi comunicativi e affettivi tra madre e bambino nell'influenzare le fasi di sviluppo del piccolo e, in alcuni casi, nel determinare la sua vulnerabilità alla disorganizzazione (Barone e Lionetti, 2013). In quest'ottica, non solo un comportamento francamente spaventato/spaventante del genitore, ma anche una difficoltà del caregiver ad aiutare il bambino a regolare i propri stati affettivi negativi, associata ad una vulnerabilità del piccolo, possono contribuire nell'emergenza di comportamenti disorganizzati nell'infanzia (Barone e Lionetti, 2011; Dozier, Stoval, Albus e Bates, 2001). Infine, negli ultimi anni il protocollo dell'AAI ha introdotto una nuova possibilità di indagare le esperienze potenzialmente traumatiche, non solo del passato ma anche del presente. In un primo momento viene, infatti, chiesto al soggetto se si è mai sentito rifiutato, maltrattato, o se ci sono stati momenti in cui si era sentito terrorizzato o preoccupato da piccolo ("Did you ever feel rejected as a young child? Were you ever frightened or worried as a child? Were your parents ever threatening with you in any way - maybe for discipline, or even jokingly?). Successivamente viene chiesto all'intervistato se ha vissuto altre esperienze che ritiene potenzialmente traumatiche (Other than any difficult experiences you've already described, have you had any other experiences which you should regard as potentially traumatic?). Questa possibilità permette all'intervistatore di approfondire ulteriori esperienze traumatiche, oltre alle esperienze di perdita o abuso e di rilevare eventuali *lapses* del ragionamento o del discorso

rispetto a queste esperienze, che metterebbero in evidenza uno stato della mente disorganizzato dell'intervistato.

I più recenti studi sul trauma e la disorganizzazione si stanno, difatti, focalizzando su una concettualizzazione più articolata e attenta di questi temi, distinguendo e analizzando il ruolo giocato da comportamenti e abusi genitoriali, da comportamenti di ritiro, trascuratezza o ostilità, esperienze di trauma vissute nel presente, fino alla qualità della comunicazione affettiva bambino-*caregiver* (Barone e Lionetti, 2013; Liotti e Farina, 2011). In quest'ottica il concetto di trauma stesso è stato trattato a fondo e concettualizzato nei suoi due aspetti di percezione soggettiva dell'impossibilità di fronteggiare la minaccia, che fa esperire una condizione d'impotenza, e di percezione soggettiva dell'impossibilità di modificare o sottrarsi dalla situazione minacciosa, che fa esperire una sensazione di perdita di controllo (van der Kolk, 2009).

Come scrivono Barone e Lionetti (2013, pag. 5):

“Il concetto di trauma nella letteratura contemporanea sembra dunque sempre più corrispondere a un'area di esperienza caratterizzata dalla percezione soggettiva di una perdita di controllo sulle proprie emozioni, cognizioni e comportamenti che si verifica quando il soggetto si sente impotente, sopraffatto e impossibilitato a individuare una via di fuga. È dunque la disregolazione nelle sue espressioni emotive, cognitive, psicobiologiche e comportamentali a caratterizzare l'esperienza traumatica nei suoi aspetti di fenomeno complesso e a più dimensioni”.

Nell'approfondimento della persistenza dell'esperienza traumatica nel vissuto individuale, si apre quindi la strada a tutta una serie di esperienze, prima poco studiate, e al riconoscimento del peso dei traumi presenti, tra i quali è di nostro interesse in questa sede

l'esperienza potenzialmente traumatica di ricevere una diagnosi di grave malattia o disabilità di un figlio.

1.2 Reazione genitoriale alla diagnosi di malattia di un figlio

Ricevere una diagnosi di grave malattia di un figlio può essere un'esperienza fortemente dolorosa per i genitori, spesso accompagnata da sentimenti di *shock*, impotenza, perdita di controllo, stress, colpa, tristezza o rabbia (Castelli Gattinara e Pallini, 2015; Pianta, Marvin, Britner e Borowitz, 1996; Sheeran, Marvin e Pianta, 1997; Barnett *et al.*, 2003; Orme, 2005; Woolf, Muscara, Anderson e McCarthy, 2016). La malattia del figlio può influenzare negativamente tutti gli aspetti della vita dei genitori, dalla coppia, al lavoro fino alla vita sociale (Jinming e Jianjun, 2010). E i genitori potrebbero dover accettare il bambino e la sua condizione e far fronte ad una nuova realtà, con le difficoltà e peculiarità che ne derivano (Zavattini, 2016).

All'interno della cornice teorica dell'attaccamento alcuni autori (Cassibba, 2005; Lecciso e Petrocchi, 2012; Zavattini, 2016) hanno ripreso il concetto di lutto o trauma del presente indagato attraverso l'AAI e il tema della disorganizzazione della mente paragonando l'esperienza di ricevere la diagnosi di malattia di un figlio ad un'esperienza di "lutto" per la perdita dell'immagine del bambino "sano o perfetto" che attiva un processo di riorganizzazione delle rappresentazioni del genitore fino all'accettazione della realtà e all'integrazione della rappresentazione del bambino "reale e malato". Come nelle situazioni di lutto, si può rintracciare nel soggetto una serie di reazioni comportamentali, identificate come "fasi" del processo di elaborazione (Bowlby, 1980; Parkers, 1970).

Durante la prima fase i genitori vivono un vero e proprio periodo di stordimento e confusione, hanno difficoltà a comprendere cosa stia succedendo e vivono un forte senso di

impotenza. In questa fase si crea una discrepanza tra l'immagine del "bambino perfetto e idealizzato" e l'immagine del "bambino reale, malato".

La seconda fase è caratterizzata dalla negazione della diagnosi del figlio, che può portare il genitore a richiedere diversi consulti medici al fine di ricevere una disconferma della diagnosi.

La terza fase è contraddistinta da un sentimento di rabbia espressa nei confronti dei medici, del partner, dei propri genitori, o del figlio stesso. Inoltre, in questa fase il genitore può esperire sentimenti di colpa e vergogna, spesso legati all'idea di essere la causa della malattia del figlio. Tali sentimenti accompagnano un senso di inadeguatezza e impotenza che, se non viene affrontato, può intaccare fortemente la capacità del genitore di accudire il bambino in un modo sufficientemente buono.

L'ultima fase, la quarta, prevede che i genitori accettino la seppur dolorosa realtà della malattia del bambino e si adattino alla nuova situazione, elaborando un progetto di vita che tenga conto dei limiti e delle possibilità che tale situazione comporta per sé stessi, per il bambino e per la propria famiglia.

Nonostante il lavoro di elaborazione dell'esperienza della diagnosi di malattia di un figlio sia stato suddiviso in fasi, la letteratura in quest'ambito sottolinea l'importanza di considerarlo un processo continuo, ma non lineare, verso un sempre migliore adattamento (Baiocco, Castelli Gattinara, Ciocchetti e Ioverno, 2017; Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013).

In molti casi il genitore, in seguito ad una prima reazione di *shock*, colpa, dolore, tristezza o rabbia (Barnett *et al.*, 2003; Orme, 2005; Pianta, Marvin, Britner e Borowitz, 1996; Sheeran, Marvin e Pianta, 1997), riesce a elaborare l'esperienza della diagnosi della malattia, attivando un processo d'integrazione di questa informazione all'interno del

sistema delle rappresentazioni preesistenti. Tale integrazione comporta una modificazione sia della componente cognitiva, in termini di aspettative, credenze, consapevolezza del problema del bambino, sia della componente emotiva, che si riferisce ai sentimenti che il genitore ha vissuto in merito all'esperienza della diagnosi di malattia del figlio. L'elaborazione di questa esperienza dipende dall'accettazione della condizione clinica del bambino, della realtà e delle limitazioni poste dalla situazione e il riconoscimento del dolore e dei sentimenti associati a questa notizia, la capacità di mitigarli nel tempo e di sospendere la ricerca delle cause della malattia per concentrarsi sul momento presente. Questi aspetti consentono al genitore di rivolgersi al bambino esprimendo affetti positivi, tenendo conto dei limiti imposti dalla malattia, sostenendo e aiutando il piccolo ad affrontare la situazione.

Tuttavia, alcuni genitori non riescono a elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio utilizzando delle rigide strategie difensive al fine di distorcere, negare, minimizzare la realtà. Talvolta rimangono sopraffatti dai sentimenti e ricordi legati all'esperienza della diagnosi, potrebbero sentirsi bloccati nel passato senza la possibilità di rivolgersi al futuro, o arrabbiati verso il bambino, la malattia o il sistema medico. L'esperienza di ricevere una diagnosi di malattia del proprio bambino e l'impossibilità di accettare la diagnosi di malattia del bambino, così come una situazione di perdita di una persona cara, sembra condurre alcuni genitori ad un crollo delle strategie e capacità di adattamento. Come nelle situazioni di lutto o trauma del presente, descritte da Main e colleghi (2003), l'impossibilità di elaborare questa esperienza potrebbe portare ad una difficoltà genitoriale nel riconoscere i bisogni reali del bambino e di prendersi cura di lui in maniera adeguata, influenzando negativamente la relazione con il piccolo (Pianta e Marvin, 1993; Pianta *et al.*, 1999). Alcuni genitori potrebbero mettere in atto strategie difensive che vanno nella direzione del ritiro dell'investimento emotivo dalla relazione con il bambino, mentre altri

potrebbero indugiare in una modalità ipercoinvolta di *caregiving*, oppure in comportamenti incoerenti o spaventanti (Castelli Gattinara e Pallini, 2015).

Il costrutto di risoluzione genitoriale della diagnosi del figlio è stato operazionalizzato da Pianta e Marvin (1993; Marvin e Pianta, 1996) e affonda le proprie radici nel concetto di *Unresolved loss/trauma* utilizzato da Main e colleghi nell'AAI. Gli autori (1993) hanno ideato un'intervista, la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI; Pianta e Marvin, 1993), con lo scopo di valutare la capacità di elaborazione genitoriale dell'evento traumatico del presente associato all'esperienza di ricevere una diagnosi di malattia cronica o disabilità nel loro bambino. Tale intervista permette di classificare un genitore come "Risolto"² alla diagnosi del figlio se riesce a integrare l'esperienza traumatica della diagnosi ri-orientando e ri-focalizzando l'attenzione sulla realtà presente, descrivendo con equilibrio i sentimenti esperiti al momento della diagnosi e i cambiamenti avvenuti nel tempo. Al contrario, il racconto di un genitore "Non risolto" esprimerà un'incapacità di descrivere gli eventi e i sentimenti legati all'esperienza della diagnosi del figlio in maniera adeguata, mostrando una disregolazione delle emozioni che può esprimersi, ad esempio, in eccessivi sentimenti di rabbia, dolore, senso di colpa o distacco. In linea con quanto detto, emerge come il concetto di "risoluzione genitoriale del lutto per la diagnosi del figlio", ovvero la misura in cui i genitori elaborano l'esperienza della diagnosi della malattia del proprio bambino, sia un elemento centrale nell'organizzazione e nello strutturarsi delle relazioni precoci, quando il bambino è affetto da una grave o cronica malattia, in quanto tale esperienza potrebbe influenzarne il vissuto individuale del genitore e i suoi comportamenti di cura parentale (*parenting*) attraverso la disorganizzazione delle sue rappresentazioni mentali adulte.

² D'ora in avanti utilizzeremo indistintamente i termini "Risolto" o "risoluzione" per intendere la risoluzione dell'esperienza della diagnosi del figlio, e i termini "Non risolto" o "non risoluzione" per intendere la mancata risoluzione dell'esperienza della diagnosi del figlio.

Nel paragrafo successivo approfondiremo la letteratura che, nell'ambito della teoria dell'attaccamento, ha indagato la reazione genitoriale alla diagnosi di malattia, utilizzando la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI, in italiano Intervista sulla Reazione alla Diagnosi).

1.3 L'Intervista sulla Reazione alla Diagnosi: una rassegna della letteratura

Negli ultimi anni il costrutto della reazione genitoriale alla diagnosi del figlio e la sua relazione con il funzionamento dei genitori e dei bambini affetti, hanno suscitato un grande interesse tra gli studiosi dell'attaccamento. I primi studi che hanno utilizzato la RDI risalgono però agli anni '90 e sono proprio ad appannaggio degli autori che hanno ideato l'intervista. Nel 1996 Marvin e Pianta hanno somministrato la RDI a 70 madri di bambini affetti da paralisi cerebrale (PC) locomotoria (L) e non locomotoria (NL), evidenziando che non c'erano differenze tra madri Risolte e madri Non risolte rispetto al sesso del bambino, alla gravità della disabilità (intesa come la differenza tra PC/L e PC/NL), al tempo trascorso dalla diagnosi e alle abilità cognitive del bambino. Questo studio ha inoltre evidenziato una probabilità statisticamente maggiore per le madri Risolte di avere un bambino con comportamento sicuro dell'attaccamento rispetto alle madri Non risolte.

La letteratura che si è interessata all'approfondimento dello studio della reazione genitoriale alla diagnosi di malattia di un figlio ha indagato la sua possibile relazione con diverse variabili tra le quali il tempo trascorso dal momento della diagnosi, le differenze tra madri e padri, il funzionamento del bambino e la gravità della malattia del bambino, i comportamenti di attaccamento del bambino e i modelli di attaccamento dei genitori, in aggiunta a variabili socio-demografiche dei genitori, alla percezione di supporto ricevuto, alla relazione di coppia e al funzionamento familiare.

Non è ancora del tutto chiaro il legame tra risoluzione genitoriale e gravità della patologia. Mentre alcuni studi hanno trovato una differenza tra risoluzione/non risoluzione genitoriale e gravità della malattia (Barnett *et al.*, 2006; Dolev, Sher-Censor, Baransi, Amara e Said, 2016; Lecciso, Petrocchi, Savazzi, Marchetti, Nobile e Molteni, 2013; Popp, Robinson, Britner e Blank, 2014; Poslawsky *et al.*, 2014; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman e Gorter, 2009; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya, Seidman, Koren-Karie, Oppenheim e Dolev, 2015), altri non hanno confermato questi risultati (Marvin e Pianta, 1996; Pianta *et al.*, 1996; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev e Yirmiya, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015). Ad esempio, Pianta *et al.* (1996) hanno trovato che nel gruppo delle madri di bambini con epilessia non sono emerse differenze significative tra Risolto/Non risolto rispetto alla percezione del grado di controllo delle crisi e alla percezione della severità della crisi. Successivamente, Lord (Lord *et al.*, 2008) ha indagato la risoluzione alla diagnosi in padri e madri di bambini affetti da fenilchetonuria³, mostrando che le risposte genitoriali di tipo cognitivo o emotivo variavano a seconda della durata e il decorso della condizione, l'intensità del trattamento e il livello di compromissione del bambino. Rentinck e collaboratori (2009), in uno studio su 51 famiglie (di cui 44 madri e 7 padri) di bambini affetti da Paralisi Cerebrale (PC) hanno provato, attraverso un modello di regressione multipla, che la gravità della Paralisi Cerebrale era associata ad uno stato della mente Non risolto del genitore.

Discordanti sono gli studi che hanno indagato la relazione tra RDI e tipo di diagnosi del bambino. Mentre da un lato alcuni autori (Kearney, Britner, Farrell e Robinson, 2011; Pianta *et al.*, 1996) non hanno trovato differenze statisticamente significative, altri studi hanno messo in luce che esistono differenze tra genitori Risolti e Non risolti a seconda del

³ La sindrome fenilchetonurica o PKU è una malattia pediatrica genetica, dovuta a diversi tipi di mutazioni recessive di un gene, caratterizzata dal fatto di produrre come effetto finale fenilchetonuria e iperfenilalaninemia, ovvero la presenza di alti tassi di fenilpiruvato nelle urine e di fenilalanina nel sangue.

tipo di diagnosi che viene loro comunicata (Barnett *et al.*, 2006; Lecciso *et al.*, 2013; Milshtein *et al.*, 2010). Barnett e colleghi (2006) hanno prodotto un risultato interessante dimostrando che lo stato della mente dei genitori rispetto alla diagnosi del figlio media la relazione esistente tra tipo di condizione medica di cui è affetto il bambino e il comportamento di attaccamento del bambino stesso.

Analogamente, emerge una discordanza di dati sulla relazione tra risoluzione e funzionamento del bambino. Nello specifico, Rentinck e colleghi (2009) e Kearney e colleghi (2011) non hanno evidenziato associazioni significative con il funzionamento del bambino. In contrasto con questi risultati un recente studio (Krstić, Mihić e Mihić, 2015) su un campione di 100 madri di bambini affetti da PC ha messo in evidenza che le madri non risolte avevano con maggiore probabilità bambini con un funzionamento peggiore. Inoltre, Goldberg e Wiseman (2016) con un campione di 73 madri e 42 padri di adolescenti affetti da diabete di tipo 1 hanno mostrato che gli adolescenti i cui padri erano risolti rispetto alla diagnosi del figlio avevano maggiore capacità di prendersi cura di loro stessi, e gli adolescenti le cui madri erano risolte rispetto alla diagnosi mostravano minori problemi internalizzanti ed esternalizzanti.

Le ricerche sulla relazione tra risoluzione dell'esperienza della diagnosi e il comportamento di attaccamento del bambino hanno in larga parte confermato questa ipotesi (Barnett *et al.*, 2006; Marvin e Pianta, 1996; Pianta, Marvin, e Morog, 1999; Shah *et al.*, 2011), ad eccezione del campione di bambini affetti da epilessia studiato da Pianta e colleghi nel 1999. La relazione tra RDI e comportamento di attaccamento del bambino è stata ulteriormente indagata in un gruppo di genitori di bambini affetti da Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) cui gli autori (Oppenheim *et al.*, 2009) hanno anche somministrato un'intervista che valuta la capacità di *Insightful* genitoriale, ovvero la capacità di vedere le cose dal punto di vista del bambino, di dare un significato al suo

comportamento, di avere un punto di vista aperto, di avere una visione complessa e di accettare i comportamenti difficili del bambino. Gli autori hanno ipotizzato che la capacità genitoriale di *Insightfulness* potesse influenzare positivamente la sicurezza dell'attaccamento del bambino. Hanno, quindi, creato tre gruppi di madri: il primo gruppo era formato dalle madri Risolte e *Insightful*, il secondo dalle madri Non risolte e *Insightful* e dalle madri Risolte e Non *Insightful*, il terzo dalle madri Non risolte e Non *Insightful* (vedi Figura 1). I risultati hanno messo in luce che le madri classificate sia come Risolte sia come *Insightful* avevano con maggiore probabilità bambini con un comportamento d'attaccamento sicuro rispetto alle madri degli altri due gruppi (83% per il primo gruppo, 20% per il secondo gruppo e 30% per il terzo gruppo). Inoltre, la risoluzione genitoriale nei confronti della diagnosi del figlio rappresentava l'unico fattore tra quelli indagati per la promozione della sicurezza dell'attaccamento nel bambino.



Figura 1. Percentuale di genitori con bambini con un comportamento di attaccamento sicuro per i tre gruppi di madri (Oppenheim *et al.*, 2011).

Questo studio è stato solo in parte confermato da Hutman e colleghi (2009) i quali hanno trovato maggiori livelli di responsività nelle madri *Insightful* e Risolte e nelle madri

Insightful e Non risolte rispetto alle madri Non *Insightful* e Non risolte e le madri Non *Insightful* e Risolte.

Gli studi che hanno approfondito l'associazione tra risoluzione alla diagnosi e stato della mente del genitore rispetto all'attaccamento sono esigui. Da un lato, alcuni autori (Pianta *et al.*, 1999) non hanno trovato un'associazione tra RDI e modello d'attaccamento misurato con l'AAI, dall'altro è stata messa in luce (Lecciso *et al.*, 2013) una relazione tra stato della mente Risolto rispetto alla diagnosi del figlio e rappresentazioni materne di sé come base sicura, del figlio come agente mentale e con la capacità materna di non evitare le caratteristiche negative della relazione, indagati con la *Parent Developmental Interview* (PDI; Aber, Slade, Berger, Bresgi e Kaplan, 1985 - 2003).

La relazione tra risoluzione genitoriale e variabili socio-demografiche non ha messo in luce relazioni statisticamente significative con il sexo del bambino (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2016; Marvin e Pianta, 1996; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015), il sexo del genitore (Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013; Lord *et al.*, 2008; Milshtein *et al.*, 2010; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015), il livello d'istruzione genitoriale (Dolev *et al.*, 2016; Feniger-Schaal e Oppenheim, 2013; Hutman *et al.*, 2009; Kearney *et al.*, 2011; Lecciso *et al.*, 2013; Milshtein *et al.*, 2010; Oppenheim *et al.*, 2009; Poslawsky *et al.*, 2014; Pianta *et al.*, 1996; Schuengel *et al.*, 2009; Shah *et al.*, 2011; Sheeran *et al.*, 1997) e lo status socio-economico (Kearney *et al.*, 2011; Milshtein *et al.*, 2010; Pianta *et al.*, 1996; Poslawsky *et al.*, 2014; Shah *et al.*, 2011; Sheeran *et al.*, 1997). Solo in pochi studi è stata messa in luce un'associazione tra risoluzione alla diagnosi con un più alto livello socio-economico (Barak-Levi e Atzaba-Poria, 2013; Barnett *et al.*, 2006; Hutman *et al.*, 2009; Krstić *et al.*, 2016) e un più alto livello di istruzione (Barak-Levi e Atzaba-Poria, 2013; Barnett *et al.*, 2006; Krstić *et al.*, 2016).

Gli studi che hanno indagato le differenze tra genitori Risolti e Non risolti tenendo conto di eventuali differenze tra padri e madri hanno rilevato che madri Risolte e quelle Non risolte non mostravano differenze significative per quanto riguarda la soddisfazione di coppia e la percezione dello stress genitoriale mentre i mariti delle madri Risolte riportavano una maggiore soddisfazione di coppia rispetto ai mariti delle madri Non risolte (Sheeran *et al.*, 1997). In un più recente studio (Milshtein *et al.*, 2010) per le madri, ma non per i padri, la risoluzione alla diagnosi del figlio era in relazione con un minore impatto negativo della malattia sulla vita sociale, e minori sintomi negativi rispetto al *parenting* e al matrimonio. Inoltre, Barak–Levy e Atzaba–Poria (2013) in un campione di 71 madri e 65 padri hanno messo in luce che le madri utilizzavano maggiormente uno stile “Emotivo” all’RDI e i padri uno stile “Cognitivo” all’RDI.

Contrastanti sono i risultati degli studi che hanno preso in considerazione i livelli di stress genitoriale. Alcuni studi hanno confermato questa relazione (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2015; Sheeran *et al.*, 1997) e, in particolare, lo studio di Lord e collaboratori (2008) ha messo in luce che la risoluzione della diagnosi del figlio era un forte predittore dei livelli di stress genitoriale, indipendentemente dalle capacità di *coping*. Al contrario, Popp e collaboratori (2014) non hanno trovato differenze tra genitori Risolti e Non risolti rispetto ai livelli di stress.

Lo specifico stile di coping *Escape-Avoidance* era l’unica variabile che mediava parzialmente nelle madri la relazione tra risoluzione e stress (Lord *et al.*, 2008). Inoltre, Freda e collaboratori (Freda, Savarese, De Falco, Traverso, Zito e Zabotto, 2016) hanno indagato la risoluzione genitoriale in genitori di 3 gruppi di bambini (affetti da Diabete di tipo I, malattie reumatiche infantili o Angioedema ereditario) e hanno messo in luce una relazione tra mancanza di risoluzione genitoriale alla diagnosi e mancanza di spiegazioni o confusione rispetto alla malattia del figlio e a strategie di evitamento, sottolineando il ruolo

cruciale delle abilità di elaborare l'esperienza della diagnosi nello strutturarsi delle strategie di resilienza per la gestione della patologia del figlio. Al contrario, Rentinck e collaboratori (2009) non hanno evidenziato associazioni significative con le strategie di *coping* utilizzate dal soggetto.

Sembra emergere una relazione tra reazione alla diagnosi e depressione genitoriale (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2015), sensibilità materna durante il gioco sociale (Dolev *et al.*, 2016), e percezione del supporto ricevuto (Sheeran *et al.*, 1997). Al contrario, Rentinck e collaboratori (2009) non hanno evidenziato associazioni significative con la percezione di supporto emotivo ricevuto dal partner.

Sono ancora pochi gli studi che hanno approfondito il ruolo del funzionamento familiare nell'influenzare l'elaborazione dell'esperienza della diagnosi del figlio. In questo ambito, Popp e collaboratori (2014) hanno trovato differenze tra genitori Risolti e Non risolti per la capacità espressiva e per la rappresentazione del conflitto familiare da parte dei figli e, solo nelle madri, per la percezione della coesione e del conflitto familiari. In aggiunta, Baiocco e collaboratori (2017) hanno trovato più bassi livelli di funzionamento familiare e soddisfazione familiare nei genitori Non risolti rispetto ai genitori Risolti e hanno, inoltre, messo in evidenza che il funzionamento familiare, la risoluzione della diagnosi e la severità della malattia, hanno un ruolo nel predire i problemi comportamentali del bambino.

Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla diagnosi, non è stata trovata una relazione statisticamente significativa con la classificazione genitoriale all'RDI (Hutman *et al.*, 2009; Kearney *et al.*, 2011; Lecciso *et al.*, 2013; Lord *et al.*, 2008; Milshtein *et al.*, 2010; Oppenheim *et al.*, 2009; Pianta *et al.*, 1996; Popp *et al.*, 2014). In contrasto a questi risultati, pochi studi (Schuengel *et al.*, 2009; Yaari *et al.*, 2015) hanno trovato una relazione tra risoluzione alla diagnosi e il tempo trascorso dalla diagnosi e tra questi Yaari

e collaboratori (2015) hanno evidenziato che le madri maggiormente capaci di elaborare l'esperienza della diagnosi di bambino pre-termine del figlio erano quelle che ricevevano la notizia prima della nascita del bambino.

Infine, ci si è interrogati sulla stabilità della classificazione Risolto/Non risolto nel tempo, ma sono pochi gli studi che hanno utilizzato un disegno longitudinale nello studio della capacità genitoriale di elaborare l'esperienza della diagnosi di malattia del figlio. Barnett e colleghi (2006) nel loro studio – citato in precedenza – hanno anche indagato i possibili cambiamenti nell'adattamento familiare alla malattia del bambino a un anno di distanza dalla prima misurazione. I dati hanno messo in luce che nel tempo sembra emergere una significativa stabilità della classificazione rispetto alla Risoluzione/Non risoluzione alla diagnosi di malattia del figlio, mentre sembra che i livelli di stress riportati dalla madre diminuiscano nel tempo e che la percentuale di bambini classificati come sicuri aumenti a un anno di distanza dalla prima valutazione. La stabilità delle classificazioni RDI nel tempo è stata anche indagata in un campione di genitori di bambini affetti da Disturbo dello Spettro Autistico (Poslawsky *et al.*, 2014), in cui una regressione gerarchica ha messo in luce che solo la gravità dell'autismo (più alti livelli di sintomi vs livelli più bassi di sintomi) e la nazionalità Olandese (rispetto ai non Olandesi) del *caregiver* primario predicavano la Risoluzione alla diagnosi del figlio. Rispetto al disegno longitudinale, dopo 7 mesi dalla prima valutazione ai genitori è stata nuovamente somministrata la RDI, mostrando nell'83% dei genitori una stabilità nella classificazione RDI, nell'11% un passaggio dalla non risoluzione alla risoluzione e nel 6% un passaggio dalla risoluzione alla non risoluzione. Gli autori hanno quindi diviso i soggetti in quattro gruppi a seconda se rimanevano Risolti, rimanevano Non risolti, si spostavano da Risolti a Non risolti o si spostavano da Non risolti a Risolti, e usando l'analisi della varianza a una via hanno evidenziato che il gruppo di genitori la cui classificazione andava da Non risolto al I *step* a

Risolto al II *step* mostrava anche il più alto aumento nel proprio senso di autoefficacia, ovvero i sentimenti di competenza nel crescere il bambino soprattutto nelle circostanze stressanti (Poslawsky *et al.*, 2014). Anche Yirmiya e colleghi (2015) hanno indagato la stabilità dopo 3 anni dalla prima misurazione della classificazione Risolto/Non risolto alla diagnosi, in un campione di 78 genitori (madri e padri) di bambini affetti da ASD. I dati hanno mostrato una stabilità della classificazione Risolto/Non risolto per i padri e un cambiamento significativo verso una maggiore risoluzione per le madri. Inoltre, al T2 (seconda misurazione) è emersa una relazione significativa tra Risoluzione materna e le variabili severità dei sintomi del bambino, tempo dalla diagnosi e strategia ansiosa d'attaccamento, ma tali risultati non sono stati confermati per il gruppo dei padri. Infine, un recente studio (Yaari *et al.*, 2017) su genitori di bambini nati pre-termine ha trovato una percentuale di risoluzione materna alla diagnosi del 36% a un mese di vita del bambino e del 62% a 18 mesi, facendo ipotizzare che la risoluzione valutata a 1 mese non è ancora stabile. Tali dati, aggiungono gli autori, sono simili a quelli trovati nello studio di Shah e collaboratori (2011) a 9 mesi dalla nascita di bambini pre-termine, facendo ipotizzare una certa stabilità della risoluzione della diagnosi dopo un determinato periodo di tempo.

Studio	Patologia del bambino	Risoluzione della diagnosi
Pianta e Marvin, 1993 (Manuale RDI)	Paralisi Cerebrale Epilessia	43% delle madri
Marvin e Pianta, 1996	Paralisi Cerebrale	47% delle madri
Pianta et al., 1996	Paralisi Cerebrale NL Paralisi Cerebrale L Epilessia	52% delle madri 41% delle madri 56% delle madri
Sheeran et al., 1997	Paralisi Cerebrale Epilessia	48% delle madri
Pianta et al., 1999	Paralisi Cerebrale Epilessia	50% delle madri 43% delle madri
Barnett et al., 2006	Problemi neurologici Malformazioni	77% delle madri
Lord et al., 2008	Fenilchetonuria	69% delle madri 77% dei padri
Hutman et al., 2009	Autismo	40.3% delle madri
Rentinck et al., 2009	Paralisi Cerebrale	77% dei genitori
Oppenheim et al., 2009	Disturbo dello Spettro Autistico	33% delle madri
Schuengel et al., 2009	Paralisi Cerebrale	81.6% dei genitori
Milshtein et al., 2010	Disturbo dello Spettro Autistico	36% delle madri 50% dei padri
Shah et al., 2011	Bambini nati pre-termine	67.6% madri
Kearney et al., 2011	Diagnosi psichiatriche	54.5% delle madri
Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013	Ritardo dello sviluppo	41% delle madri 40% dei padri
Lecciso et al., 2013	Autismo Sindrome di Asperger	57% delle madri (36% Autismo e 80% Asperger)
Popp et al., 2014	Diabete di tipo 1 Asma	59% (totale)
Poslawsky et al., 2014	ASD	75% dei genitori
Krstic et al., 2015	Paralisi Cerebrale	59% delle madri
Golberg e Wiseman, 2015	Diabete di tipo 1	58.7% delle madri 47.6% dei padri
Yaari et al., 2015	Bambini nati pre-termine	38.2% delle madri
Yirmiya et al., 2015	ASD	T1 (33.33% delle madri e dei 53.84% padri) T2 (56.41% delle madri e 53.84% dei padri)
Freda et al., 2016	Angioedema ereditario Artrite reumatoide Diabete	82% delle madri 43% delle madri 50% delle madri
Dolev et al., 2016	ASD	47.82% delle madri
Krstic et al., 2016	Paralisi Cerebrale	59% delle madri
Yaari et al., 2017	Bambini nati pre-termine	T1(36% delle madri) T2 (62% delle madri)
Baiocco et al., 2017	Distrofia muscolare di Duchenne (DMD)	41% dei genitori

Tabella 1. Percentuale di risoluzione alla diagnosi negli studi che hanno utilizzato la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI).

1.4 Conclusioni

La letteratura che si è occupata di indagare la reazione genitoriale alla diagnosi di malattia di un figlio è concorde nel descrivere un *pattern* di reazioni emotive al momento della diagnosi, trasversale alle diverse patologie.

Diversi studi hanno messo in evidenza che ricevere la notizia della diagnosi di un figlio, può provocare nei genitori una reazione emotiva di *shock*, rabbia, negazione, stress, dolore. Con il passare del tempo l'intensità di questi sentimenti può attenuarsi e i genitori potrebbero accettare la nuova realtà e le limitazioni che essa comporta, e mettere in campo comportamenti di cura adeguati ai bisogni del bambino (Barnett *et al.*, 2003; Castelli Gattinara e Pallini, 2015; Orme, 2005; Pianta *et al.*, 1996; Woolf *et al.*, 2016).

Negli ultimi anni la teoria dell'attaccamento ha ampiamente studiato il tema della capacità genitoriale di elaborare l'esperienza di ricevere una diagnosi di malattia di un figlio, paragonandola al lutto per la perdita del "bambino sano" o ad un'esperienza potenzialmente traumatica (Cassibba, 2005; Lecciso e Petrocchi, 2012; Pianta e Marvin, 1993; Zavattini, 2016). Questi autori hanno ipotizzato che quando un genitore non riesce ad elaborare tale esperienza potrebbe manifestare disinvestimento emotivo nei confronti del bambino, un eccessivo coinvolgimento nella sua cura, oppure continuare ad esperire forti sentimenti di colpa, rabbia o dolore. Tali reazioni emotive potrebbero impedire al genitore di riconoscere i reali bisogni del bambino e di prendersi cura di lui in maniera adeguata (Pianta e Marvin, 1993; Pianta *et al.*, 1999).

Gli studiosi che hanno indagato la risoluzione genitoriale alla diagnosi del figlio nell'ambito della teoria dell'attaccamento hanno utilizzato la *Reaction to Diagnosis Interview*, riportando percentuali di risoluzione materna o di entrambi i genitori che vanno dal 36% all'81% (vedi Tabella1). Dagli studi presentati non sembrano emergere differenze

tra genitori Risolti e Non risolti alla diagnosi del figlio a seconda del genere del bambino (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2016; Marvin e Pianta, 1996; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015) o del genitore (Barak–Levy e Atzaba–Poria, 2013; Lord *et al.*, 2008; Milshtein *et al.*, 2010; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015).

Nella maggior parte degli studi ciò sembra vero anche per il tempo trascorso dalla diagnosi (Hutman *et al.*, 2009; Kearney *et al.*, 2011; Lecciso *et al.*, 2013; Lord *et al.*, 2008; Milshtein *et al.*, 2010; Oppenheim *et al.*, 2009; Pianta *et al.*, 1996; Popp, Robinson, Britner e Blank, 2014), il livello d'istruzione genitoriale (Dolev *et al.*, 2016; Feniger-Schaal e Hutman *et al.*, 2009; Kearney *et al.*, 2011; Lecciso *et al.*, 2013; Milshtein *et al.*, 2010; Oppenheim, 2013; Oppenheim *et al.*, 2009; Poslawsky *et al.*, 2014; Pianta *et al.*, 1996; Schuengel *et al.*, 2009; Shah *et al.*, 2011; Sheeran *et al.*, 1997) e lo status socio-economico (Kearney *et al.*, 2011; Milshtein *et al.*, 2010; Pianta *et al.*, 1996; Poslawsky *et al.*, 2014; Shah *et al.*, 2011; Sheeran *et al.*, 1997).

Sembra che la risoluzione della diagnosi sia un fattore di protezione per la sicurezza dell'attaccamento del bambino (Barnett *et al.*, 2006; Marvin e Pianta, 1996; Pianta *et al.*, 1999; Shah *et al.*, 2011), mentre non è emersa un'associazione con lo stato della mente del genitore rispetto all'attaccamento (Pianta *et al.*, 1999). I genitori Non risolti potrebbero esperire maggiori livelli di stress (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2015; Lord *et al.*, 2008) e depressione genitoriale (Kearney *et al.*, 2011; Krstić *et al.*, 2015), minore supporto emotivo ricevuto (Sheeran *et al.*, 1997), minore sensibilità materna durante il gioco sociale (Dolev *et al.*, 2016) e mettere in campo maggiori strategie di evitamento (Freda *et al.*, 2016).

Sono emerse alcune differenze tra madri e padri, per cui le madri Non risolte, ma non i padri, sembrano riportare maggiori sentimenti negativi rispetto al *parenting* e un maggiore impatto negativo della malattia del bambino sulla vita sociale e sul matrimonio (Milshtein

et al., 2010). Inoltre, la Risoluzione materna risulta associata a maggiori livelli di soddisfazione di coppia solo nei padri, ma non nelle madri (Sheeran *et al.*, 1997) e le madri sembrano utilizzare maggiormente uno stile Emotivo mentre i padri uno stile Cognitivo all'RDI (Barak–Levy e Atzaba–Poria, 2013).

Non è, invece, ancora del tutto chiaro il legame tra risoluzione genitoriale e gravità della patologia (Barnett *et al.*, 2006; Dolev *et al.*, 2016; Lecciso *et al.*, 2013; Popp *et al.*, 2014; Poslawsky *et al.*, 2014; Rentinck *et al.*, 2009; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015; vs Marvin e Pianta, 1996; Oppenheim *et al.*, 2009; Pianta *et al.*, 1996; Yirmiya *et al.*, 2015), tipo di diagnosi del bambino (Kearney *et al.*, 2011; Pianta *et al.*, 1996 vs Barnett *et al.*, 2006; Lecciso *et al.*, 2013; Milshtein *et al.*, 2010) e funzionamento del bambino (Kearney *et al.*, 2011; Rentinck *et al.*, 2009 vs Krstić, Mihić e Mihić, 2015; Goldberg e Wiseman, 2016).

Infine, emerge una significativa stabilità della classificazione Risolto/Non risolto (Barnett *et al.*, 2006; Poslawsky *et al.*, 2014) nel tempo. Tuttavia, lo studio di Yirmiya e colleghi (2015) ha confermato questa stabilità per i padri, ma non per le madri.

I risultati fin qui presentati sono talvolta discordanti e andrebbero ulteriormente approfonditi. Future ricerche dovrebbero tenere conto delle possibili differenze dovute alle peculiarità delle specifiche patologie prese in esame, e della risoluzione paterna dell'esperienza della diagnosi del figlio. Questa disamina della letteratura lascia, inoltre, aperte alcune questioni sulla relazione tra risoluzione e funzionamento genitoriale e familiare, oltre al rapporto che intercorre con la stabilità della classificazione di risoluzione e il tipo o la gravità della patologia (Guerriero, de Campora, Gnazzo, Vegni, Zavattini, 2017). Infine, gli studi fin qui presentati sembrano aver trascurato lo studio delle informazioni sulla diagnosi, che il personale medico fornisce ai genitori e le modalità con

cui tali informazioni vengono comunicate e il loro effetto sulla capacità genitoriale di elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio (Guerriero e Zavattini, 2017).

Nel capitolo successivo approfondiremo la diagnosi di labio e/o palatoschisi del bambino, diagnosi malformativa, con lo scopo di sottolineare le peculiari sfide che questa problematica pone, e delineare un possibile percorso di vulnerabilità verso l'incapacità genitoriale di risolvere l'esperienza di diagnosi di malattia del bambino e una peggiore qualità dell'interazione genitore-bambino affetto da malformazione del labbro e/o del palato.

Capitolo secondo

La diagnosi di labio e/o palato schisi e il suo impatto sul bambino e sui genitori

2.1 La diagnosi di labio e/o palatoschisi: classificazione, incidenza ed eziologia

Le schisi orofacciali sono patologie morfologiche la cui diagnosi può essere effettuata già in epoca prenatale, e che implicano la mancata chiusura o la chiusura incompleta di due tessuti embrionali. Si collocano all'interno di un vasto gruppo di malformazioni cranio-facciali ad origine multifattoriale e coinvolgono il labbro superiore ed il palato (Allori, Mulliken, Meara, Shusterman e Marcus, 2017).

Diversi criteri sono stati proposti per la classificazione delle schisi orofacciali. Una prima distinzione tiene conto della presenza o meno di altre malformazioni nel neonato affetto da schisi oro-facciali e permette di differenziare le forme isolate da quelle sindromiche⁴. Le sindromi che accompagnano le schisi orofacciali sono numerose: circa 200 quelle associate alle schisi labiali e 400 associate alle schisi palatali. Le schisi sindromiche rappresentano circa il 30% di tutte le schisi (Meng, Bian, Torensma e Von den Hoff, 2009) e hanno una forte associazione con specifiche mutazioni genetiche, presentando quindi un più alto rischio di trasmissione ai figli.

Un'ulteriore classificazione tra i diversi tipi di schisi tiene conto del fatto che labbro e palato primario hanno un'origine eziologica diversa rispetto al palato secondario. Il labbro e le regioni palatali si sviluppano a partire dal palato primario e dal palato secondario

⁴ Una sindrome è un complesso più o meno caratteristico di sintomi che rappresenta un insieme di anomalie multiple che si presentano in maniera patologicamente collegata. Spesso ha un'eziologia monofattoriale e si manifesta con un fenotipo clinico determinato da un unico fattore genetico.

embrionali. Il palato primario darà origine al labbro, all'alveolo dentale anteriore e al palato anteriore fino al forame incisivo, mentre il palato secondario contribuisce alla formazione dei restanti palati duri e molli (Wong e Hagg, 2004). Il palato è infatti costituito da uno scheletro osseo che lo sostiene, chiamato palato duro, e da strutture muscolari e mucose, chiamate palato molle o muscolo membranoso. Lo sviluppo del palato secondario divide la cavità oro-nasale in due cavità separate, quella orale e quella nasale, permettendo così la masticazione e la respirazione simultanea. Alla decima settimana gestazionale il palato primario, il palato secondario e il setto nasale, che si sono generati indipendentemente l'uno dall'altro, dovrebbero fondersi nei loro siti di contatto (Mossey *et al.*, 2009). Quando ciò non avviene si possono presentare differenti tipi di labio e/o palatoschisi (L/PS), suddivise in due gruppi a seconda dell'eziologia:

- labioschisi con/senza palatoschisi (*Cleft Lip and/or Palate, CLP*);
- schisi del solo palato (*Cleft Palate Only, CPO*).

La labioschisi (*Cleft Lips Only, CLO*) è una malformazione del labbro superiore, comunemente conosciuta come "labbro leporino", che può presentarsi in varie forme (dalla piccola fessura sul labbro fino ad una separazione che raggiunge la base della narice). La schisi, ovvero la fessura, può essere unilaterale oppure bilaterale (Figura 1).

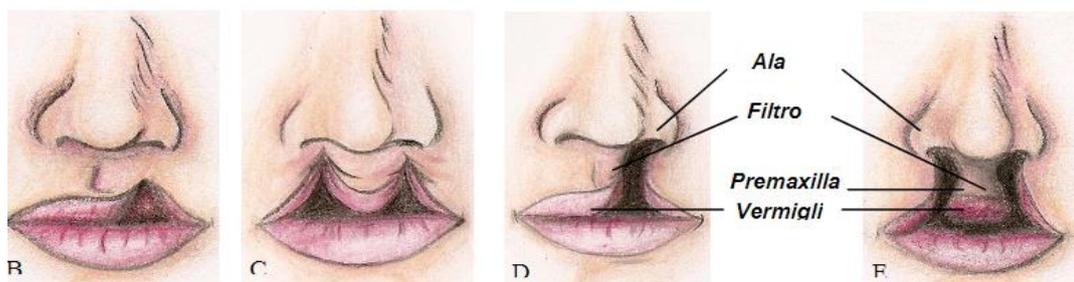


Figura 1. Diverse forme di labioschisi: da sinistra labioschisi unilaterale incompleta, (B) labioschisi bilaterale incompleta, (C) labioschisi unilaterale completa, (D) labioschisi bilaterale completa (Immagine adattata da Ferrian, 2011, pag. 14).

La palatoschisi (CPO) è una malformazione congenita del palato che si presenta come una divisione del palato e può presentarsi in diverse forme, interessando solo il palato molle ed estendendosi eventualmente fino al palato duro (Figura 2). Esistono, inoltre, le forme in cui la mucosa è integra, ma la muscolatura sottostante non si è saldata, chiamate schisi sottomucose.

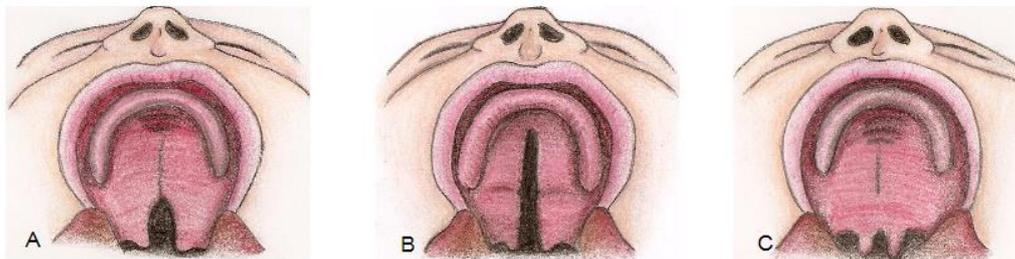


Figura 2. Diverse forme di palatoschisi: da sinistra (A) schisi del palato molle, (B) schisi del palato duro e molle, (C) schisi dell'ugola (Immagine adattata da Ferrian, 2011, pag. 15).

La labiopalatoschisi (*Cleft Lip and Palate, CLP*) è caratterizzata da deformità del labbro, del naso, del mascellare superiore e del palato molle. Si presenta quando nei bambini è presente la labioschisi con palatoschisi, e può essere sia unilaterale sia bilaterale (Figura 3).

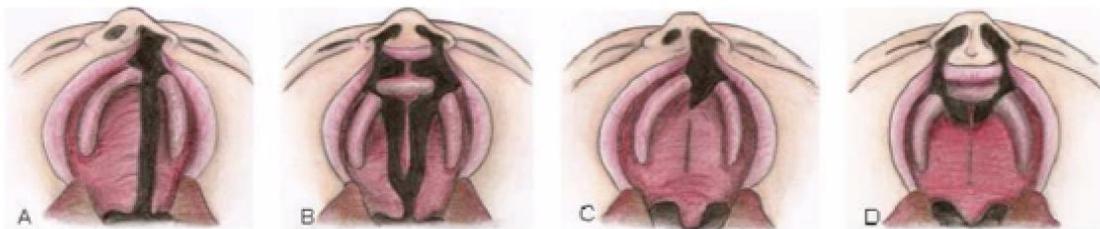


Figura 3. Diverse forme di labiopalatoschisi: da sinistra (A) labiopalatoschisi completa unilaterale, (B) labiopalatoschisi completa bilaterale, (C) labiopalatoschisi incompleta unilaterale e (D) labiopalatoschisi incompleta bilaterale (Immagine adattata da Ferrian, 2011, pag. 15).

La prevalenza della L/PS presenta una certa variabilità che va da 4,76 a 28,58 bambini ogni 10.000 nati vivi, per il registro della World Health Organization aggiornato al 2007 (WHO, 2007), e da 1,08 a 16,02 bambini ogni 10.000 nativi vivi per il registro EUROCAT con dati aggiornati al 2015. In Italia, nell'anno 2015 sono stati dichiarati da 2,96 a 6,44 bambini affetti su 10.000 nati vivi (EUROCAT, 2017).

La labioschisi con o senza schisi del palato è più frequente nei maschi, mentre la palatoschisi isolata è più tipica nelle femmine (Mossey *et al.*, 2009). La prevalenza è diversa a seconda della provenienza etnica, con un tasso di 1/500 bambini nati vivi per la popolazione asiatica e amerindia, un tasso di 1/1000 bambini nati vivi per la popolazione europea e di 1/2500 nati vivi per quella africana (Del Prete, D'Urso, Meshkova e Coppotelli, 2014).

L'eziologia di queste malformazioni è stata studiata da molti gruppi di ricerca i quali suggeriscono il ruolo di fattori sia genetici sia ambientali (Bezerra *et al.*, 2015; Ittiwut, Siriwan, Suphapeetiporn e Shotelersuk, 2016). Tra i fattori ambientali maggiormente associato con la L/PS troviamo l'utilizzo di tabacco e alcol, bassi livelli di acido folico, obesità, eventi stressanti, bassi livelli di zinco nel sangue e febbre durante la gravidanza (Molina-Solana, Yáñez-Vico, Iglesias-Linares, Mendoza-Mendoza e Solano-Reina, 2013).

2.2 La diagnosi di labio e/o palatoschisi del bambino: il quando e il come

La diagnosi di L/PS del proprio figlio viene generalmente comunicata ai genitori durante il periodo di gestazione, tramite l'ecografia ostetrica, dalla 12° settimana gestazionale. L'accertamento di L/PS in fase prenatale non è sempre facile, ma le ormai avanzate tecniche ecografiche permettono di aumentare l'accuratezza della diagnosi di tale

malformazione durante la gravidanza, rispetto al passato (Escalon, Huissoud, Bisch, Gonnaud, Fichez e Rudigoz, 2010).

Ciononostante, si verificano ancora circostanze in cui il medico rilevi un falso negativo, specialmente nei casi di schisi isolata del palato, in quanto più difficile da visualizzare (Gillham, Anand e Bullen, 2009). In aggiunta, non è raro che i genitori ricevano la diagnosi dopo la 24[°] settimana gestazionale, momento in cui non è più possibile decidere se interrompere o meno la gravidanza.

Diversi studi (Beaumont, 2006; Berggren, Hansson Uvemark, Svensson e Becker, 2012; Fonseca, Nazare'e Canavarro, 2013; Kuttenger, Ohmer e Polska, 2010; Nusbaum, Grubs, Losee, Weidman, Ford e Marazita, 2008; Robbins *et al.*, 2010; Zeytinoglu, Davey, Crerand, Fisher e Akyil, 2017) hanno studiato la reazione emotiva dei genitori che ricevono la diagnosi di L/PS del proprio figlio, indagando le eventuali differenze rispetto al momento in cui hanno ricevuto tale diagnosi. Nonostante molte di queste ricerche abbiano messo in luce reazioni emotive simili tra i genitori che ricevono la diagnosi in gravidanza e quelli che la ricevono alla nascita del bambino, diversi studi hanno sottolineato alcune importanti differenze, facendo emergere diversi interrogativi su quale e se esista un momento migliore per ricevere una tale comunicazione.

Ricevere una diagnosi della presenza di una schisi durante la gravidanza sembra “congelare” le rappresentazioni dei genitori: molte madri riferiscono di non riuscire più ad immaginare il volto del proprio bambino e di avvertire un senso di vuoto, come se la malformazione avesse infranto il “sogno materno” (Habersaat *et al.*, 2009). I genitori possono vivere un senso di perdita di controllo, fino a veri e propri sintomi depressivi (Habersaat *et al.*, 2009), talvolta sembrano “pietrificati” o completamente distanti dal loro dolore e dal bambino stesso (Despars *et al.*, 2011; Rey-Ballet e Hohlfeld, 2004). Un sentimento ricorrente in questi genitori è il senso di colpa per non essere stati in grado di

proteggere il feto, per essere la causa della malformazione oppure per la paura di non essere abbastanza accoglienti o amorevoli verso il bambino al momento della nascita (Habersaat *et al.*, 2009; Hsieh, Chao e Shiao, 2013; Nelson *et al.*, 2009). Talvolta, l'accuratezza della diagnosi viene messa in discussione dai genitori, che tendono a negare o minimizzare quanto detto dal medico (Nausbam *et al.*, 2008; Pitt, McClaren e Hodgson, 2016).

Sentimenti specifici dell'esperienza di ricevere la diagnosi alla nascita del bambino riguardano un momento di disinvestimento nei confronti del piccolo (Despars *et al.*, 2011; Habersaat *et al.*, 2009; Skrivan-Floincard e Habersaat, 2009), che a sua volta può avere effetti negativi sulla capacità di cura del genitore e sulla relazione *caregiver*-bambino (Habersaat *et al.*, 2013; Montirosso *et al.*, 2012; Speltz, Goodell, Endriga e Clarren, 1994).

Talvolta, il genitore vive un'esperienza di forte paura legata all'incertezza della sopravvivenza stessa del bambino, che alla nascita può essere immediatamente allontanato dalla madre senza alcuna spiegazione rispetto a quello che sta accadendo (Aite, 2006). In questa situazione la diagnosi viene comunicata in condizioni molto diverse che in gravidanza: il personale sanitario potrebbe essere impreparato alla nascita di un bambino con una malformazione di cui non era a conoscenza e vivere un momento di disorientamento nel decidere come comportarsi. A loro volta i genitori devono fare i conti con una condizione di caos che richiede una rapida riorganizzazione attorno alle necessità del bambino. I genitori devono acquisire velocemente questa informazione e gestire al contempo una forte sensazione di perdita di controllo (Zeytinoglu *et al.*, 2017).

Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione è la modalità con cui i medici comunicano la diagnosi e le informazioni che vengono fornite. Una comunicazione attenta e sensibile deve tenere conto delle reazioni emotive dei genitori e fornire informazioni dettagliate sulla malformazione. Uno studio che potremmo definire pionieristico (Strauss,

Sharp, Lorch e Kachalia, 1995) ha valutato l'esperienza genitoriale di ricevere una diagnosi di schisi del bambino in 100 genitori, di cui il 90% avevano ricevuto la diagnosi alla nascita. I risultati hanno messo in luce molti aspetti positivi rispetto a tale esperienza, ma i genitori avevano anche riferito che avevano bisogno di maggiori opportunità di parlare e mostrare le loro emozioni, di ricevere maggiori informazioni e il desiderio che il medico esprimesse maggiori comportamenti di cura e familiarità.

Molti studi si sono focalizzati sull'importanza di creare una relazione empatica e di fiducia tra il *team* di specialisti e la famiglia, ma anche sul bisogno d'informazioni di questi genitori (Kuttenberger *et al.*, 2010; Young, O'Riordan, Goldstein e Robin, 2001). Sembra, inoltre, che ci siano delle differenze nella richiesta del tipo d'informazioni a seconda del momento in cui viene fatta (Chuacharoen, Ritthagol, Hunsrisakhun e Nilmanat, 2009). In aggiunta, molti genitori hanno espresso l'importanza di ricevere informazioni scritte e tramite immagini, di essere messi in contatto con altri genitori di bambini con L/PS e, infine, che gli specialisti con cui entravano in contatto fossero maggiormente esperti di tale malformazione, specialmente per quelli al di fuori del centro specializzato per le schisi (Knapke, Bender, Prows, Schultz e Saal, 2010).

Studi recenti (Greives, Anderson, Dean, Scerbo, Doringo, Bebbington e Teichgraeber, 2016; van den Bosch *et al.*, 2017) hanno confermato l'importanza del *counseling* iniziale per i genitori che ricevono la diagnosi di L/PS del figlio. E', inoltre, stata sottolineata la rilevanza del ruolo del personale infermieristico nel seguire i neo-genitori, aiutandoli a ricostruire il loro senso di competenza nelle proprie capacità genitoriali e la loro fiducia nel personale medico (Tierney, Blackhurst, Scahill e Callery, 2015).

2.3 Conseguenze funzionali ed estetiche della labio/palatoschisi

La L/PS è una malformazione che comporta problemi sia di natura funzionale sia estetica.

A causa della mancata chiusura della comunicazione tra bocca e naso, i bambini affetti da L/PS in una fase iniziale possono avere diverse difficoltà a succhiare e quindi ad alimentarsi e a crescere (Del Prete, D'Urso, Meshkova e Coppotelli, 2014). I bambini affetti da L/PS, a causa delle malformazioni congenite di cui sono affetti, possono presentare diverse difficoltà nel momento del pasto, come un'insufficiente suzione, il rigurgito del latte attraverso la cavità nasale, una maggiore frequenza di coliche e un inadeguato apporto di cibo (Lindberg e Berglund, 2014; Martin e Greatrex-White, 2014). Spesso i problemi alimentari portano a delle difficoltà di accrescimento per un inadeguato apporto di calorie assunte (Clarren, Anderson e Wolf, 1987; Reid, 2004), che vengono affrontati utilizzando metodi alternativi all'allattamento al seno come il biberon, il sondino per l'alimentazione, cucchiali e contagocce (Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva Lopes, 2012). I genitori dovranno pertanto talvolta rinunciare all'allattamento al seno, oppure alimentarli con tempi più lunghi, utilizzando appositi accorgimenti (come allargare i buchi della tettarella, e/o con l'applicazione di una placca endorale in resina acrilica).

Ai problemi alimentari spesso si aggiungono le infezioni auricolari, che sono causate dall'inefficienza del lavoro di alcuni muscoli del palato (Goudy, Lott, Canad e Smith, 2006) e possono portare a febbre alta, dolore intenso alle orecchie e, nel caso di condizioni croniche, a perdita dell'udito (Ilechukwu, Ilechukwu, Ubesie, Ojinnaka, Emechebe e Iloh, 2014; Lithovius, Lehtonen, Autio, Harila, Anttonen, Sándor e Ylikontiola, 2015).

L'intervento chirurgico di riparazione del palato e/o del labbro può migliorare considerevolmente la capacità di suzione del bambino e le funzioni palatine, ma in alcuni casi l'otite media può rimanere un problema anche dopo la riparazione del palato

(Lithovius *et al.*, 2015). L'intervento o gli interventi chirurgici prevedono di intervenire su naso, labbro, palato molle, palato duro e alveolo. Nella maggior parte dei casi l'ossificazione in seguito agli interventi risulta adeguata, talvolta è necessario un ulteriore intervento di innesto osseo (in epoca scolare), solitamente prelevato dalla cresta iliaca, per creare una normale forma alveolare e permettere ai denti di erompere (Brusati, 2016).

In seguito all'intervento chirurgico i bambini e i genitori dovranno, invece, confrontarsi con altre difficoltà. Il rischio di sviluppo di disturbi del linguaggio è estremamente frequente in questi bambini. Tali problemi vengono solitamente affrontati grazie ad un supporto logopedico, che può accompagnare il piccolo durante l'infanzia e fino all'adolescenza (Farronato, Kairyte, Giannini, Galbiati e Maspero, 2014). Talvolta, può presentarsi un'insufficienza velo-faringea, ovvero l'incapacità del velo, ossia il "palato molle", di chiudere il rinofaringe e di impedire la fuga d'aria nel naso durante l'articolazione dei fonemi non nasali. Tale problematica può portare ad un'alterazione del tono della voce del bambino, detta ipernasalità o "voce a paperino" (Henningsson, Kuehn, Sell, Sweeney, Trost-Cardamone e Whitehill, 2008; Klinger *et al.*, 2006). Inoltre, sono frequenti gli interventi ortodontici a causa del maggior rischio, per questi bambini, di incorrere in problemi di malocclusione, che possono compromettere la salute e l'estetica del piccolo (Farronato *et al.*, 2014).

2.4 Vivere con la labio/palatoschisi: dall'infanzia all'età adulta

Diversi studi hanno approfondito gli effetti della schisi sulla psicologia dei bambini che ne sono affetti. I numerosi risultati indicano che questi bambini manifestano una minore soddisfazione per il loro aspetto fisico, minore autostima, maggiori problemi comportamentali (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson e Johnston, 2006), maggiore

percentuale di disturbo d'ansia da separazione (Tyler, Wehby, Robbins e Damiano, 2013). Emergono, inoltre, comportamenti ansioso-depressivi (Demir, Karacetin, Baghaki e Aydin, 2011), iperattività, impulsività e inattenzione (Nopoulos *et al.*, 2010) e più bassi punteggi nelle aree delle competenze sociali e accademiche (Ha, Zhuge, Zheng, Shi, Gong e Wang, 2013) rispetto ai bambini del gruppo di controllo.

Le difficoltà nelle relazioni sociali sono caratterizzati da una minore motivazione alle interazioni con i pari e minori competenze sociali rispetto ai bambini non affetti da schisi (Frederickson, Chapmann e Hardin-Jones, 2006; Ha *et al.*, 2013; Kramer, Gruber, Fialka, Sinikovic, Hahn e Schliephake, 2009; Sinko, Jagsch, Prechtel, Watzinger, Hollmann e Baumann, 2005). Alcuni autori hanno spiegato tali problemi ipotizzando che le difficoltà articolatorie e l'ipernasalità potrebbero generare imbarazzo e frustrazione nei bambini (Berger e Dalton, 2011; Ruiters, Korsten-Meijer e Goorhuis-Brouwer, 2009; Watterson, Macini, Brancamp e Lewis, 2013), mentre altri autori hanno sottolineato il ruolo della vergogna per la malformazione (Gassling *et al.*, 2014). Infine, è stato ipotizzato che le difficoltà nelle relazioni sociali possano dipendere da una reazione di distanza sociale delle altre persone nei confronti degli individui con schisi (Pausch, Winter, Halama, Wirtz, Yildirim e Nattapong, 2016).

Qualunque sia la spiegazione, le difficoltà relazionali dei soggetti affetti da L/PS sembrano aumentare nel periodo di transizione tra l'infanzia e l'adolescenza. L'adolescenza, infatti, è generalmente caratterizzata dall'aumento dell'interesse per le relazioni intime e sessuali (Brand *et al.*, 2009), ma questi aspetti potrebbero rappresentare un momento di preoccupazione per la presenza delle cicatrici dovute alla riparazione della schisi, oppure per i problemi di linguaggio di cui questi ragazzi potrebbero essere affetti.

Tuttavia, sono pochi (Hunt *et al.*, 2006; Snyder, Bilboul e Pope, 2005; Strauss *et al.*, 2007) gli studi che hanno indagato l'adattamento psicologico degli adolescenti affetti da

L/PS, ipotizzando delle difficoltà nella specifica area delle relazioni sociali. In particolare, Brand e collaboratori (2007) hanno trovato che gli adolescenti affetti da L/PS hanno una probabilità sei volte maggiore rispetto ai loro coetanei di riportare difficoltà nelle interazioni, ma che tali difficoltà non riguardavano la famiglia, i coetanei o gli amici. Questi dati sono stati confermati da alcuni studi (Pope e Snyder, 2005; Snyder *et al.*, 2005) che hanno mostrato problemi nelle competenze sociali e scolastiche e, nelle ragazze, problemi somatici e di ritiro sociale.

Uno studio successivo (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson e Johnston, 2006) ha evidenziato negli adolescenti maggiori livelli di problemi comportamentali e sintomi depressivi rispetto ai controlli e una maggiore probabilità di essere presi in giro e di essere meno soddisfatti dell'aspetto del loro viso e del loro linguaggio. In questo periodo, infatti, gli episodi di bullismo e di presa in giro sono molto frequenti e potrebbero mediare la comparsa di problemi psicologici, sia internalizzanti sia esternalizzanti (Berger e Dalton, 2009; Hunt *et al.*, 2006; Lorot-Marchand *et al.*, 2015; van Lierde, Dhaeseleer, Luyten, Van De Woestijne, Vermeersch e Roche, 2012).

Al contrario i risultati di Gussy e Kilpatrick (2006), hanno messo in luce che gli adolescenti affetti da schisi orofacciale avevano un concetto di sé simile, se non migliore, dei loro coetanei, rispetto alle aree delle relazioni con i genitori e con le persone dell'altro sesso, nelle capacità fisiche e nell'aspetto fisico. Allo stesso modo, altri risultati (Persson, Aniansson, Becker e Svensson, 2002) hanno trovato livelli nella norma, o addirittura maggiori, di autostima e nessun segno di introversione negli adolescenti affetti da L/PS.

Tali dati, apparentemente contrastanti, potrebbero essere spiegati alla luce del lavoro di Berger e Dalton (2009), i quali hanno evidenziato che gli adolescenti del loro studio non riportavano maggiori difficoltà rispetto ai coetanei non affetti, mentre le madri attestavano maggiori difficoltà psicologiche nei loro figli. Tale discrepanza tra le auto-valutazioni e le

etero-valutazioni delle problematiche adolescenziali nei casi di L/PS è assimilabile a quanto avviene nelle famiglie di campioni normativi con figli adolescenti, e potrebbe dipendere da una visione maggiormente negativa delle difficoltà di questi adolescenti riportata dai genitori, oppure da una tendenza alla minimizzazione degli adolescenti stessi. Successivi studi, con misurazioni più oggettive, potrebbero fare maggiore chiarezza su questi aspetti, senza negare l'importanza del vissuto soggettivo dei genitori e dei ragazzi affetti da questa malformazione.

Come per gli adolescenti, anche per gli adulti non sono molti gli studi che hanno approfondito l'occorrenza di problematiche emotivo-comportamentali nei soggetti affetti da schisi del labbro e/o del palato.

Una ricerca del 2001 sulla qualità della vita degli adulti con L/PS riparata (Marcusson, Akerlind e Paulin, 2001) ha mostrato nel campione una peggiore qualità della vita per le aree della vita familiare, economia privata, benessere e contatti sociali, rispetto ai soggetti non affetti, ma punteggi migliori di qualità della vita negli aspetti più pratici della loro vita, come essere attivi e valorizzare il tempo libero. Inoltre, Berk e colleghi (Berk, Cooper, Liu e Marazita, 2001) hanno messo in luce che i soggetti adulti affetti da L/PS riportavano più alti livelli di ansia sociale e più bassi livelli di autostima e supporto sociale rispetto ai fratelli non affetti e ai controlli. Uno studio condotto in Francia su 82 soggetti di età compresa tra i 18 e i 35 anni, che erano stati sottoposti all'intervento di riparazione della schisi del labbro e del palato, confrontandoli con un gruppo di controllo. I risultati hanno messo in luce che i soggetti affetti da L/PS avevano avuto maggiori difficoltà scolastiche, nell'indipendenza relativa alla situazione abitativa, si sposavano in misura minore e guadagnavano meno rispetto al gruppo di controllo (Danino, Gradell, Malka, Moutel, Herve e Rosilio, 2005).

Questi dati sono stati confermati solo in parte, in quanto alcuni studi (Mani, Carlsson e Marcusson, 2010; Sinko, Jagsch, Precht, Watzinger, Hollmann e Baumann, 2005) hanno mostrato che la qualità della vita degli adulti affetti da L/PS sembra essere nella media. D'altro canto, sono state evidenziate delle difficoltà nelle scale del funzionamento sociale, del ruolo emotivo (Sinko *et al.*, 2005) e per la scala sulla salute (Mani *et al.*, 2010). Inoltre, mentre Sinko *et al.* (2005) hanno messo in luce nelle donne maggiori difficoltà per la soddisfazione del loro aspetto esteriore, Mani *et al.* (2010) hanno evidenziato nei pazienti più giovani e negli uomini una percezione peggiore della loro qualità di vita.

2.5 L'impatto della labio e/o palatoschisi sui genitori

Fin dai primi studi sulla reazione genitoriale alla L/PS del figlio è stato messo in luce che già dal momento della diagnosi i genitori sembrano sperimentare sentimenti di *shock*, preoccupazione, rabbia e dolore (Bradbury e Hewison, 1994; Martin, 2005; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004), colpa, ansia (Byrnes, Berk, Cooper e Marazita, 2003; Nelson *et al.*, 2009; Strauss *et al.*, 1995) e di "perdita" e "lutto" (McWilliams, 1982; Olshansky, 1962; Solnit e Stark, 1961).

Le reazioni genitoriali alla diagnosi di L/PS sembrano comuni a diverse culture (Awoyale *et al.*, 2016) e, come visto nel capitolo precedente, simili a quelle che coinvolgono i genitori con diverse patologie del bambino. Tuttavia, alcuni studi hanno mostrato delle differenze culturali tra i genitori di bambini con L/PS nella modalità in cui vivono questa esperienza. Ad esempio, le madri della cultura Thai sembrano molto più positive nei confronti del loro bambino con schisi rispetto alle madri della cultura cinese (Black, Giroto, Chapman e Oppenheimer, 2009). A loro volta le madri che vivono nella repubblica del Benin sembrano sperimentare più elevati sintomi di disturbo posttraumatico

da stress e depressione rispetto alle madri svizzere, confermando le ipotesi sulle differenze nella percezione della schisi in base alle differenti culture (Habersaat *et al.*, 2014).

Ciononostante, il momento della diagnosi di L/PS richiede per tutti i genitori uno sforzo più o meno gravoso di gestire il conflitto tra l'immagine del "bambino ideale" e quella del "bambino reale" affetto da una malformazione al viso, di accettare ed elaborare i sentimenti negativi legati a questa esperienza e di occuparsi in maniera adeguata del bambino (Zavattini, 2016). Questo processo avviene generalmente durante la gravidanza, ma alcuni genitori mantengono alti livelli di preoccupazione e stress anche nel periodo successivo alla nascita del bambino (Hsieh *et al.*, 2013; Nusbaum, *et al.*, 2008; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004; Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoglu, Davey, Crerand e Fisher, 2016).

Gli studi che hanno indagato l'esperienza genitoriale di avere un figlio con diagnosi di L/PS nel periodo che va dall'infanzia all'adolescenza del bambino, hanno messo in luce sentimenti negativi rispetto all'incertezza degli esiti del trattamento, alle difficoltà del bambino e all'esperienza di stigmatizzazione che il bambino potrebbe vivere (Nelson *et al.*, 2012a). Eppure, il primo anno di vita del bambino sembra essere, per molti genitori, il periodo più difficile (Zeytinoglu *et al.*, 2017) e le molteplici ospedalizzazioni e il momento dell'intervento chirurgico sono frequentemente associati a sentimenti di mancanza di controllo, paura o preoccupazione di sottoporre il figlio ad un tale precoce dolore (Byrnes *et al.*, 2003; Johansson e Ringsberg, 2004; Klein, Pope, Getahun e Thompson, 2006; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004; Tabaquim e Maquesini, 2013). Inoltre, è stata osservata una relazione tra la presenza della diagnosi di L/PS del bambino e indici negativi di funzionamento della coppia genitoriale (Zeytinoglu, Davey, Crerand, Fisher e Akyil, 2017) e dell'intera famiglia (Baker, Owens, Stern e Willmot, 2009; Locker, Jokovic, Stephens, Kenny, Tompson e Guyatt, 2002). Tali sentimenti possono perfino portare il genitore a mettere in dubbio la necessità degli interventi o alla paura che dopo l'intervento il bambino

sembri strano e bizzarro (Skrivan-Flocard e Habersaat, 2009). D'altro canto l'intervento è il momento che aiuterà i bambini a migliorare sia dal punto di vista estetico sia funzionale e viene quindi vissuto come un "male necessario" (Nelson, Kirk, Caress e Glenny, 2012b).

Durante i primi mesi di vita del bambino i genitori riportano, inoltre, diverse preoccupazioni riguardo l'alimentazione, il linguaggio e l'aspetto fisico (Cartwright e Magee, 2006; Johansson e Ringsberg, 2004; Klein *et al.*, 2006; Noor e Musa, 2007; Strauss *et al.*, 2007), ma anche riguardo la possibilità di avere un secondo figlio con lo stesso problema (Mcheik e Levard, 2006; Nidey, Moreno Uribe, Marazita e Wehby, 2016). Ulteriori conseguenze psicologiche nei genitori riguardano la paura della reazione di amici e familiari alla malformazione del bambino (Stock e Rumsay, 2015), fino alla preoccupazione che il bambino venga stigmatizzato o bullizzato (Nelson *et al.*, 2012b).

I genitori possono riportare minori livelli di supporto sociale (Benson, Gross, Messer, Kellum e Passmore, 1991; Campis *et al.*, 1995; Pelchat *et al.*, 1999; Sank, Berk, Cooper e Marazita, 2003; Speltz, Morton, Goodell e Clarren, 1993), ma altri studi non hanno confermato tali risultati (Krueckeberg e Kapp-Simon, 1993). Alti livelli di senso di colpa (Nelson *et al.*, 2009), sintomi depressivi ed evitamento sociale (Dölger-Häfner, Bartsch, Trimbach, Zobel e Witt, 1997), da medi a severi livelli di psicopatologia (Hasanzadeh, Khoda, Jahanbin e Vatankhah, 2014), fino a sintomi simili a quelli di Disturbo Post Traumatico da Stress (Despars *et al.*, 2011) sono stati riscontrati in diversi genitori di bambini affetti da L/PS.

Ciononostante, sembra che l'impatto della schisi sui genitori e sulla famiglia decresca all'aumentare dell'età del bambino (Baker *et al.*, 2009; Nidey *et al.*, 2016), confermando l'ipotesi che i primi mesi di vita del bambino, quelli in cui il bambino verrà sottoposto a uno o più interventi chirurgici, possano rappresentare il periodo più difficile per i genitori.

A sostegno di questa ipotesi, altre ricerche hanno trovato che durante la prima infanzia l'adattamento di questi genitori sembra simile a quello dei genitori di bambini non affetti da schisi (Andrews-Casal *et al.*, 1998; Berger e Dalton, 2009; Campis *et al.*, 1995; Krueckeberg e Kapp-Simon, 1993; Pelchat *et al.*, 1999; Slade, Emerson e Freedlander, 1999). Uno studio che ha approfondito la reazione genitoriale alla diagnosi di schisi del bambino ha mostrato che questi genitori differiscono dai genitori non affetti da L/PS rispetto alle conoscenze, alle percezioni e ai sentimenti concernenti la condizione dei loro figli, mentre non sembrano emergere differenze rispetto alla rete di supporto sociale e ai livelli di resilienza e di adattamento, in seguito all'esposizione ad un'esperienza stressante (O'Hanlon, Camic e Shearer, 2012).

I meccanismi di *coping* che questi individui mettono in campo sono sia strategie focalizzate sulla risoluzione del problema sia strategie focalizzate sulle emozioni (Johansson e Ringsberg 2004; Klein *et al.*, 2006). Emergono, inoltre, riferimenti al riconoscimento della propria forza, a relazioni più forti, all'apprezzamento della diversità, alla tolleranza e alla speranza per il futuro (Baker *et al.*, 2009; Bradbury e Hewison 1994; Eisermann, 2001) oltre alla forza, perseveranza e socialità del bambino (Klein *et al.*, 2006).

Sembrerebbe, quindi, esperienza comune di molti genitori di bambini affetti da tale malformazione un'iniziale reazione di dolore che decresce nel tempo, portando ad un sempre migliore adattamento. Tuttavia, non esistono a nostra conoscenza studi che hanno indagato la variabile "risoluzione" genitoriale dell'esperienza di diagnosi di malattia del figlio in un campione di genitori con bambini affetti da schisi. Solo lo studio di Barnett e colleghi (Barnett *et al.*, 2006) ha reclutato un campione di genitori di bambini affetti da "malformazioni congenite" tra cui c'erano anche bambini affetti da labioschisi, palatoschisi e labiopalatoschisi. Secondo i risultati di questa indagine i genitori di bambini con malformazioni erano con più probabilità "risolti" rispetto alla diagnosi del figlio e avevano

con più probabilità bambini con un comportamento d'attaccamento sicuro rispetto ai bambini con problemi neurologici.

Questo studio, unico nel suo genere, non presenta tuttavia dati specifici sui genitori di bambini affetti da schisi, rivelando la necessità di indagare la risoluzione alla diagnosi in un campione maggiormente omogeneo. Inoltre, nonostante alcuni ricercatori (Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoglu, Davey, Crerand e Fisher, 2016) abbiano, di recente, osservato nei padri una reazione emotiva simile a quella delle madri in riferimento all'esperienza della diagnosi del figlio, gli studi fino ad ora presentati hanno indagato prevalentemente la prospettiva delle madri, lasciando aperta la necessità di approfondire l'esperienza paterna nei casi di diagnosi di L/PS del figlio.

2.6 Labio/palatoschisi e qualità della relazione genitore-bambino

Lo studio della reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS ha portato alcuni autori a considerare l'influenza dell'adattamento genitoriale a tale situazione sulla relazione con il bambino affetto da schisi.

Molti ricercatori che hanno indagato la qualità delle interazioni genitore-bambino affetto da questa malformazione, hanno messo in luce nei genitori di bambini con schisi orofacciale minori livelli di responsività ai segnali dei loro bambini (Field e Vega-Lahr, 1984), meno sensibili durante le interazioni con loro (Koomen e Hoeskman, 1991) e mostrano un maggior numero di comportamenti interattivi negativi (Montirosso *et al.*, 2012). Inoltre, i genitori di bambini dall'aspetto fisico meno piacevole, come quelli affetti da L/PS, sembrano prendersi cura del bambino con comportamenti più meccanici (Langlois, Ritter, Casey e Sawin, 1995).

Più recenti studi hanno mostrato che i bambini affetti da schisi tendono ad inviare minori segnali comunicativi, a produrre minori vocalizzazioni positive e si mostrano meno attivi nell'esplorazione dell'ambiente rispetto ai bambini senza schisi, mentre le madri mostrano maggiori difficoltà nell'interagire con questi bambini, e minore responsività e sensibilità rispetto ai segnali del bambino (Habersaat *et al.*, 2013; Montiroso *et al.*, 2012). In contrasto con questi risultati, uno studio del 2014 ha messo in evidenza che le madri di bambini affetti da L/PS manifestano maggior supporto verso i propri figli, i quali mostrano un comportamento più autonomo rispetto ai bambini del gruppo di controllo (Gassling *et al.*, 2014).

Ciononostante, le ricerche condotte all'interno della cornice teorica dell'attaccamento hanno ribaltato la visione secondo cui le interazioni dei genitori con i propri bambini affetti da schisi siano disfunzionali, mettendo in luce che i bambini con diagnosi di L/PS hanno la stessa probabilità di sviluppare un comportamento di attaccamento sicuro rispetto ai bambini senza schisi (Endriga e Speltz, 1997; Slade *et al.*, 1999; Speltz, Endriga, Fisher e Mason, 1997), o addirittura sembrano avere una maggiore probabilità di sviluppare un comportamento d'attaccamento sicuro (Coy, Speltz e Jones, 2002). Alcuni autori (Coy *et al.*, 2002) hanno spiegato questo risultato ipotizzando che avere un figlio con una grave malformazione al volto potrebbe portare un maggiore senso di protezione e un comportamento maggiormente sensibile nei genitori, esitando in una maggiore probabilità nei bambini di sviluppare un comportamento d'attaccamento sicuro.

Inoltre, è stato osservato che nella fase della riunione alla *Strange Situation Procedure* (SSP; Ainsworth *et al.*, 1978), i bambini nati con schisi si rassicuravano con il solo sguardo del genitore e la consapevolezza della presenza della madre, nonostante l'assenza del contatto fisico (Habersaat *et al.*, 2013), dato in linea con gli studi che hanno evidenziato una maggiore tendenza all'autonomia di questi bambini. Alcuni autori sostengono che,

nonostante la sicurezza nel comportamento di attaccamento, questi bambini sembrano avere una propensione al distanziamento, che potrebbe dipendere da una corrispondente tendenza dei genitori a promuovere i suoi comportamenti di autonomia (Gassling *et al.*, 2014; Skrivan-Flocard e Habersaat, 2009).

Nell'ambito della letteratura che ha approfondito la qualità delle interazioni genitore-bambino quando è presente una malformazione al viso, sono ancora pochi gli studi che hanno indagato le difficoltà della relazione genitore-bambino nello specifico momento dell'alimentazione. Date le difficoltà funzionali ad essa associate l'alimentazione è un momento particolarmente significativo (Hasanpour, Ghazavi e Keshavarz, 2017), ed è possibile che il momento del pasto possa mettere in evidenza aspetti specifici della qualità dell'interazione genitore-bambino. Il momento del pasto è stato considerato fin dai primi teorici dell'attaccamento come un'esperienza d'interazione madre-bambino che dà significato alla relazione e funge da precursore per lo sviluppo del legame d'attaccamento alla madre (Ainsworth, 1972; Bretherton, 1992; Mikulincer, Shaver e Pereg, 2003). Inoltre, i risultati in letteratura hanno messo in luce le interconnessioni e le reciproche influenze tra le esperienze affettive e relazionali della coppia madre-bambino e la qualità della regolazione dell'interazione alimentare (Benoit, 2000; Carlson e Sroufe, 1995; Chatoor, 1998). In questo senso le disfunzioni nella regolazione emotiva materna possono interferire con le funzioni di *caregiving* e dar luogo a modalità relazionali imprevedibili e incoerenti che possono portare allo strutturarsi di una comunicazione poco sensibile, di un *caregiving* disfunzionale e influenzare negativamente le interazioni alimentari (de Campora, Giromini, Larciprete, Li Volsi e Zavattini, 2014).

Uno studio del 1997 ha indagato le interazioni alimentari madre-bambino affetto da schisi comparandolo con un campione di controllo e hanno messo in luce che le madri di bambini con labiopalatoschisi avevano livelli più bassi di sensibilità materna rispetto alle madri di

bambini con schisi del solo palato e alle madri di bambini senza schisi. Era meno probabile che i piccoli affetti da L/PS ridessero o sorridessero rispetto ai bambini non affetti e che mostrassero chiari segnali di fame (Speltz *et al.*, 1997).

In uno studio longitudinale su un campione di bambini affetti da L/PS Reid, Kilpatrick e Reilly (2006) hanno messo in luce che la problematica di cui erano affetti questi bambini era correlata a povere abilità nell'alimentazione e che tali difficoltà persistevano anche a 14 mesi di età. In particolare, i bambini affetti da labioschisi erano descritti come “good feeders”, mentre i bambini affetti da palatoschisi presentavano maggiori difficoltà nell'alimentazione. Allattare questi bambini può essere, quindi, un'esperienza particolarmente frustrante per le madri, le quali, già al momento della diagnosi, possono mostrare una grande preoccupazione in merito a questo tema (Chuacharoen *et al.*, 2009; Lindberg e Berglund, 2014; Losee, Weidman, Ford e Marazita, 2008).

Si delinea, quindi, un quadro in cui la reazione emotiva dei genitori alla diagnosi e alle problematiche estetiche e funzionali ad essa connesse, potrebbero rappresentare un fattore di rischio nell'influenzare la relazione genitore-bambino nel caso di schisi, fungendo da fattore di vulnerabilità cumulativa per l'adattamento e la qualità della vita del bambino.

2.7 Conclusioni

In questo capitolo abbiamo approfondito la diagnosi di labio e/o palatoschisi del bambino, una diagnosi malformativa orofacciale, che pone delle sfide peculiari nei bambini che ne sono affetti e nei loro *caregiver*.

Abbiamo descritto alcuni aspetti che caratterizzano questa malformazione. Primo fra tutti è il momento in cui viene comunicata la diagnosi, che generalmente avviene in gravidanza, dalla 12° settimana gestazionale, ma in alcuni casi i genitori vengono a conoscenza della

L/PS del loro bambino solo alla nascita. Gli studiosi che si sono occupati di indagare la reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS si sono chiesti se il momento in cui i genitori ricevono questa diagnosi possa rappresentare un fattore di vulnerabilità per la reazione emotiva dei genitori, senza tuttavia, riuscire a rispondere in maniera univoca a questo importante quesito.

Alla nascita del bambino emergono molteplici difficoltà, sia di natura estetica sia funzionale. Le difficoltà di carattere funzionale riguardano le problematiche alimentari (Lindberg e Berglund, 2014), le infezioni auricolari (Lithovius *et al.*, 2015), i problemi ortodontici e i disturbi del linguaggio (Farronato *et al.*, 2014). Tali problematiche provocano molta preoccupazione nei genitori, soprattutto nelle madri (Chuacharoen *et al.*, 2009), tuttavia, la più grande preoccupazione alla nascita dei bambini riguarda la loro alimentazione. Spesso i genitori, per far fronte alle difficoltà di suizione del bambino, preferiscono allattarlo con tettarelle specifiche, rinunciando all'allattamento al seno. Ciononostante, il momento dell'allattamento viene descritto dalle madri come un'esperienza particolarmente frustrante (Chuacharoen *et al.*, 2009; Lindberg e Berglund, 2014; Losee, Weidman, Ford e Marazita, 2008).

Le problematiche estetiche riguardano avere una malformazione che interessa il solo labbro (labioschisi), e che quindi è alquanto visibile, oppure essere affetti da una schisi del solo palato, che sarà visibile in misura nettamente minore ma comporterà maggiori difficoltà di suizione. Infine, i bambini affetti da labiopalatoschisi presentano sia problemi di carattere funzionale, a causa della schisi del palato, sia problemi estetici, per la malformazione al labbro.

Nell'ottica di evidenziare eventuali traiettorie disfunzionali, in questo capitolo sono stati messi in luce i principali esiti psicopatologici dei soggetti affetti da L/PS. Diversi studi hanno messo in luce, nei bambini, la presenza di diverse difficoltà, come i problemi

ansioso-depressivi e comportamentali (Demir *et al.*, 2011; Nopoulos *et al.*, 2010), i problemi accademici e nelle relazioni sociali (Ha *et al.*, 2013), fino a bassi livelli di autostima e soddisfazione per il loro aspetto fisico (Frederickson *et al.*, 2006; Hunt *et al.*, 2006; Kramer *et al.*, 2009; Sinko *et al.*, 2005). Alcune di queste difficoltà possono accompagnare i bambini attraverso l'adolescenza e fino all'età adulta, pregiudicando in particolar modo le relazioni interpersonali (Danino *et al.*, 2005; Mani *et al.*, 2010).

Un'attenzione particolare è stata rivolta allo studio delle reazioni emotive dei genitori che ricevono una diagnosi di L/PS del figlio. Il primo anno di vita del bambino sembra essere il periodo più difficile (Zeytinoglu *et al.*, 2017), ma un'iniziale reazione di dolore sembra decrescere nel tempo. In linea con le ipotesi di Marvin e Pianta (1993; 1996), il momento della diagnosi di L/PS è un'esperienza potenzialmente traumatica che dovrebbe attivare nei genitori un processo di riorganizzazione della vita intrapsichica e che permetta loro di occuparsi in maniera adeguata del bambino. A questo proposito alcuni studi hanno mostrato che l'impatto della schisi sulla famiglia decresce all'aumentare dell'età del bambino (Baker *et al.*, 2009; Nidey *et al.*, 2016), e che durante la prima infanzia l'adattamento di questi genitori sembra simile a quello dei genitori di bambini non affetti da schisi (Andrews-Casal *et al.* 1998; Berger e Dalton 2009; Pelchat *et al.*, 1999; Slade *et al.*, 1999). Al contrario, alcuni genitori non riescono ad adattarsi alla nuova situazione, mantenendo alti livelli di preoccupazione e stress (Hsieh *et al.*, 2013; Nusbaum, *et al.*, 2008; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004; Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoglu *et al.*, 2016), di paura per gli esiti del trattamento e per le difficoltà che potrebbe vivere il bambino (Nelson *et al.*, 2012).

Infine, la letteratura che ha indagato le interazioni genitore-bambino con diagnosi di L/PS ha messo in luce risultati contrastanti. Da un lato, sono emersi bassi livelli di sensibilità, responsività (Field e Vega-Lahr, 1984; Montirosso *et al.*, 2012), distanza emotiva e

disinvestimento nel genitore, bassi livelli di attività e minori segnali comunicativi e vocalizzazioni nei bambini (Habersaat *et al.*, 2013; Montiroso *et al.*, 2012). In contrasto, le ricerche nell'ambito della teoria dell'attaccamento hanno evidenziato in questi bambini un comportamento di attaccamento sicuro con la stessa probabilità di quanto avviene nei bambini senza schisi (Coy *et al.*, 2002; Endriga e Speltz, 1997; Koomen e Hoeskman, 1991; Slade *et al.*, 1999; Speltz *et al.*, 1997). Tuttavia, non sono molti gli studi che hanno indagato la relazione *caregiver*-bambino con L/PS, in particolar modo durante il pasto, sollecitando ulteriori ricerche al fine di meglio comprendere i fattori che influenzano la qualità di tale interazione (Grollemund *et al.*, 2012).

In conclusione, la letteratura che si è occupata di indagare la reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS si è posta alcune domande specifiche:

- ci sono delle differenze nel vissuto dei genitori rispetto al momento in cui viene comunicata la diagnosi? (Berggren *et al.*, 2012; Fonseca *et al.*, 2013; Nusbaum *et al.*, 2008; Robbins *et al.*, 2009; Zeytinoglu *et al.*, 2017);

- quanto sono importanti per l'adattamento dei genitori il tipo di informazione e la modalità con cui vengono comunicate? (Kuttenberger *et al.*, 2010; Tierney *et al.*, 2015; Young *et al.*, 2001);

- esiste una relazione tra il vissuto dei genitori e la qualità della relazione genitore-bambino con schisi? (Grollemund *et al.*, 2012).

In conclusione, sembra ulteriori studi appaiono necessari per indagare questi aspetti e tentare di fare maggiore chiarezza sui fattori di rischio per l'adattamento sia del genitore sia del bambino affetto da L/PS (Grollemund *et al.*, 2012; Hasanpour *et al.*, 2017; Reid *et al.*, 2006; Speltz *et al.*, 1994).

Capitolo terzo

La ricerca

3.1 Obiettivi

Lo studio della risoluzione dell'esperienza della diagnosi di malattia di un figlio ha dato un grande contributo, negli ultimi vent'anni, alla comprensione dei possibili fattori di protezione del funzionamento psicologico dei genitori, nei casi in cui il figlio è affetto da una grave malattia (Barnett *et al.*, 2006; Rentinck *et al.*, 2009; Popp *et al.*, 2014; Yirmiya *et al.*, 2015). Al contempo, questi studi hanno sottolineato i possibili fattori di rischio della mancata risoluzione genitoriale della diagnosi del figlio sulla relazione genitore-bambino (Oppenheim *et al.*, 2009; Shah *et al.*, 2011), rafforzando la convinzione che approfondire la reazione emotiva dei genitori debba rappresentare uno degli obiettivi basilari della ricerca psicologica in ambito medico.

La mole di studi prodotta in quest'ambito concorda, per la maggior parte dei casi, nella conclusione che il trascorrere del tempo non sempre porti i genitori ad una risoluzione di questa dolorosa esperienza (Baiocco *et al.*, 2017; Guerriero *et al.*, 2017; Poslawsky *et al.*, 2014; Wachtel e Carter, 2008), impegnandosi, pertanto, nell'approfondimento di ulteriori aspetti che potrebbero giocare un ruolo fondamentale in quest'ambito. Tra questi studi poco spazio è stato dato all'esplorazione della prospettiva dei padri, che solo negli ultimi anni ha ottenuto l'appropriata attenzione (Baiocco *et al.*, 2017; Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013; Freda *et al.*, 2016; Lord *et al.*, 2008; Milshtein *et al.*, 2010; Schuengel *et al.*, 2009; Yirmiya *et al.*, 2015).

Un altro aspetto che sembra emergere è l'attenzione a tre categorie di variabili. La prima categoria si riferisce alle variabili "oggettive", ovvero che derivano dalle caratteristiche

della situazione presa in esame e che in questo caso vanno rintracciate negli elementi che distinguono una determinata diagnosi rispetto ad un'altra, come ad esempio i sintomi, la prognosi o il tipo di cure. Abbiamo definito il secondo gruppo di variabili “soggettive” per indicare aspetti riguardanti il funzionamento psicologico dei genitori, come ad esempio le strategie di *coping*, la percezione di supporto sociale o lo stress rispetto al proprio ruolo genitoriale. Infine, il terzo gruppo riguarda gli indici della qualità della relazione genitore-bambino. I pochissimi studi in quest’ambito hanno approfondito la relazione d’attaccamento madre-bambino affetto da patologia, trovando un legame tra la capacità dei genitori di elaborare l’esperienza di malattia e la sicurezza dell’attaccamento del bambino, facendo ipotizzare che la reazione emotiva dei genitori alla diagnosi e la possibilità di elaborarla possano fungere da fattori di protezione per lo sviluppo psico-emotivo del bambino.

In linea con i presupposti teorici e la sintesi degli studi presentati nei capitoli precedenti, la presente ricerca ha come *focus* principale l’indagine della reazione genitoriale, materna e paterna, all’esperienza della diagnosi di L/PS del figlio.

Il presente studio si prefigge, quindi, tre obiettivi principali:

- 1) indagare la relazione tra la risoluzione genitoriale alla diagnosi di L/PS del figlio e variabili “oggettive” e “soggettive”;
- 2) approfondire il contributo delle variabili “oggettive” e delle variabili “soggettive” sulla reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS del figlio;
- 3) esplorare la qualità della relazione madre-bambino durante il pasto.

I primi due verranno indagati nel campione totale, per il quale verranno anche esplorate le eventuali differenze tra i due gruppi di madri e padri.

A tal fine, sarà utilizzato un disegno di ricerca trasversale che contempla un approccio multi-metodo (Di Riso e Lis, 2016), ovvero prevede l'utilizzo di diverse misure di valutazione quali un'intervista semi-strutturata, questionari *self-report* e la videoregistrazione di un'interazione madre-bambino.

Questo lavoro si propone, pertanto, di approfondire gli specifici aspetti della diagnosi di L/PS che potrebbero avere un ruolo rilevante nell'influenzare la capacità genitoriale di elaborare l'esperienza della diagnosi di questa particolare problematica.

Una malformazione congenita del labbro e/o del palato pone, infatti, i genitori di fronte ad una diagnosi molto precoce, che spesso avviene in gravidanza, e che potrebbe sensibilmente influenzare la capacità del genitore di prendersi cura del bambino, fin dai suoi primi giorni di vita. Alla nascita del bambino i genitori possono incontrare molte difficoltà nell'allattamento e spesso fanno ricorso ad una tettarella specifica per alimentare il bambino, rinunciando all'allattamento al seno.

In aggiunta, l'aspetto del volto del bambino è spesso deformato dalla presenza della schisi, e ciò potrebbe richiedere ai genitori il compito ulteriore di gestire le reazioni emotive che tale malformazione potrebbe suscitare loro. Infine, l'indicazione di sottoporre il bambino ad un intervento di riparazione chirurgica del labbro e/o del palato durante il primo anno di vita del piccolo rappresenta un ulteriore fattore specifico e potenzialmente interveniente della capacità genitoriale di risolvere l'esperienza della diagnosi del figlio e, in ultima analisi, di prendersi cura del bambino in maniera adeguata.

La letteratura sui genitori di bambini affetti da L/PS ha largamente sottolineato il bisogno di queste famiglie di ricevere maggiori informazioni da parte del personale medico e di porre maggiore attenzione alle modalità con cui tali informazioni vengono comunicate (Guerriero e Zavattini, 2017; Kuttenger *et al.*, 2010), oltre all'importante

ruolo del personale infermieristico nel rinforzare il senso di competenza e le capacità dei genitori (Tierney *et al.*, 2015). Fine ultimo è, dunque, quello di fornire ai professionisti che lavorano in quest'ambito degli strumenti utili ad una maggiore comprensione del vissuto emotivo di questi genitori e dei loro bambini, per migliorare gli scambi comunicativi e relazionali, la fiducia nel personale medico e l'aderenza al trattamento (Berman e Chutka, 2016; Lamiani *et al.*, 2017; Zolnierek e Dimatteo, 2009).

3.2 Metodologia

3.2.1 Campione

Il reclutamento del campione è stato effettuato presso l'ambulatorio della Smile House dell'A.S.S.T. Santi Paolo e Carlo di Milano. Una prima selezione del campione è stata effettuata dall'elenco delle visite di pre-ospedalizzazione dell'ambulatorio del reparto di chirurgia maxillo-facciale, distinguendo i bambini che avevano una diagnosi di L/PS da quelli che avevano ricevuto altri tipi di diagnosi.

All'accesso in ambulatorio un breve colloquio ha permesso di escludere tutti i genitori con una scarsa comprensione della lingua italiana parlata e scritta. Attraverso questo primo colloquio sono stati, altresì, esclusi dal progetto di ricerca tutti i genitori i cui bambini erano stati adottati. Si è ritenuto che la variabile adozione potesse essere "di disturbo" rispetto a quanto misurato in questo studio e, al contempo, non era possibile raccogliere un numero significativo di famiglie adottive da valutare eventuali differenze tra i due sottocampioni dello studio.

In seguito al primo contatto con i genitori, sono stati individuati 41 bambini affetti da L/PS. Il campione è stato successivamente selezionato in base ai seguenti criteri di inclusione:

- genitori conviventi e/o sposati;
- diagnosi di labio e/o palatoschisi nel bambino;
- essere in attesa del primo intervento chirurgico del labbro e/o del palato.

Il campione finale di genitori, le cui famiglie rispettavano i criteri d'inclusione stabiliti, è composto da 60 soggetti (30 maschi e 30 femmine) con le seguenti caratteristiche demografiche: l'età media delle madri è di 35,50 anni (DS=6,40), mentre l'età media dei padri è di 38,13 anni (DS=5,70). I genitori hanno una relazione stabile in media da 9 anni (M= 9,30; DS=5,00). Per un sotto-campione di 20 diadi madre-bambino sono state raccolte le videoregistrazioni dell'interazione durante il pasto.

Il 96,7% dei genitori (n=58) è di nazionalità italiana e il 3,3% (n=2) è originario di un altro paese Europeo, ma residente in Italia. Del campione totale il 76,7% (N=46) vive nel Nord Italia, il 10% (n=6) nel Centro Italia e il 13,3% (n=8) nel Sud Italia o Isole.

Per quanto riguarda la scolarizzazione, la Tabella 2 mostra le frequenze e le percentuali del livello di scolarizzazione dei genitori suddivisi per gruppo di madri e gruppo di padri.

Titolo di Studio	Padri		Madri	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
Licenza Media Inferiore	9	30,0	3	10,0
Qualifica Professionale	5	16,7	5	16,7
Licenza Media Superiore	11	36,7	11	36,7
Laurea	4	13,3	7	23,3
Specializzazione Post-Laurea	1	3,3	4	13,3
Totale	30	100,0	30	100,0

Tabella 2. Frequenze e percentuali del titolo di studio dei genitori, suddivisi per genere.

Per quanto riguarda la variabile professione, le madri sono nel 20% (n=6) disoccupate, 16,7% (n=5) operaie, 30% (n=9) impiegate, 16,7% (n=5) libere professioniste e il 16,6% (n=5) non rientra in nessuna delle precedenti categorie. I padri sono nel 3,3% (n=1) disoccupati, 40% (n=12) operai, 16,7% (n=5) impiegati, 23,3% (n=7) liberi professionisti e il 16,7% (n=5) non rientra in nessuna delle precedenti categorie.

Non emergono differenze statisticamente significative tra le madri e i padri per l'età dei genitori ($t(58)=1,683$; $p=0,098$). Inoltre, non emergono associazioni statisticamente significative tra il genere dei genitori e le variabili livello di scolarizzazione (test esatto di Fisher= $5,23$; $p=0,252$) e tipo di professione (test esatto di Fisher= $7,74$; $p=0,097$).

Le caratteristiche dei bambini prese in considerazione riguardano l'età e il genere. L'età media è di 33 settimane ($M=32,93$; $DS=34,48$); il 63,3% dei bambini (n=19) sono maschi e il 36,7% (n=11) sono femmine.

Sono, inoltre, state misurate alcune variabili relative alla specifica malformazione di cui i bambini sono affetti, dunque il tipo di malformazione (diagnosi di labioschisi, palatoschisi, labiopalatoschisi o schisi sindromica), la "*facial appearance*⁵", ovvero se la schisi è visibile sul volto oppure interessa il solo palato, il tipo di allattamento che avevano ricevuto i bambini, inteso come allattamento al seno oppure con tettarella, e il "quando" i genitori hanno ricevuto la diagnosi del figlio, misurata rispetto al tempo da quando hanno ricevuto la diagnosi e il momento in cui hanno ricevuto la diagnosi, ovvero in gravidanza o alla nascita.

Il 3,3% (n=1) dei bambini ha ricevuto una diagnosi di labioschisi, il 30% (n=9) una diagnosi di palatoschisi, il 56,7% (n=17) una diagnosi di labiopalatoschisi e il 10% una

⁵ Questo termine, tradotto letteralmente "aspetto del volto/viso", viene comunemente utilizzato nella letteratura sulla L/PS (Johansson e Ringsberg, 2004) e verrà in questa sede utilizzato nella sua versione inglese.

diagnosi di schisi sindromica (n=3). A partire della diagnosi i bambini sono stati suddivisi a seconda se avevano una schisi del solo palato (36,7%; n=11) oppure ha una schisi del labbro con o senza palatoschisi (63,3%; n=19). Dei 30 bambini del nostro campione solo 6 (20%) erano stati allattati al seno, mentre i restanti 24 (80%) erano stati allattati con l'uso della tettarella.

Infine, per quanto riguarda la variabile “quando” i genitori hanno ricevuto la diagnosi dobbiamo distinguere il “momento” in cui i genitori hanno ricevuto la diagnosi di schisi del figlio, per cui il 46,7% (n=28) ha ricevuto la diagnosi durante la gravidanza, mentre il 53,3% (n=32) l'ha ricevuta dopo la nascita del bambino, rispetto alla variabile “da quanto tempo” i genitori hanno ricevuto la diagnosi del figlio. Al momento della partecipazione al progetto di ricerca i genitori erano a conoscenza della diagnosi in media da 37 settimane (M=36,77; DS=22,65). In seguito ci riferiremo a queste due variabili con i termini “tempo dalla diagnosi”⁶ e “momento della diagnosi”.

3.2.2 Procedura

Questo studio ha un disegno di ricerca *cross-sectional*, che ha previsto il rilevamento delle variabili di nostro interesse prima di qualsiasi intervento chirurgico per la riparazione del labbro e/o del palato del bambino.

Il reclutamento del campione e la somministrazione degli strumenti selezionati sono avvenuti durante la visita di pre-ospedalizzazione del bambino presso l'ambulatorio della Smile House dell'A.S.S.T. Santi Paolo e Carlo di Milano. Durante questo incontro sono stati raccolti i questionari ed è stata somministrata l'intervista ad entrambi i genitori.

⁶ Questi termini si riferiscono a quanto largamente utilizzato nella letteratura internazionale sulla reazione genitoriale alla diagnosi (Grollemund *et al.*, 2012; Baiocco *et al.*, 2017), con i termini “*moment of diagnosis (antenatal or at birth)*” e “*time since diagnosis*”.

Riguardo alla videoregistrazione dell'interazione alimentare, si è tenuto conto delle reali necessità del bambino. Quando è stato possibile, le videoregistrazioni dell'interazione madre-bambino durante il pasto sono state effettuate direttamente in reparto. Nei casi in cui il bambino non aveva bisogno di mangiare è stato chiesto ai genitori di videoregistrare il momento del pasto presso la loro abitazione e di seguito inviare il video per via elettronica al somministratore.

Durante il primo colloquio i genitori sono stati informati della procedura e della possibilità di ritirarsi in qualsiasi fase e, successivamente, è stato chiesto loro di compilare e firmare il consenso informato. Il progetto di ricerca è stato approvato dal Comitato Etico del Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica della Sapienza Università di Roma.

3.2.3 Strumenti

Il presente progetto di ricerca ha previsto un approccio multi-metodo, al fine di ovviare alla problematica dell'utilizzo esclusivo di misure *self-report*, integrando dunque diversi metodi di valutazione: interviste, *self-report* e videoregistrazioni.

Ad entrambi i genitori è stata somministrata una batteria di strumenti che comprendeva (Grafico 1):

- un'**intervista semi-strutturata**, la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI), per indagare la reazione genitoriale all'esperienza della diagnosi di malattia del figlio;
- i **questionari self-report**: *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF) e *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (DERS), per misurare la percezione dello stress rispetto al proprio ruolo genitoriale e la difficoltà nella regolazione delle emozioni negative;

- i **questionari self-report** *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS), *Dyadic Adjustment Scale* (DAS) e *Family Adaptability and Cohesion Scale-IV* (FACES-IV), per indagare la percezione genitoriale del supporto sociale ricevuto, dell'adattamento di coppia e del funzionamento familiare.

Inoltre, l'**interazione madre-bambino durante il pasto** è stata videoregistrata e codificata con la Scala di Valutazione dell'Interazione Alimentare Madre-Bambino (S.V.I.A.).

Di seguito verranno riportate le descrizioni, la struttura e le proprietà psicometriche degli strumenti utilizzati.

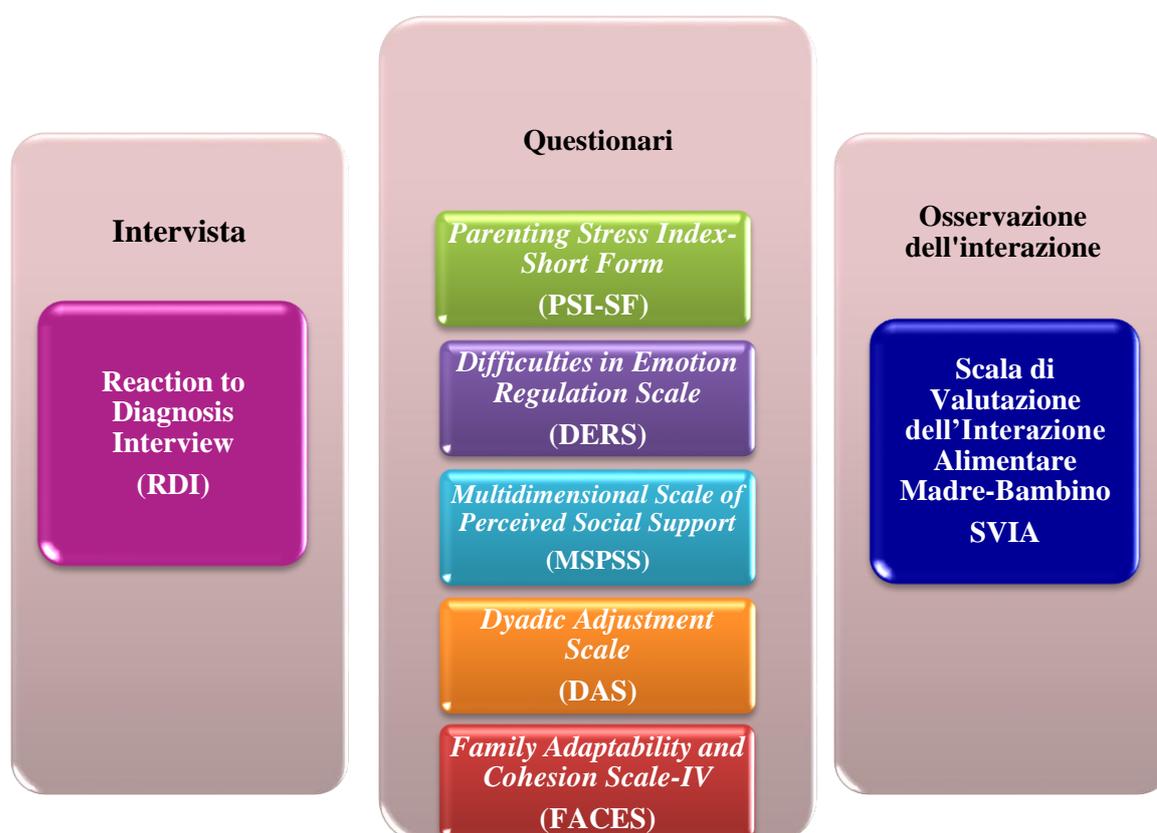


Grafico 1. Strumenti utilizzati suddivisi per tipologia di misurazione.

Scheda dati

- Oltre alla raccolta delle informazioni socio anagrafiche del bambino e del genitore (genere, età, provenienza geografica, titolo di studio, professione, stato civile e durata della relazione), la scheda dati ha permesso di ottenere indicazioni sulla diagnosi del bambino, il momento della diagnosi, il tempo dalla diagnosi e se è stato possibile allattare il bambino al seno.

Intervista semi-strutturata

- La *Reaction to the Diagnosis Interview* (RDI; Pianta, Marvin, 1993), è un'intervista semi-strutturata volta ad indagare la capacità genitoriale di elaborare l'esperienza della diagnosi di malattia di un figlio. Viene, infatti, somministrata a genitori di bambini a cui è stata fatta una diagnosi di grave malattia, è composta da 5 domande e ha una durata media di 10-15 minuti. Il costrutto di riferimento della RDI è la cornice teorica dell'attaccamento, in particolare, si rifà all'intervista sull'attaccamento degli adulti, l'*Adult Attachment Interview* (AAI; Main e Goldwyn, 1985-2002) per indagare le credenze, i ricordi e le reazioni emotive dei genitori alla notizia di una diagnosi di malattia del figlio. Le domande approfondiscono sia il momento della comunicazione della diagnosi sia eventuali cambiamenti avvenuti nel tempo rispetto ai pensieri e ai sentimenti provati in quel momento, oltre alle possibili cause che i genitori pensano abbiano portato alla malattia dei figli. L'intervista viene videoregistrata e trascritta *verbatim*. Successivamente un codificatore addestrato associa l'intervista ad una delle due categorie Risolto o Irrisolto rispetto alla diagnosi del figlio, seguendo le indicazioni del sistema di codifica fornito dagli autori dello strumento (Pianta e Marvin, 1993). In particolare, vengono descritti gli indici di risoluzione e quelli di mancata risoluzione della diagnosi del figlio e in base alla presenza/assenza di questi indici il codificatore associa al trascritto una specifica categoria.

I genitori “Risolti” sono quelli che accettano la diagnosi del proprio bambino e sono in grado di descrivere con equilibrio e coerenza i cambiamenti che possono essere avvenuti in seguito alla comunicazione della diagnosi, senza continuare a guardare nel passato o ad interrogarsi sulle possibili cause di quanto accaduto (Marvin e Pianta, 1996). Mostrano una maggiore accettazione della situazione con il passare del tempo e riescono a descrivere le difficoltà della malattia e le caratteristiche specifiche del loro bambino.

I genitori “Non risolti” forniscono delle descrizioni non coerenti dell’esperienza della diagnosi. Possono produrre un racconto francamente distorto, in cui si evidenzia un’incapacità di descrivere la realtà della situazione, oppure il racconto appare confuso ed è difficile per il codificatore seguire il filo del discorso. Ancora i genitori mostrano una difficoltà a gestire i sentimenti legati al ricordo dell’esperienza della diagnosi e scivolare in un racconto carico di rabbia o di dolore oppure apparire depressi e persi nei loro ricordi.

Oltre alla categoria principale, la codifica prevede che al trascritto venga associata una sotto-categoria. Per la categoria Risolto le sotto-classificazioni sono:

- “Orientato alle emozioni” (*Feeling Oriented*), che si riferisce ai genitori che durante l’intervista fanno riferimento alle loro emozioni, mostrando una buona capacità di riconoscerle ed esprimerle senza rimanerne sopraffatti;
- “Orientato all’azione” (*Action Oriented*), si riferisce ai genitori che raccontano dell’esperienza della diagnosi del figlio riportando principalmente i fatti accaduti e concentrandosi di più sul fare, piuttosto che dilungarsi sulla descrizione dei sentimenti provati in quel momento; il racconto è comunque coerente ed esprime il bisogno dei genitori di ricevere le giuste informazioni su cosa fare e come comportarsi in questa situazione;

- “Orientato al pensiero” (*Thinking Oriented*) si riferisce a quei genitori che durante il racconto si concentrano sui propri pensieri rispetto alla diagnosi del figlio, prediligendo quindi l’attività cognitiva nel ricordo dell’esperienza della diagnosi.

Per la categoria “Non risolto” le sotto-classificazioni sono:

- “Sopraffatto emotivamente” (*Emotionally Overwhelmed*) che si riferisce ai genitori che esprimono le emozioni relative all’esperienza della diagnosi come se fossero ancora vive al momento dell’intervista e non sufficientemente elaborate;
- “Arrabbiato/Preoccupato” (*Angrily Preoccupied*) descrive i genitori che esprimono forti sentimenti di rabbia verso il sistema medico, la malattia o altro, sperimentandola nel momento dell’intervista;
- “Rassegnazione passiva/depresso” (*Depressed/Passive Resignation*) si riferisce ai genitori che appaiono d’umore depresso, triste e che possono arrivare a chiedere conforto all’intervistatore;
- “Neutralizzante” (*Neutralizing*) sono i genitori che forniscono descrizioni dell’accaduto con un evidente distacco emotivo;
- “Distorsione cognitiva” (*Cognitive Distorsions*) categorizza i genitori che non hanno una visione realistica del bambino, della malattia o dei bisogni e rispondono all’intervista mostrando una distorsione cognitiva degli eventi o dei propri sentimenti;
- “Disorganizzato/Confuso” (*Disorganized/Confused*) si riferisce ai genitori che mostrano una forte incoerenza nel contenuto della storia, fornendo ricordi confusi, mostrandosi persi nei loro ricordi.

Scheda di codifica dell’RDI

Con l’obiettivo di presentare una classificazione continua della capacità genitoriale di risoluzione della diagnosi del figlio, è stata messa a punto una scheda di codifica con

punteggi continui, modificando un sistema utilizzato in precedenza da Baiocco e collaboratori (Baiocco, Pallini e Gattinara, 2016). Tale scheda permette di valutare su una scala *Likert* a 4 punti la presenza o meno di 17 indici, per cui a punteggi più alti corrisponde un livello più alto di non risoluzione della diagnosi del figlio.

Gli indici che si riferiscono ad Elementi di risoluzione sono 4, ovvero:

- Riconoscimento della difficoltà della situazione;
- Riconoscimento dei cambiamenti avvenuti dal momento della diagnosi;
- Affermazioni riguardanti l'andare avanti nella vita;
- Rappresentazione precisa delle capacità del bambino.

Gli Elementi di Non risoluzione, ovvero gli indici che indicano l'incapacità del genitore di elaborare l'esperienza della diagnosi di malattia del figlio sono:

- Distorsione cognitiva, ovvero il tentativo del genitore di distorcere la realtà attraverso l'uso di credenze o aspettative irrealistiche;
- Ricerca attiva delle cause, ovvero il genitore continua a chiedersi o a cercare attivamente una risposta del motivo per cui il bambino è affetto dalla patologia;
- Il genitore appare sopraffatto dal dolore;
- Il genitore è pervaso dalla rabbia;
- Si sente un sopravvissuto o la sua identità è solo quella di genitore del figlio malato;
- Mancano ricordi dell'esperienza della diagnosi;
- Negazione dell'impatto della diagnosi, o minimizzazione del suo impatto;
- Comportamenti di spostamento, per cui il genitore mostra di concentrarsi su altro;
- Il racconto è confuso e disorganizzato, ovvero privo di coerenza;
- Risata sul dolore, ovvero una risposta incongrua a quello di cui si sta parlando e che non reprime il sentimento negativo e autentico;
- Intervistatore si sente spinto dal genitore a stare dalla propria parte;

- Senso di colpa del genitore per la malattia/patologia del bambino;
- Coartazione delle emozioni, ovvero reprimere e non mostrare le emozioni inerenti l'esperienza di diagnosi di malattia del figlio.

In seguito alla codifica delle interviste di questo studio attraverso questa scheda, abbiamo osservato che punteggi compresi tra 0 e 11 corrispondono ad una classificazione Risolta, punteggi da 14 a 39 corrispondono ad una classificazione Non risolta, mentre i punteggi 12 e 13 sono considerati *borderline*.

Questionari *self-report*

- Il *Parenting Stress Index- Short Form* (PSI-SF; Abidin, 1995) è un questionario che considera lo stress genitoriale come il prodotto congiunto di alcune situazioni specifiche legate al ruolo di genitore e determinate caratteristiche del bambino e del genitore.

Il PSI è un questionario *self-report* utilizzato per misurare la percezione genitoriale dei livelli di stress associati alla relazione con il proprio bambino. Il questionario ha una forma originale che si compone di 101 *item* su una scala *Likert* a 5 punti e da una forma breve (PSI-SF) composta da 36 *item* su scala *Likert* a 5 punti (da fortemente d'accordo a fortemente in disaccordo).

Gli *item* si raggruppano in tre sotto-scale:

- *Distress* Genitoriale (*Parental Distress PD*- 13 *item*, ad es.: “Mi sento intrappolato nelle mie responsabilità di genitore”, “Per venire incontro ai bisogni di mio figlio mi rendo conto di sacrificare la mia vita più di quanto mi aspettassi”), che definisce il livello di *distress* genitoriale derivante da fattori personali direttamente collegati al ruolo genitoriale;

- Interazione Genitore-Bambino Disfunzionale (*Parent-Child Dysfunctional Interaction* P-CDI- 12 *item*, ad es.: “Mio figlio solo raramente fa cose che mi gratificano”, “Sento di non piacergli e che lui non vuole stare vicino a me”), che misura quanto il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative e se le interazioni con il bambino non sostengono la sua immagine di genitore;
- Bambino difficile (*Difficult Child* DC- 12 *item*, ad es.: “Ritengo che mio figlio sia facilmente irritabile o di cattivo umore”, “Mio figlio fa alcune cose che mi infastidiscono molto”), che misura se alcune caratteristiche del bambino, che generalmente dipendono dal suo temperamento, sono vissute dal genitore come particolarmente facili o difficili da gestire.

È inoltre possibile calcolare un punteggio di Stress Totale e di Risposta Difensiva (*Defensive Response*, RD). Quest’ultima sotto-scala permette di valutare il grado con cui il genitore tende a rispondere al questionario dando un’immagine di sé più favorevole, oppure minimizzando la normale percezione di stress relativa alla relazione genitore-bambino (Guarino *et al.*, 2008).

I punteggi grezzi possono essere trasformati in percentili. Tale trasformazione permette di collocare lo stress genitoriale in un *range* specifico che è “normale” se va dal 1° al 45° percentile, “borderline” se va dal 50° all’80° percentile e “clinico” (o patologico) per punteggi che si collocano al di sopra dell’85° percentile.

La versione italiana del PSI-SF (Guarino, Di Blasio, D'Alessio, Camisasca, Serantoni, 2008) ha una coerenza interna (*alpha* di Cronbach) di 0.92 per la sotto-scala PD, di 0.84 per la sotto-scala P-CDI e di 0.88 per la sotto-scala DC, mostrando una buona affidabilità dello strumento. Il punteggio complessivo del PSI-SF ha mostrato un’elevata correlazione (*r* di Pearson=0.94) con la versione originaria dello strumento, confermata da quello delle

singole sotto-scale ($r = 0.82$ per PD, $r = 0.68$ per PCDI, $r = 0.77$ DC) (Guarino *et al.*, 2008).

Nel nostro studio l'*alpha* di Cronbach per il punteggio Totale è di 0.87.

- La *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (DERS; Gratz e Roemer, 2004) si basa sull'assunto che la capacità di regolazione le emozioni sia un'appropriata strategia situazionale di modulare la risposta emotiva. La DERS è un questionario *self-report* composto da 36 *item* a risposta multipla che misurano i pattern individuali delle difficoltà nella regolazione emotiva. La DERS consente di ottenere misurazioni riguardo la presenza di potenziali difficoltà nella regolazione delle emozioni, suddivise in sei aree, che corrispondono alle seguenti sotto-scale:

- Accesso Limitato alle Strategie di Regolazione delle Emozioni (*Strategies* - 8 *item*, es.: “Quando sono turbato/a ci vuole molto tempo per sentirmi meglio”, “Quando sono turbato/a so che alla fine troverò un modo per sentirmi meglio”), si riferisce alla credenza dell'individuo per cui è difficile regolare le proprie emozioni efficacemente, una volta che queste si sono manifestate;
- Non accettazione delle risposte emotive (*Non acceptance* - 6 *item*, es.: “Quando sono turbato/a mi imbarazza sentirmi così”, “Quando sono turbato/a mi sento come se fossi debole”), misura la tendenza dell'individuo a provare emozioni secondarie negative in risposta alle emozioni negative, oppure di mostrare di non accettare un disagio;
- Mancanza di Consapevolezza emozionale (*Awareness* - 6 *item*, es.: “Sono attento/a ai miei sentimenti”, “Quando sono turbato/a prendo tempo per comprendere come mi sento veramente”), si riferisce agli *item* che misurano i livelli di attenzione e consapevolezza delle emozioni;
- Difficoltà nel Controllo degli Impulsi (*Impulse* - 6 *item*, es.: “Quando sono emotivamente turbato/a mi sento fuori controllo” “Quando sono turbato/a perdo il

controllo dei miei comportamenti”), comprende gli *item* che misurano la difficoltà nel riuscire a mantenere il controllo del proprio comportamento mentre si stanno sperimentando emozioni negative);

- Difficoltà ad agire in accordo con gli obiettivi (*Goals* - 5 *item*, es.: “Quando sono turbato/a ho difficoltà a concentrarmi” “Quando sono turbato/a ho difficoltà a concludere un lavoro”), si riferisce alla difficoltà nel concentrarsi mentre contemporaneamente si stanno provando emozioni negative;
- Mancanza di chiarezza emotiva (*Clarity* - 5 *item*, es.: “Mi interessa quello che provo”, “So esattamente quello che provo”) riflette la consapevolezza e la comprensione delle emozioni che l’individuo sta sperimentando.

Ogni *item* viene valutato su una scala *Likert* a 5 punti (1= quasi mai, 2= a volte, 3= circa la metà delle volte, 4= molte volte, 5= quasi sempre) e alti punteggi alla DERS indicano difficoltà nella regolazione delle emozioni.

Nella versione originale il questionario ha mostrato un’adeguata affidabilità delle sottoscale ($\alpha > .80$), un’ottima consistenza interna ($\alpha = .93$), una variabilità delle correlazioni *item*-totale compresa tra $r = .16$ a $r = .69$ e una buona affidabilità *test-retest* (.88) a 4-8 settimane dalla prima misurazione.

La versione italiana dello strumento a cura di Giromini e colleghi (Giromini, Velotti, de Campora, Bonalume, Zavattini, 2012) ha ottenuto una coerenza interna e un’affidabilità *test-retest* adeguate e una struttura fattoriale simile a quella della versione proposta da Gratz e Roemer. Un recente studio (Giromini, Ales, de Campora, Zennaro, Pignolo, 2017) ha, inoltre, fornito i valori di riferimento normativi adeguati all’età e al genere per il campione italiano. Nel nostro studio l’*alpha* di Cronbach è di 0,84 per il punteggio Totale.

- La *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS; Zimet, Dahlem, Zimet, e Farley, 1988) è uno strumento che si basa sulla teoria che il supporto sociale rappresenti un meccanismo particolarmente efficace in quanto funge da *buffer* durante i periodi di maggiore stress. La MSPSS è una scala composta da 12 *item* utilizzata per la valutazione del supporto sociale percepito proveniente da tre fonti di sostegno: la famiglia (F), gli amici (A) e una persona particolarmente significativa (O). La scala richiede che i soggetti rispondano ad ogni domanda su una scala *Likert* a sette punti (da 1= completamente in disaccordo a 7= completamente in accordo), per cui alti punteggi si riferiscono ad un maggior livello di sostegno sociale percepito.

- la sotto-scala Famiglia (*Family*, 4 *item*, ad es., “Ricevo dalla mia famiglia l’aiuto morale e il sostegno di cui ho bisogno” e “Posso parlare dei miei problemi nella mia famiglia”) misura la percezione del sostegno ricevuto dalla famiglia del rispondente;
- la sotto-scala Amici (*Friends*, 4 *item*, ad es., “Posso contare sui miei amici/amiche quando le cose vanno male” e “I miei amici/amiche cercano veramente di aiutarmi”) si riferisce alla percezione del sostegno ricevuto dagli amici del rispondente;
- la sotto-scala Altro significativo (*Other*, 4 *item*, ad es., “C’è una particolare persona che mi è vicina quando ho bisogno” e “Ho una particolare persona che è un’autentica fonte di conforto per me”) si riferisce al sostegno percepito da una persona che il rispondente sente come particolarmente significativa, e che solitamente è il partner.

Il punteggio totale viene calcolato sommando tutti gli *item* e suggerisce la percezione di un basso sostegno quando è compreso tra 12 e 48 (punteggi in media tra 1 e 2,9), di un moderato sostegno quando va tra 49 e 68 (punteggi in media tra 3 a 5) e di un alto sostegno se è compreso tra 69 e 84 (punteggi in media tra 5,1 a 7).

Nella versione originale (Zimet *et al.*, 1988) lo strumento ha mostrato un’adeguata affidabilità delle sotto-scale (α di Cronback tra 0,85 e 0,91), un’adeguata consistenza

interna (O=0,91; A=0,85; F=0,87) e affidabilità *test-retest* a 2-3 mesi dalla prima misurazione (Tot α =0,88; O α =0,72; A α =0,75; F α =0,85). Uno studio successivo (Zimet, Powell, Farley, Werkman, Berkoff, 1990) ha confermato tali dati mostrando una buona consistenza e affidabilità interna, e l'analisi fattoriale ha confermato le tre sotto-scale.

La versione italiana dello strumento a cura di Prezza e Pacilli (2002) ha ottenuto un coefficiente *alpha* che andava da 0,86 e 0,90 per le tre sotto-scale e un punteggio di 0,88 per la scala totale. Nel nostro studio l'*alpha* di Cronbach è di 0,93 per la sotto-scala "Altro significativo", 0,87 per la sotto-scala "Famiglia", 0,85 per la sotto-scala "Amici" e 0,93 per il Totale. Nel nostro studio l'*alpha* di Cronbach per il punteggio Totale è di 0,94.

- La *Dyadic Adjustment Scale* (DAS; Spanier, 1976) si basa sulla concettualizzazione secondo la quale l'adattamento di coppia è visto come un processo il cui esito dipende da differenze diadiche problematiche, tensioni interpersonali e ansie personali, soddisfazione diadica, coesione diadica e consenso su argomenti importanti per il funzionamento di coppia. La DAS è quindi una scala utilizzata per la valutazione della qualità della relazione di coppia. Si compone di 32 *item* che presentano un *range* di misura diverse a seconda dell'area di riferimento: 30 su scala *Likert* a 6 punti (1 = sempre in disaccordo, 6 = sempre in accordo) e di due *item* di tipo dicotomico. Gli *item* misurano la qualità della relazione di coppia secondo 4 sotto-scale che comprendono quattro sotto-scale:

- Consenso Diadico (*Dyadic Consensus*- 13 *item*, ad es.: "Compiti domestici", "Interessi e attività di tempo libero", "Decisioni rispetto alla carriera"), misura l'accordo tra i partner rispetto a questioni importanti tra i membri della coppia, come i soldi, la religione o il tempo speso insieme;
- Coesione Diadica (*Dyadic Cohesion*- 5 *item*, ad es.: "Indichi in che misura lei e il/la suo/a compagno/a condividete degli interessi fuori dalle mura domestiche"), si

riferisce a fare insieme: si riferisce agli interessi e alle attività in comune tra i membri della coppia;

- Soddisfazione Diadica (*Dyadic Satisfaction*- 10 item, ad es.: “Quanto spesso lei o il suo compagno/a ve ne andate di casa dopo un litigio?” e “In generale, quanto spesso pensa che le cose tra lei e il suo partner vadano bene?”), riguarda il livello di soddisfazione per la relazione e l’impegno e la volontà di continuare il rapporto;
- Espressione Affettiva (*Emotional Expression*- 4 item, ad es.: “Essere troppo stanchi per fare l'amore” e “Dimostrazione di affetto”), misura la soddisfazione per l’espressione degli affetti e la vita sessuale della coppia.

Per misurare i dati normativi della scala nella sua versione originale (Spanier, 1976), lo strumento è stato somministrato a 218 coppie sposate e 94 coppie divorziate. La consistenza interna dello strumento è risultata sufficientemente buona da giustificarne l’uso. L’*alpha* di Cronbach risultata di 0,96 per il punteggio totale e va da 0,73 a 0,94 per le sotto-scale (Consenso diadico 0,90, Soddisfazione di coppia 0,94, Coesione diadica 0,86, Espressione affettiva 0,73).

La versione italiana dello strumento, a cura di Gentili, Contreras, Cassaniti e D’Arista (2002) ha ottenuto una buona coerenza interna e una struttura fattoriale simile a quella della versione proposta da Spanier (1988). La consistenza interna, misurata con l’*alfa*, è risultata buona in riferimento alla scala totale (α di Cronbach=0,93) e in relazione a tre delle quattro sotto-scale (Soddisfazione di coppia: α di Cronbach=0,87; Consenso diadico: α di Cronbach=0,89; Coesione diadica: α di Cronbach=0,78; Espressione affettiva: α di Cronbach=0,63). Nel nostro studio l’*alpha* di Cronbach per il punteggio Totale è di 0,79.

- *Family Adaptability and Cohesion Scale-IV* (FACES-IV; Olson, 2011), è un questionario *self-report* che si basa sul Modello Circomplesso di Olson per cui il

funzionamento familiare può essere compreso attraverso i concetti di coesione, flessibilità e comunicazione. L'ipotesi principale del Modello Circomplesso è che livelli bilanciati di coesione e flessibilità sono indicativi di una famiglia bilanciata, e al contrario livelli sbilanciati di coesione e flessibilità si riferiscono a un funzionamento familiare problematico.

Indaga la percezione del funzionamento familiare attraverso 62 *item*, con risposta su una scala *Likert* a 5 passi (da “Fortemente in disaccordo” a “Fortemente in accordo”), attraverso 6 scale, di cui 2 sono definite “bilanciate”, in quanto misurano il funzionamento familiare sano e 4 sono definite “sbilanciate”, perché a loro volta misurano il funzionamento familiare problematico. Tra le scale “bilanciate” troviamo:

- Flessibilità (*Flexibility*, 7 *item*, ad es.: “La nostra famiglia trova sempre nuovi modi di affrontare i problemi” e “La mia famiglia è in grado di adattarsi al cambiamento quando è necessario”), ossia la percezione di quanto la famiglia si adatti al cambiamento;
- Coesione (*Cohesion*, 7 *item*, ad es.: “Ogni membro della famiglia è coinvolto nella vita degli altri” e “Ai membri della famiglia fa piacere trascorrere un po’ del loro tempo libero insieme” e “Ci si chiede aiuto l’un l’altro durante i momenti difficili”), ovvero il legame emotivo che i membri della famiglia hanno l’uno verso l’altro.

Tra le scale “sbilanciate” ci sono invece:

- caotico (*Chaotic*- 7 *item*, ad es.: “Nella nostra famiglia le cose non vengono mai portate a termine” e “Nella nostra famiglia è difficile tenere il conto di chi svolge le diverse faccende di casa”);

- invischiamento (*Enmeshed- 7 item*, ad es.: “I membri della famiglia hanno poco bisogno di trovarsi amici fuori dalla cerchia familiare” e “I membri della famiglia sono troppo dipendenti gli uni dagli altri”);
- disimpegno (*Disengaged-*, 7 item, ad es.: “I membri della famiglia sanno molto poco delle amicizie degli altri familiari” e “Nella nostra famiglia ognuno risolve i suoi problemi da solo”);
- rigidità (*Rigid- 7 item*, ad es.: “Ci sono delle conseguenze ben precise quando un membro della famiglia fa qualcosa di sbagliato” e “La nostra famiglia ha delle regole per quasi ogni situazione possibile”).

A queste scale si aggiungono altre due:

- Comunicazione familiare (*Family Communication- 10 item*, ad es.: “I membri della famiglia sono soddisfatti di come comunicano l’uno con l’altro” e “Quando in famiglia ci facciamo domande fra di noi otteniamo risposte oneste”), che misura le abilità comunicative utilizzate nel sistema familiare
- Soddisfazione familiare (*Family Satisfaction- 10 item*, ad es.: “La capacità della tua famiglia di risolvere i conflitti” e “La capacità che ha la tua famiglia di affrontare lo stress”) che indaga il livello di soddisfazione dei membri della famiglia rispetto al funzionamento della stessa.

Un’analisi fattoriale ha confermato il modello per cui le 6 scale confluiscono in 2 dimensioni, la Flessibilità Bilanciata o Ratio Flessibilità (*Balanced Flexibility*), ovvero l’organizzazione, le regole relazionali e i ruoli tra i membri della famiglia, e la Coesione Bilanciata o Ratio Coesione (*Balanced Cohesion*), ossia il tipo di relazioni affettive tra i componenti della famiglia definite attraverso i vincoli emozionali, i confini, l’autonomia e l’indipendenza personale. La codifica di questo strumento permette, inoltre, di ottenere un punteggio di Ratio Globale che rappresenta il rapporto tra i punteggi ottenuti alla scale

bilanciate e quelli ottenuti alle scale non bilanciate e valuta il grado di equilibrio della rappresentazione familiare, per cui più è alto il valore del rapporto maggiore sarà il peso delle scale “bilanciate” su quelle “sbilanciate” (ratio >1) e viceversa.

Lo studio di validazione del FACES-IV è stato condotto su un campione di 469 soggetti con età media di 28 anni e un *range* che andava dai 18 ai 59 anni. Le analisi dei dati hanno mostrato una buona consistenza interna e un'affidabilità molto buona (Invischiamento=0,77, Disimpegno=0,87, Bilanciata=0,89, Caotica=0,86, Flessibilità=0,84, Rigida=0,82). La versione italiana (Visani, Di Nuovo, Loredio, 2014), validata su un campione di 517 soggetti provenienti da sei diversi contesti geografici italiani, e la versione aggiornata della validazione pubblicata nel 2017 (Loredio, Visani, Di Nuovo, 2017) su 894 adulti italiani, ha mostrato soddisfacenti valori di validità e affidabilità. Nel nostro studio l'*alpha* di Cronbach è di 0,76 per la Coesione, 0,74 per la Flessibilità, 0,86 per la Comunicazione e 0,96 per la Soddisfazione.

Osservazione dell'interazione madre-bambino

- *Scala di Valutazione dell'Interazione Alimentare Madre-Bambino* (S.V.I.A., Lucarelli et al., 2002) è l'adattamento italiano della *Feeding Scale- Observational Scale for mother-infant interaction during feeding* (Chatoor, Getson, Menvielle e Brasseaux, 1997; Chatoor, Loeffler, McGee, Menvielle, 1998). La scala originale è una *check-list* che si utilizza per codificare delle video-osservazioni della diade madre-bambino, nella fascia d'età tra e 1 mese e 3 anni, durante l'allattamento o un pasto. La scala si compone di 46 *item*, 26 osservati nella madre e 20 nel bambino, con l'obiettivo di identificare i comportamenti adattivi o disfunzionali esibiti dal bambino e dalla madre durante l'interazione reciproca. Gli *item* danno il punteggio a 5 sotto-scale: *Dyadic Reciprocity*, *Dyadic Conflict*, *Talk and Distraction*, *Struggle for Control*, e *Maternal Non-Contingency*.

La S.V.I.A. si compone di 41 *item* divisi in 4 sotto-scale su una scala *Likert* a 4 punti: la sotto-scala Stato Affettivo della Madre (15 *item*) coglie lo stato affettivo della madre e il conseguente stato affettivo del bambino del bambino rispetto alla qualità del supporto materno e alle capacità autoregolatrici; la sotto-scala Conflitto Interattivo (16 *item*) valuta le interazioni disfunzionali e non empatiche, connotate da una comunicazione conflittuale, tra madre e bambino al momento del pasto; la sotto-scala Comportamenti di rifiuto alimentare del bambino (4 *item*) valuta i pattern alimentari del bambino relativi ad una difficile regolazione di stato durante il pasto, una scarsa assunzione di cibo, facile irritabilità e distraibilità; la sotto-scala Stato Affettivo della Diade (6 *item*) valuta i pattern alimentari del bambino come il risultato di una buona regolazione interattiva tra i due partner. Alti punteggi alla sotto-scala Stato Affettivo della Madre indicano le difficoltà del *caregiver* di manifestare affetti nella relazione con il proprio bambino e la difficoltà della madre di interpretare i segnali comunicativi del figlio e a sintonizzarsi con essi. Alti punteggi alla sotto-scala Conflitto Interattivo indicano che il bambino mostra comportamenti di rifiuto del cibo, *distress* ed evitamento dell'interazione, mentre la madre non mostra capacità di flessibilità nel regolare le pause e i turni con il figlio, forza il bambino nell'alimentazione, non tiene in considerazione i *feedback* comunicativi del bambino. Alti punteggi alla sotto-scala Comportamenti di Rifiuto Alimentare del Bambino indicano comportamenti di rifiuto del cibo da parte del bambino e la mancanza di adattamento tra madre e figlio. Alti punteggi alla sotto-scala Stato Affettivo della Diade si riferiscono ad un coinvolgimento negativo della diade, in cui prevalgono rabbia e ostilità rispetto alla qualità affettiva della relazione.

La scala nella sua versione originale (Chatoor *et al.*, 1997), è stata utilizzata su 74 diadi madre-bambino affetto da disturbi alimentari e 50 diadi madre-bambino in assenza di problematiche alimentari. I bambini avevano un'età che andava dai 6 ai 36 mesi. La scala

ha mostrato una buona validità predittiva distinguendo 4 su 5 bambini affetti da disturbi alimentari. La versione italiana dello strumento, a cura di Lucarelli e colleghi (2002), è stata validata sulle interazioni alimentari madre-bambino mostrando una buona validità di costrutto e un accordo tra giudici che andava da 0.82 a 0.92. L'analisi discriminante ha, inoltre, mostrato una capacità di classificare correttamente i bambini sulla base della presenza/assenza di disordini alimentari che andava dall'82 al 92%.

3.2.4 Analisi e trattamento dei dati

Tutti i dati raccolti sono stati catalogati in forma anonima e inseriti su supporto digitale per le successive analisi.

Al fine di procedere con l'analisi dei dati tutti i questionari sono stati codificati seguendo le istruzioni e le procedure standardizzate proposte dagli autori di ciascuno strumento.

Per la codifica dei protocolli dell'RDI ci si è avvalsi di due giudici indipendenti che hanno siglato i trascritti secondo il sistema di codifica di Pianta e Marvin (1993) con un forte (Landis e Koch, 1977) accordo ($\kappa=0,88$) sul 58,3% dei casi ($n=35$). Le interviste sono state codificate utilizzando anche la revisione della scheda di codifica creata *ad hoc* (per un approfondimento vedere la sezione sulla descrizione dello strumento).

Un giudice abilitato ha codificato i video delle interazioni madre-bambino durante il pasto utilizzando la Scala di Valutazione dell'Interazione Alimentare, secondo il sistema descritto per l'adattamento italiano.

I dati raccolti sono stati analizzati utilizzando il programma *Statistic Package for Social Science* (SPSS) per Windows, versione 24.0.

I dati sono stati analizzati attraverso le metodiche della statistica parametrica e non parametrica. Dove possibile sono stati scelti test parametrici, mentre nei casi di variabili dicotomiche oppure ordinali sono state adottate delle statistiche non parametriche. A

seconda delle statistiche prese in considerazione, sono state esaminate anche le caratteristiche delle distribuzioni dei punteggi grezzi (asimmetria e curtosi). Abbiamo ritenuto la numerosità del campione sufficientemente alta da utilizzare le statistiche parametriche nonostante i dati non avessero sempre una distribuzione vicina alla normale, con asimmetria e curtosi $<|2|$. Tuttavia, laddove possibile, i risultati sono stati confrontati con quelli delle statistiche non parametriche corrispondenti, non riscontrando differenze sostanziali. In soli due casi sono emerse differenze tra le statistiche parametriche e non parametriche utilizzate e tali differenze sono state discusse nella sezione dei Risultati.

Per evitare di effettuare un numero eccessivo di confronti con conseguente rischio di “*fishing*” di risultati significativi, abbiamo deciso di utilizzare solamente i punteggi totali degli strumenti utilizzati (in Appendice B, sono stati presentati i risultati di tutte le sottoscale utilizzate). Inoltre, dato il numero comunque alto di test statistici eseguiti, abbiamo deciso di tenere sotto controllo l’errore di primo tipo fissando il livello di alfa critico per i singoli confronti, α_c , in modo da tenere il *family-wise error rate* (α_{fw} la probabilità di commettere uno o più errori di I tipo per famiglia di confronti) pari a 0,20. La formula utilizzata è la seguente: $\alpha_{fw} = 1 - (1 - \alpha_c)^k = 0,20$, da cui abbiamo calcolato α_c e dove k è il numero di confronti appartenenti alla famiglia di confronti. Per le famiglie di 6, 7, 8 e 11 confronti i valori di α_c sono risultati rispettivamente pari a 0,037; 0,031; 0,027; 0,021 (approssimati a $\alpha_c=0,04$, $\alpha_c=0,03$ e $\alpha_c=0,02$), per le famiglie dai 18 ai 24 confronti i valori di α_c sono risultati compresi tra 0,012 a 0,009 (approssimati a $\alpha_c=0,01$).

Più nel dettaglio:

- Per testare l’associazione tra classificazioni RDI e variabili dicotomiche o categoriali è stato utilizzato il test del χ^2 . In alternativa, il test esatto di Fisher è stato utilizzato per superare i problemi dovuti alla numerosità dei casi, nelle tabelle di contingenza;

- Per testare le differenze nelle medie dei gruppi di genitori Risolti e Non risolti per le variabili continue stress genitoriale, regolazione delle emozioni negative, supporto sociale percepito, adattamento di coppia e funzionamento familiare e per le scale della SVIA è stata utilizzata la t di Student per campioni indipendenti;
- Per testare le differenze nelle medie dei gruppi di madri e padri per le variabili continue tempo dalla diagnosi, stress genitoriale, regolazione delle emozioni negative, supporto sociale percepito, adattamento di coppia e funzionamento familiare e per gli indici di Risoluzione e di Non risoluzione dell'RDI è stata utilizzata la t di Student per campioni appaiati;
- Per testare la correlazione tra classificazione Risolto/Non risolto e indici di Risoluzione e Non risoluzione e punteggio continuo all'RDI, è stata utilizzata la correlazione punto-biserial;
- Per testare la correlazione tra gli indici dell'RDI o tra scale della SVIA con i punteggi di stress genitoriale, regolazione delle emozioni negative, percezione del supporto sociale, adattamento di coppia e funzionamento familiare è stata utilizzata la r di Pearson.
- Per testare il contributo ulteriore delle variabili “oggettive” oltre a quelle “soggettive” nel predire⁷ la reazione genitoriale alla diagnosi di L/PS del figlio è stata utilizzata la regressione multipla, applicando la tecnica di *bootstrapping* per la valutazione della significatività.

3.3 Ipotesi

A partire dalla disamina della letteratura e dalle conclusioni presentate nei capitoli precedenti, abbiamo formulato le seguenti ipotesi.

⁷ Usiamo in questa sede il termine “predire” senza supporre una previsione causale o temporale della relazione tra le variabili oggetto d'esame.

1) Ipotesi sulla risoluzione dei genitori alla diagnosi dei figli

Abbiamo ipotizzato che:

- non emergano associazioni statisticamente significative con le variabili: genere del genitore e del bambino, e non emergano differenze tra genitori Risolti e Non risolti rispetto al tempo dalla diagnosi (Dolev *et al.*, 2016; Krstić *et al.*, 2016; Yirmiya *et al.*, 2015; Poslawsky *et al.*, 2014);
- emerga un'associazione statisticamente significativa con le variabili: tipo di malformazione del bambino, facial appearance, tipo di allattamento e momento in cui è stata comunicata la diagnosi;
- i genitori “Risolti” riportino più bassi livelli di stress genitoriale e di disregolazione delle emozioni negative rispetto ai genitori “Non risolti” (Krstić *et al.*, 2015);
- i genitori “Risolti” riportino più alti livelli di supporto sociale percepito, adattamento di coppia e funzionamento familiare bilanciato rispetto ai genitori “Non risolti” (Milshtein *et al.*, 2010; Popp *et al.*, 2014; Sheeran *et al.*, 1997);
- le variabili “oggettive” (tipo di malformazione, *facial appearance*, tipo di allattamento e momento della diagnosi) oltre alle variabili “soggettive” (disregolazione delle emozioni, percezione del supporto sociale, adattamento di coppia e funzionamento familiare), abbiano un ruolo ulteriore nel predire la reazione genitoriale alla diagnosi del figlio.

Abbiamo, inoltre, formulato alcune ipotesi rispetto alla **scheda di codifica dell’RDI**. In particolare, vogliamo indagare:

- la correlazione tra classificazione Risolto/Non risolto e indici di Risoluzione e Non risoluzione della diagnosi;

- le differenze tra madri e padri per gli indici di Risoluzione e di Non risoluzione dell'RDI;
- la correlazione tra gli indici dell'RDI con i punteggi di stress genitoriale, regolazione delle emozioni negative, percezione del supporto sociale, adattamento di coppia e funzionamento familiare.

2) Rispetto alle possibili differenze tra madri e padri, abbiamo ipotizzato che:

- le madri mostrassero con maggiore probabilità uno stile emotivo e i padri uno stile cognitivo alla reazione alla diagnosi (Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013);
- le madri mostrassero più elevati livelli di stress genitoriale (Rosenberg, Kapp-Simon, Starr, Cradock e Speltz, 2011) e più bassi livelli di adattamento di coppia (Roos, 2002) rispetto ai padri;
- i padri mostrassero più elevati livelli di disregolazione delle emozioni negative (Nolen-Hoeksema, 2012) e più bassi livelli di percezione di supporto sociale rispetto alle madri (Nidey, Moreno Uribe, Marazita e Wehby, 2016);
- i padri riportassero un funzionamento familiare più bilanciato rispetto alle madri (Visani *et al.*, 2017).

3) Rispetto alla qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto, vogliamo indagare:

- se emergano differenze nei punteggi medi delle scale Stato Affettivo Materno, Conflitto Interattivo, Rifiuto Alimentare e Stato Affettivo Diadico rispetto alla risoluzione materna della diagnosi. Nello specifico, ipotizziamo che:

- le madri Non risolte abbiano punteggi medi più alti di conflitto interattivo e rifiuto alimentare;
 - le madri Non risolte abbiano punteggi medi più bassi di stato affettivo diadico e stato affettivo materno;
- se emerge una correlazione tra qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto e percezione materna di stress genitoriale, disregolazione delle emozioni, supporto sociale, adattamento di coppia e funzionamento familiare.

3.4 Risultati

3.4.1 Ipotesi sulla risoluzione dei genitori alla diagnosi dei figli

La prima ipotesi esplorava le eventuali differenze tra genitori Risolti e Non risolti alla diagnosi di L/PS del figlio, per le variabili oggetto d'indagine.

La distribuzione delle classificazioni Risolto/Non Risolto all'RDI per il campione totale è la seguente (Grafico 2):

- Il 59,3% (n=35) dei genitori è Risolto alla diagnosi di malattia del figlio;
- Il 40,7% (n=24) dei genitori è Non risolto alla diagnosi di malattia del figlio.

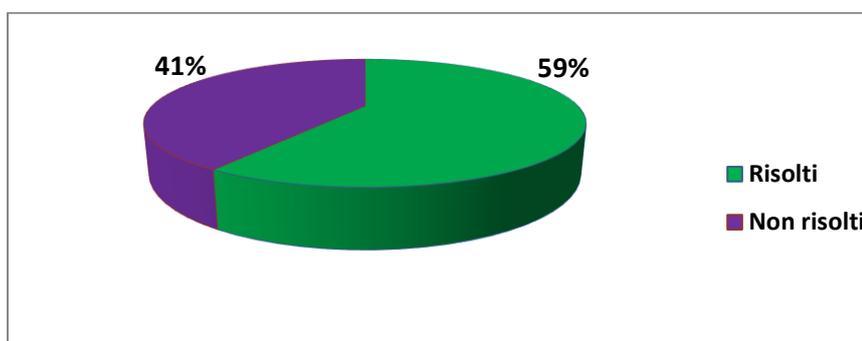


Grafico 2. Percentuale di genitori Risolti e Non risolti alla diagnosi di L/PS del figlio.

Non emergono associazioni statisticamente significative tra classificazioni RDI e genere del bambino ($\chi^2=0,27$; $p=0,60$).

La distribuzione delle classificazioni Risolto/Non Risolto rispetto al genere del genitore, ha mostrato le seguenti percentuali di classificazioni materne all'RDI (Grafico 3):

- Il 60% (n=18) delle madri è Risolta alla diagnosi di malattia del figlio;
- Il 40% (n=12) delle madri è Non risolta alla diagnosi di malattia del figlio.

Tra i padri la distribuzione delle classificazioni Risolto/Non Risolto all'RDI è la seguente (Grafico 3):

- Il 58,6% (n=17) dei padri è Risolto alla diagnosi di malattia del figlio;
- Il 41,4% (n=12) dei padri è Non risolto alla diagnosi di malattia del figlio.

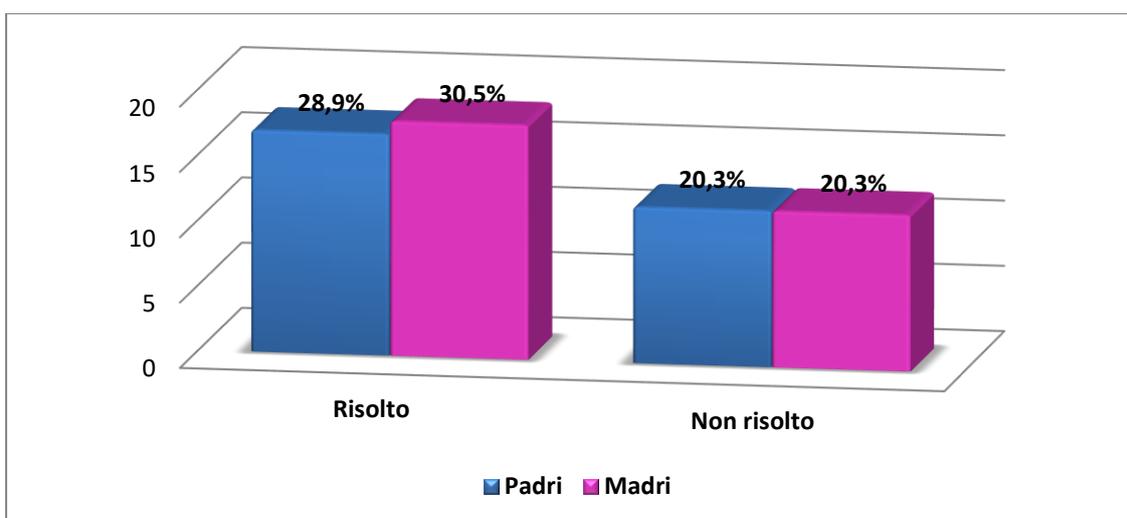


Grafico 3. Percentuali delle classificazioni Risolto/Non risolto all'RDI, per genere dei genitori.

Non sono emersi risultati statisticamente significativi per l'associazione tra genere del genitore e classificazioni RDI ($\chi^2=0,012$; $p=0,914$), confermando la nostra ipotesi.

La distribuzione delle sotto-classificazioni Risolto/Non Risolto all'RDI per il campione totale è la seguente (Grafico 4):

- 33,9% (n=20) è Risolto-Emotivo;
- 13,6% (n=8) è Risolto-Orientato alle emozioni;
- 11,9% (n=7) è Risolto-Orientato al pensiero;
- 13,5% (n=8) è Non risolto-Sopraffatto emotivamente;
- 1,7 % (n=1) è Non risolto-Arrabbiato/Preoccupato;
- 22% (n=13) è Non risolto-Neutralizzante;
- 1,7% (n=1) è Non risolto-Rassegnazione passiva/depresso;
- 0% (n=0) è Non risolto-Distorsione cognitiva;
- 1,7% (n=1) è Non risolto-Disorganizzato/Confuso.

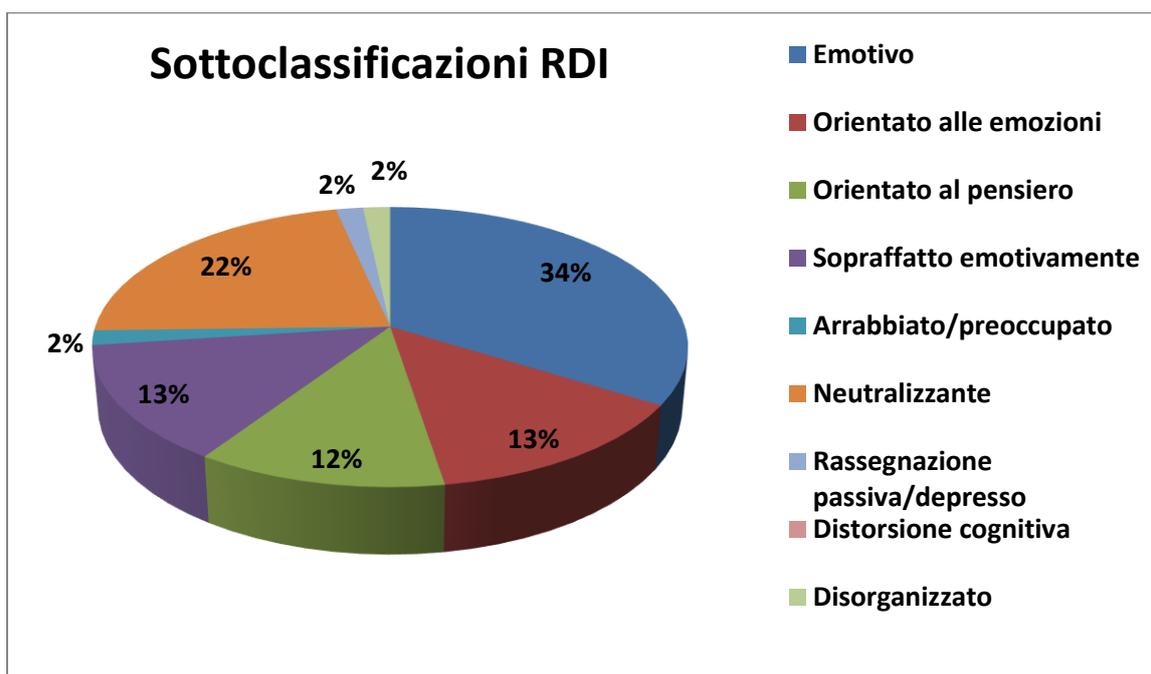


Grafico 4. Percentuali della distribuzione delle sotto-classificazioni dei genitori all'RDI.

Anche in questo caso, non emerge un'associazione statisticamente significativa tra genere dei genitori e sotto-classificazioni dell'RDI (Test esatto di Fisher=8,03; p=0,281).

Abbiamo successivamente approfondito la possibile associazione tra classificazione RDI e tipo di allattamento, inteso come la possibilità che i genitori abbiano allattato il bambino al seno oppure con una tettarella. L'associazione tra genitori Risolti/Non risolti e tipo di allattamento è risultata non significativa, con una tendenza verso la significatività (Test esatto di Fisher=4,21; $p=0,053$). Dei genitori che hanno allattato i bambini al seno, il 33,3% è Risolto e il 66,7% è Non risolto alla diagnosi del figlio e tra i genitori che hanno alimentato il bambino con l'ausilio di una tettarella il 66% è Risolto contro il 34% che è Non risolto alla diagnosi del figlio. Questi dati, seppur non confermando la nostra ipotesi, mostrano che, nel nostro campione, l'allattamento con tettarella sembra essere una variabile associata alla risoluzione genitoriale della diagnosi di malattia del figlio.

Rispetto al momento in cui è stata comunicata la diagnosi ci siamo chiesti se potesse emergere un'associazione tra ricevere la diagnosi in gravidanza o alla nascita e classificazione RDI. Del campione totale, il 74,1% dei genitori Risolti ($n=20$) e il 25,9% ($n=7$) dei genitori Non risolti hanno ricevuto la diagnosi in gravidanza, mentre il 46,9% ($n=15$) dei genitori Risolti e il 53,1% ($n=17$) dei genitori Non risolti hanno ricevuto la diagnosi alla nascita (Grafico 5). I dati confermano la nostra ipotesi, ovvero di un'associazione statisticamente significativa tra classificazione RDI e il momento in cui è stata comunicata la diagnosi ($\chi^2=4,49$; $p=0,034$). Non emergono, invece, differenze tra genitori Risolti e Non risolti rispetto al tempo da quando hanno ricevuto la diagnosi del figlio ($t(57) = -0,82$; $p=0,04$)⁸, ma si può notare una tendenza verso la significatività nella direzione per cui i genitori Risolti hanno ricevuto la diagnosi da più tempo ($M=39$ settimane) rispetto ai genitori Non risolti ($M=34$ settimane).

⁸ Data l'ipotesi monodirezionale livello di significatività di questo confronto è ad una sola coda. Tuttavia, il risultato non è comunque statisticamente significativo in quanto come discusso nel paragrafo sulle analisi dei dati, il livello di significatività fissato per la famiglia di confronti è $\alpha_c = 0,03$.

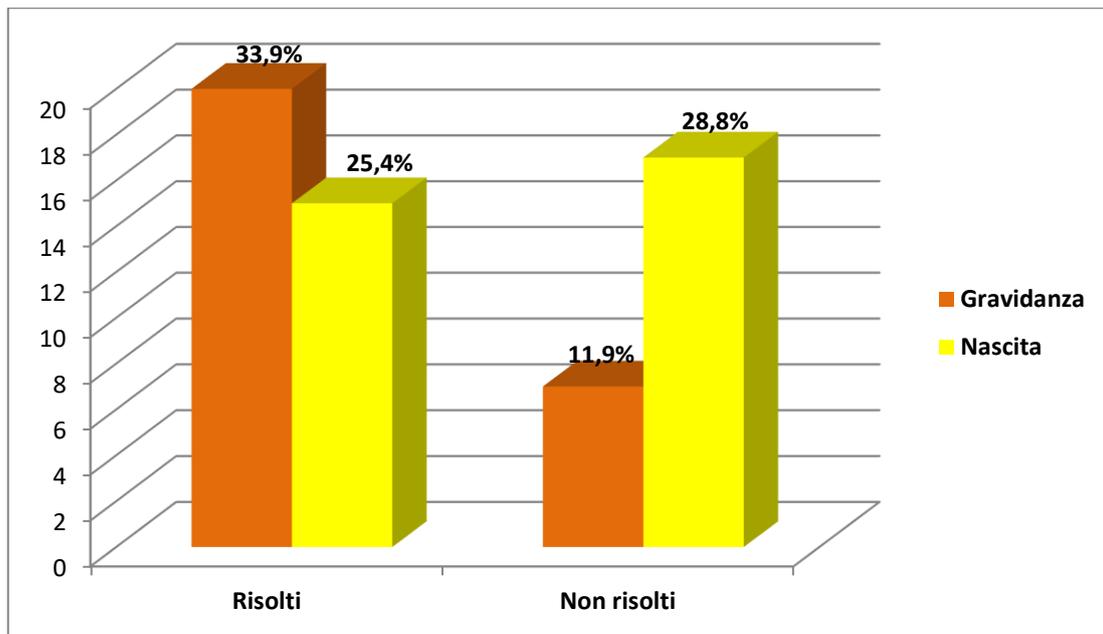


Grafico 5. Percentuali delle classificazioni Risolto/Non risolto all'RDI, per la variabile momento in cui è stata comunicata la diagnosi.

E' stata, quindi, testata l'ipotesi secondo cui potessero emergere delle associazioni statisticamente significative tra classificazione RDI e tipo di malformazione o *facial appearance*.

Dall'analisi dei dati non sono emersi risultati statisticamente significativi per l'associazione tra classificazione RDI e tipo di malformazione (Test esatto di Fisher=6,06; $p=0,08$), e per la variabile *facial appearance* (Chi²=0,15; $p=0,70$). Ovvero il tipo di malformazione e l'aspetto del volto del bambino sembrerebbero non essere associati alla capacità genitoriale di risoluzione della diagnosi. Emerge, comunque, una tendenza verso la significatività per l'associazione tra classificazione RDI e tipo di malformazione, per cui possiamo osservare che tra i genitori dei bambini affetti dalla malformazione che coinvolge sia il labbro che il palato, ovvero la labiopalatoschisi, il 69,23% è Risolto e il 30,77% è Non risolto rispetto alla diagnosi di malattia del figlio. Questo risultato potrebbe dipendere da altre variabili oggetto d'indagine del nostro studio, come il momento in cui i genitori hanno ricevuto la diagnosi del bambino oppure il tipo di allattamento che ha ricevuto il piccolo. Infatti, incrociando il tipo di malformazione con il momento della diagnosi

possiamo osservare che il 64,7% dei genitori di bambini con labiopalatoschisi ha ricevuto la diagnosi in gravidanza a fronte del 35,3%, che l'ha ricevuta alla nascita (Test esatto di Fisher=10,50; $p=0,007$). Al contempo, l'88,2% dei genitori di bambini con labiopalatoschisi ha allattato il bambino con una tettarella al fronte dell'11,8% che lo ha allattato al seno (test esatto di Fisher=9,96; $p=0,011$).

Un'ulteriore ipotesi si prefiggeva di indagare eventuali differenze tra i punteggi medi dei soggetti Risolti e Non risolti alla diagnosi del figlio relativamente ai punteggi totali delle variabili continue oggetto d'indagine (Tabella 3). Nel caso del FACES-IV, per il quale non è previsto un punteggio totale, verranno utilizzate le Ratio Globale, Coesione e Flessibilità.

Nello specifico, i risultati mettono in luce che l'ipotesi secondo la quale i genitori Risolti potessero avere più bassi livelli di stress genitoriale e di disregolazione delle emozioni negative rispetto ai genitori Non risolti non è stata confermata (rispettivamente $t(57) = -0,45$; $p=0,33$) e $t(57)=-1,19$; $p=0,12$).

Anche l'ipotesi che i genitori Risolti potessero riportare più alti livelli di supporto sociale percepito, adattamento di coppia e funzionamento familiare bilanciato rispetto ai genitori Non risolti non è stata confermata. E', invece, emersa una differenza statisticamente significativa tra genitori Risolti e Non risolti rispetto all'adattamento di coppia ($t=2,30$; $p=0,012$; $d=0,63^9$) in una direzione inaspettata, ovvero i genitori Non risolti riportano più alti livelli di adattamento di coppia rispetto ai genitori Risolti.

Osservando da un punto di vista descrittivo ciò che avviene nelle sotto-scale della DAS (vedi Appendice B) emerge che tali differenze nell'adattamento di coppia riguardano in

⁹ In linea con quanto indicato nel testo Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd Ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum., i valori della d andrebbero interpretati nel seguente modo: d effetto piccolo $\geq .20$, effetto medio $\geq .50$, effetto grande $\geq .80$.

particolare l'espressione degli affetti ma non la soddisfazione e la coesione di coppia o il consenso diadico. Questi risultati stanno ad indicare una percezione di una maggiore soddisfazione per l'espressione degli affetti nei genitori Non risolti rispetto a quelli Risolti, ma non emergono differenze negli interessi e nelle attività in comune o nell'accordo tra i membri della coppia e nel livello di soddisfazione per la relazione.

	Risolti (n=35)		Non risolti (n=24)		T	gdl	Sign. (a 1 coda)	d
	M	DS	M	DS				
PSI								
Totale	62,99	10,04	61,78	10,37	-,45	57	,33	
MSPSS								
Totale	6,12	1,01	6,27	0,71	,65	57	,26	
DAS								
Totale	109,31	15,33	117,71	11,01	2,30	57	,012*	,63
DERS								
Totale	67,10	11,37	63,35	12,64	-1,19	57	,12	
FACES-IV								
FACES-IV Ratio Globale	1,42	,68	1,30	,61	-,69	57	,24	
FACES-IV Ratio Coesione	1,96	1,46	2,06	2,48	,20	57	,42	
FACES-IV Ratio Flessibilità	1,19	,44	1,15	,40	-,28	57	,39	

*p<0.03

Tabella 3. Confronto tra i punteggi medi ottenuti dai genitori Risolti e Non risolti per i punteggi totali dei questionari utilizzati.

In aggiunta, il test U di Mann-Whitney, statistica non parametrica per il confronto di due campioni indipendenti ha messo in luce un ulteriore risultato: la differenza statisticamente significativa tra genitori Risolti e Non risolti per la sotto-scala *Impulse* della DERS. Questi dati sono, tuttavia, molto controversi in quanto mostrano una minore capacità dei genitori Risolti nel riuscire a mantenere il controllo del proprio comportamento mentre si stanno sperimentando emozioni negative. Una possibile spiegazione di questo risultato potrebbe

riguardare una minore capacità di riconoscere e descrivere le proprie emozioni da parte dei genitori Non risolti del nostro campione e, dunque, ad una maggiore difficoltà a cogliere un aspetto di disregolazione delle emozioni con un questionario *self-report*, in questo gruppo di genitori. Questa ipotesi potrebbe, altresì, spiegare l'assenza di una differenza statisticamente significativa tra genitori Risolti e Non risolti per gli altri strumenti utilizzati e andrebbe confermata utilizzando un'intervista per la valutazione dell'alessitimia, come la *Toronto Structured Interview for Alexithymia* (TSIA; Bagby, Taylor, Parker e Dickens, 2006), al fine di misurare eventuali differenze nei livelli di Alessitimia di questi genitori.

E' stato, quindi, deciso di procedere con il confronto tra i punteggi medi ottenuti dal nostro campione con i valori normativi per la popolazione italiana di ciascuno strumento (Tabella 4) con l'ipotesi che i punteggi medi di stress genitoriale e disregolazione delle emozioni siano più alti di quelli della popolazione normativa e che i punteggi di supporto sociale percepito, adattamento di coppia e funzionamento familiare siano più bassi di quelli della popolazione normativa.

I dati mostrano differenze statisticamente significative tra i due gruppi (con una *d* di Cohen che va da 0,12 per la Ratio Flessibilità a 1,00 per la DERS Totale) per i livelli di stress genitoriale, percezione del supporto sociale ricevuto¹⁰, disregolazione delle emozioni e coesione e flessibilità familiare.

A differenza di quanto ci aspettavamo, i punteggi di stress e disregolazione delle emozioni sono più bassi rispetto a quelli del campione normativo e i punteggi di percezione del supporto sociale e coesione familiare sono più alti di quelli del campione normativo.

¹⁰Nel caso dell'MSPSS la versione italiana a cura di Prezza e Pacilli non riporta i valori per il punteggio totale. Si è quindi deciso di utilizzare il punteggio indicato nella versione originale dello strumento a cura di Zimet e collaboratori (1998).

	Campione		Popolazione		t	gdl	Sign. (a 1 coda)	d
	M	DS	M	DS				
PSI Totale	62,46	10,02	69,27	16,91	-5,26	59	,000***	,49
MSPSS Totale	6,19	,89	5,58	,98	5,29	59	,000***	,65
DAS Totale	112,74	14,14	115,7	21,6	-1,62	59	,055	
DERS Totale	65,50	11,86	81,1	18,5	-10,19	59	,000***	1,00
FACES-IV Ratio Globale	1,36	,65	1,22	1,00	1,69	59	,048	
FACES-IV Ratio Coesione	1,99	1,91	1,31	1,27	2,75	59	,004**	,42
FACES-IV Ratio Flessibilità	1,16	,42	1,28	1,25	-2,12	59	,019*	,13

*p<0,03 **p<0,01 ***p<0,001

Tabella 4. Confronto tra i punteggi medi totali nelle variabili investigate con i valori dei campioni normativi per la popolazione italiana.

I livelli medi di soddisfazione di coppia e quelli di funzionamento familiare globale non sembrano, invece, differenti in maniera statisticamente significativa rispetto a quanto emerge dal campione per la validazione italiana. Va comunque segnalata una tendenza verso la significatività che va nella direzione di una percezione migliore di funzionamento familiare globale e peggiore dell'adattamento di coppia nel nostro campione rispetto al campione normativo.

L'unica differenza a conferma delle nostre ipotesi è quella che indicava punteggi significativamente più bassi nel nostro campione per la flessibilità familiare rispetto al campione normativo (Tabella 4).

- La scheda di codifica dell'RDI

Utilizzando la scheda di codifica dell'RDI adattata per il nostro studio, abbiamo anche individuato un punteggio continuo totale di Non risoluzione della diagnosi e un punteggio

per ciascuno dei 4 indici di Risoluzione e 13 indici di Non risoluzione dell'esperienza della diagnosi del figlio.

La prima ipotesi si proponeva di indagare la correlazione tra classificazione Risolto/Non risolto e indici di Risoluzione e Non risoluzione e punteggio continuo di Non risoluzione della diagnosi.

Dai risultati (Tabella 8) emerge una correlazione statisticamente significativa tra punteggio continuo di Non risoluzione e classificazione RDI ($r_{pb}=0,81$; $p=0,000$). Inoltre, emerge una correlazione statisticamente significativa tra classificazione RDI e gli indici:

- Riconoscimento dei cambiamenti ($r_{pb}=0,81$; $p=0,000$);
- Riconoscimento delle difficoltà ($r_{pb}=0,50$; $p=0,000$);
- Mancanza dei ricordi ($r_{pb}=0,36$; $p=0,003$);
- Negazione ($r_{pb}=0,44$; $p=0,000$);
- Spostamento ($r_{pb}=0,38$; $p=0,001$);
- Coartazione ($r_{pb}=0,47$; $p=0,000$).

La grandezza dell'effetto¹¹ per le correlazioni emerse va da un effetto medio per la Mancanza di ricordi, la Negazione, lo Spostamento e la Coartazione a grande per il Riconoscimento delle difficoltà e il Riconoscimento dei cambiamenti.

La seconda ipotesi si prefiggeva di esplorare le differenze di genere per gli indici di risoluzione e Non risoluzione dell'RDI.

La tabella 5 mostra differenze statisticamente significative tra i due gruppi per cui le madri hanno punteggi significativamente più alti all'indice del Dolore mentre i padri

¹¹ I valori sono interpretati in linea con quanto indicato nel testo Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum. Secondo il quale i valori della r andrebbero interpretati nel seguente modo: r : effetto piccolo $\geq .10$, medio $\geq .30$, grande $\geq .50$

all'indice della Coartazione delle emozioni¹² (dimensioni dell'effetto grandi, rispettivamente di 0,81 e 0,73). Emergono, inoltre, delle tendenze verso la significatività per gli indici Causa, Sopravvissuto, Mancanza di ricordi e Risata sul dolore.

	Padri (n=30)		Madri (n=30)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)	d
	M	DS	M	DS				
RDI continuo	11,67	3,87	12,17	2,99	-,708	29	,242	
Riconosc. dei camb.	1,67	,62	1,70	,67	-,254	26	,401	
Riconosc. delle diff.	2,11	,58	1,96	,81	,779	26	,221	
Andare avanti	2,85	,36	2,81	,39	,328	26	,373	
Capacità del b.	2,81	,39	2,70	,54	1,000	26	,163	
Distorsione	,04	,19	,04	,19	,000	26	,500	
Cause	,22	,58	,48	,75	-1,492	26	,074	
Dolore	,11	,32	,67	,92	-2,964	26	,003*	,81
Rabbia	,18	,39	,33	,55	-1,280	26	,106	
Sopravvissuto	,04	,19	,11	,42	-1,442	26	,080	
Mancanza dei ricordi	,37	,79	,11	,32	1,568	26	,032	
Negazione	,55	,93	,30	,72	1,317	26	,099	
Spostamento	,26	,59	,18	,62	,700	26	,245	
Confusione	,11	,32	,22	,51	-1,000	26	,163	
Risata	,00	,00	,15	,36	-2,126	26	,021	
Intervistatore	,00	,00	,04	,19	-1,000	26	,163	
Colpa	,07	,27	,26	,65	-1,308	26	,101	
Coartazione	,67	1,00	,11	,42	2,749	26	,005*	,73

*p<0,01

Tabella 5. Confronto tra i punteggi medi di madri e padri per gli indici di risoluzione e non risoluzione della diagnosi del figlio.

¹² Il test per ranghi di Wilcoxon, statistica non parametrica per il confronto di due campioni dipendenti, ha confermato questi risultati e ha messo in luce una differenza statisticamente significativa tra madri e padri per l'indice Risata sul dolore. Nonostante questo valore fosse significativo anche con l'utilizzo del t test per un $\alpha < 0,05$ abbiamo deciso di non presentare questi dati al fine di non incorrere in un errore di I tipo a causa di confronti multipli (vedi Analisi e trattamento dei dati).

Questi risultati mostrano che le madri esprimono più alti livelli di ricerca delle cause, di sentirsi un sopravvissuto e di risata sul dolore rispetto ai padri. I padri mostrano, invece, livelli più alti di mancanza di ricordi rispetto alle madri.

Come mostrato nella Tabella 6 l'ipotesi di una correlazione statisticamente significativa tra punteggio continuo di Non risoluzione della diagnosi del figlio e punteggi totali dei questionari utilizzati non è stata confermata.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. RDI continuo	1,000	0,047	-0,004	0,029	0,080	-0,010	0,002	-0,063
2. MSPSS Totale		1,000	-0,421**	-0,278	0,551**	0,384**	0,424**	0,483**
3. DERS Totale			1,000	0,430**	-0,440**	-0,281*	-0,551**	-0,484**
4. PSI-SF Totale				1,000	-0,447**	-0,328*	-0,532**	-0,515**
5. DAS Totale					1,000	0,417**	0,543**	0,517**
6. FACES Ratio Coesione						1,000	0,532**	0,762**
7. FACES Ratio Flessibilità							1,000	0,905**
8. FACES Ratio Globale								1,000

*p<0,03 **p<0,01

Tabella 6. Correlazioni tra punteggio continuo di Non risoluzione e punteggi totali dei questionari utilizzati.

Similmente l'ipotesi di una correlazione tra indici di Risoluzione e Non risoluzione e punteggi totali dei questionari utilizzati non è stata confermata (Tabella 9).

Infine, una regressione multipla a due passi (Tabella 7), è stata calcolata per predire la risoluzione genitoriale alla diagnosi sulla base delle variabili "oggettive" e "soggettive", studiate nella nostra indagine.

		Modello				
	Predittori	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1	(Costante)	-,206	,885		-,233	,817
	MSPSS	-,014	,087	-,026	-,163	,871
	DERS	-,007	,006	-,175	-1,125	,266
	DAS	,014	,006	,394	2,368	,022
	FACES Coesione	,087	,061	,338	1,425	,160
	FACES Flessibilità	,294	,457	,250	,644	,522
	FACES Globale	-,649	,363	-,853	-1,787	,080
R ² _{Adj} =0,13 F(6,52) =2,41						
2	(Costante)	-,223	,959		-,232	,817
	MSPSS	,009	,091	,017	,101	,920
	DERS	-,006	,007	-,147	-,934	,355
	DAS	,010	,006	,277	1,564	,124
	FACES Coesione	,084	,060	,327	1,416	,163
	FACES Flessibilità	,493	,443	,418	1,113	,271
	FACES Globale	-,731	,349	-,962	-2,096	,041
	Allattamento	,276	,170	,226	1,620	,112
	<i>Facial Appaerance</i>	,223	,147	,209	1,516	,136
	Tipo di malformaz.	-,129	,122	-,180	-1,061	,294
	Momento diagnosi	,185	,134	,187	1,377	,175
	Var. di R ² _{Adj} = 0,80 F(4,48) for change in R ² =2,36					
R ² _{Adj} Tot=0,21 F _{Tot} (10,48)=2,54						

Tabella 7. Regressione multipla con variabile dipendente classificazione RDI.

Al primo blocco sono state inserite le variabili oggettive (tipo di malformazione, tipo di allattamento, momento della diagnosi e *facial appaerance*) e al secondo blocco le variabili soggettive (supporto sociale, disregolazione delle emozioni, adattamento di coppia e funzionamento familiare), per verificare se le variabili oggettive producono, al secondo passo, un aumento significativo della varianza spiegata dell'RDI. La variabile stress rispetto al ruolo genitoriale non è stata inserita in quanto ipotizziamo che la risoluzione possa predire i livelli di stress e non il contrario.

Al primo passo l'effetto delle variabili indipendenti risulta significativo con $R^2_{Adj}=13\%$ ($F(6,52)= 2,407$; $p=0,040$). L'aggiunta al secondo passo delle variabili "oggettive" produce un aumento significativo della varianza spiegata dell'8% ($F(4,48)=2,358$; $p=0,067$).

Il modello finale spiega il 21% della varianza della variabile dipendente ($F(10,48)=2,539$; $p=0,015$).

Risulta, quindi, confermata la nostra ipotesi per la quale le variabili "oggettive" predicono una parte della varianza della risoluzione genitoriale dell'esperienza della diagnosi del figlio, oltre alle variabili "soggettive". L'unica variabile che ha un peso "unico" sulla variabile dipendente (coefficiente B) sufficientemente grande da risultare significativo è la Ratio Globale, sottolineando l'importanza del funzionamento familiare adattivo sulla capacità del genitore di risolvere la diagnosi del figlio.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	
1.RDIcat	1	,806*	,497*	,519*	-,040	,175	-,033	,245	,286	,071	,276	,358*	,441*	,388*	,125	,200	,167	,105	,473*	
2. RDI continuo		1	,674*	,716*	,129	,319*	,065	,295	,371*	-,013	,328*	,458*	,505*	,263	,065	,164	,080	,297	,508*	
3. Riconosc. dei cambiamenti			1	,574*	,095	,311	,104	-,107	,118	-,129	,070	,199	,423*	,204	,106	,189	,191	-,017	,271	
4. Riconosc. delle difficoltà				1	-,139	,309	-,009	,038	,099	-,076	,201	,337*	,565*	-,014	-,154	,138	,067	,104	,427*	
5. Andare avanti					1	-,013	,106	,229	-,106	,043	,100	,092	-,014	-,086	-,180	,124	-,308	,047	-,025	
6. Capacità del bambino						1	,122	-,088	-,056	-,109	,115	,070	,115	,121	,200	-,309	,069	-,147	,107	
7. Distorsione							1	-,124	-,016	,028	-,054	,039	-,025	-,088	-,094	,241	-,033	-,079	-,020	
8. Causa								1	,441*	-,010	,560*	-,158	-,164	-,099	,124	-,040	-,071	,434*	-,191	
9. Dolore									1	,061	,503*	-,165	-,267	,271	-,086	,142	-,072	,534*	-,263	
10. Rabbia										1	-,118	-,148	-,223	-,075	,046	,257	,190	-,032	-,218	-,218
11. Sopravvissuto											1	-,089	-,115	-,083	-,089	-,063	-,031	,267	-,113	
12. Mancanza dei ricordi												1	,350*	-,043	-,154	,123	-,053	-,069	,710*	
13. Negazione													1	-,001	-,146	-,057	-,069	-,123	,601*	
14. Spostamento														1	,076	,015	-,050	,002	,046	
15. Confusione															1	-,110	,600*	-,042	-,087	
16. Risata																1	-,038	,049	-,140	-,140
17. Intervistatore																	1	-,045	-,068	
18. Colpa																		1	-,165	
19. Coartazione																				1

*. La correlazione è significativa a livello 0,01 (a 1 coda).

Tabella 8. Correlazione punto-biserial tra classificazione Risolto/Non risolto e indici di Risoluzione e Non risoluzione della codifica continuo.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	
1	1	,574*	0,095	0,311	0,104	-0,107	0,118	-0,129	0,070	0,199	,423*	0,204	0,106	0,189	0,191	-0,017	0,271	0,092	-0,107	-0,038	0,095	0,206	0,077	0,093
2		1	-0,139	0,309	-0,009	0,038	0,099	-0,076	0,201	0,337	,565*	-0,014	-0,154	0,138	0,067	0,104	,427*	0,007	0,076	0,119	-0,054	-0,071	-0,148	-0,187
3			1	-0,013	0,106	0,229	-0,106	0,043	0,100	0,092	-0,014	-0,086	-0,180	0,124	-0,308	0,047	-0,025	-0,051	0,067	0,096	-0,106	0,012	-0,088	-0,078
4				1	0,122	-0,088	-0,056	-0,109	0,115	0,070	0,115	0,121	0,200	-0,309	0,069	-0,147	0,107	0,103	0,074	-0,044	0,052	0,111	0,102	0,103
5					1	-0,124	-0,016	0,028	-0,054	0,039	-0,025	-0,088	-0,094	0,241	-0,033	-0,079	-0,020	0,035	0,049	0,140	0,164	-0,107	-0,160	-0,140
6						1	,441*	-0,010	,560*	-0,158	-0,164	-0,099	0,124	-0,040	-0,071	,434*	-0,191	-0,167	0,31	0,106	-0,146	-0,179	-0,197	-0,187
7							1	0,061	,503*	-0,165	-0,267	0,271	-0,086	0,142	-0,072	,534*	-0,263	0,106	-0,026	-0,106	-0,051	-0,026	0,024	0,055
8								1	-0,118	-0,148	-0,223	-0,075	0,046	0,257	0,190	-0,032	-0,218	-0,016	-0,073	-0,185	0,042	-0,056	-0,050	-0,046
9									1	-0,089	-0,115	-0,083	-0,089	-0,063	-0,031	0,267	-0,113	0,007	-0,128	-0,014	-0,084	-0,027	0,065	0,043
10										1	,350*	-0,043	-0,154	0,123	-0,053	-0,069	,710*	0,032	-0,025	0,282	-0,117	-0,152	-0,124	-0,167
11											1	-0,001	-0,146	-0,057	-0,069	-0,123	,601*	0,094	-0,195	-0,049	0,243	0,044	0,038	-0,029
12												1	0,076	0,015	-0,050	0,002	0,046	0,120	-0,283	-0,144	0,268	0,124	0,114	0,069
13													1	-0,110	,600*	-0,042	-0,087	0,002	0,298	-0,085	0,094	-0,059	-0,079	-0,042
14														1	-0,038	0,049	-0,140	-0,099	-0,071	0,024	0,060	-0,153	-0,114	-0,172
15															1	-0,045	-0,068	0,106	0,068	-0,178	0,098	0,044	0,021	0,052
16																1	-0,165	0,001	0,139	-0,098	-0,098	-0,086	-0,043	-0,050
17																	1	0,116	-0,131	0,109	0,037	0,010	-0,074	-0,084
18																		1	-,421*	-0,278	,551*	,384*	,424*	,483*
19																			1	,430*	-,440*	-0,281	-,551*	-,484*
20																				1	-,447*	-0,328	-,532*	-,515*
21																					1	,417*	,543*	,517*
22																						1	,532*	,762*
23																							1	,905*
24																								1

1 Riconoscimento delle difficoltà; 2 Riconoscimento dei cambiamenti; 3 Andare Avanti; 4 Capacità del bambino; 5 Distorsione; 6 Causa; 7 Dolore; 8 Rabbia; 9 Sopravvissuto; 10 Mancanza dei ricordi; 11 Negazione; 12 Spostamento; 13 Confusione; 14 Risata; 15 Intervistatore; 16 Colpa; 17 Coartazione; 18 MSPSS Totale; 19 DERS Totale; 20 PSI-SF Totale; 21 DAS Totale; 22 FACES Ratio Coesione; 23 FACES Ratio Flessibilità; 24 FACES Ratio Globale.

*. La correlazione è significativa a livello 0,01 (a 1 coda).

Tabella 9. Correlazione tra indici di Risoluzione e Non risoluzione e punteggi di Supporto sociale percepito, Regolazione delle emozioni negative, Stress genitoriale, Soddisfazione di coppia, Ratio Globale, Ratio Flessibilità e Ratio Coesione del FACES.

3.4.2 Ipotesi rispetto alle differenze tra madri e padri

Il secondo gruppo d'ipotesi è stato trattato in analogia con la letteratura che ha confrontato le coppie di madri e padri utilizzando le statistiche di confronto tra gruppi per campioni appaiati. In Tabella 10 riportiamo i punteggi medi delle madri e dei padri per i punteggi Totali delle variabili indagate. I risultati delle analisi delle differenze tra gruppi per le singole sotto-scale, per campioni appaiati e per campioni indipendenti, verranno indicati in Appendice B.

Le ipotesi prese in esame non hanno trovato conferma dall'analisi delle differenze tra medie per campioni appaiati. Il test per ranghi di Wilcoxon, statistica non parametrica per il confronto di due campioni dipendenti, ha confermato tali risultati, mettendo tuttavia in luce una differenza statisticamente significativa per la scala Flessibilità del FACES.

	Padri (n=30)		Madri (n=30)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)
	M	DS	M	DS			
PSI Totale	63,41	12,04	61,50	7,58	,88	29	,195
MSPSS Totale	6,13	,78	6,25	1,01	-,58	29	,28
DAS Totale	113,35	11,45	112,96	14,32	,16	29	,435
DERS Totale	63,52	11,65	67,49	11,92	-1,61	29	,06
FACES-IV Ratio Globale	1,37	,69	1,35	,618	,13	29	,45
FACES-IV Ratio Coesione	2,09	2,34	1,89	1,38	,49	29	,345
FACES-IV Ratio Flessibilità	1,19	,46	1,14	,39	,55	29	,29

Tabella 10. Confronto per campioni appaiati tra i punteggi medi ottenuti da madri e padri nelle variabili investigate.

Una lettura meno conservativa dei risultati permette di osservare ciò che avviene per le sotto-scale degli strumenti utilizzati (vedi Appendice B). Da un punto di vista descrittivo emerge una tendenza verso la significatività per le scale Bambino difficile, Interazione genitore-bambino e Risposta difensiva del PSI-SF, per le scale *Impulse*, *Clarity* e Totale della DERS, e per le scale Flessibilità e Rigidità del FACES. Tali risultati indicano nei

padri più alti livelli di stress nella sotto-scala Bambino difficile e Interazione genitore-bambino e di flessibilità e rigidità, e nelle madri più alti livelli di disregolazione delle emozioni negative, in particolare per le sottoscale *Impulse* e *Clarity* della DERS e nella Risposta Difensiva al PSI-SF.

In altri termini, i padri mostrerebbero una tendenza a vivere alcune caratteristiche del bambino come più difficili da gestire e la relazione con il bambino come più stressante rispetto alle madri, e riferiscono una maggiore capacità della famiglia nell'adattamento ai cambiamenti ma anche alti livelli di rigidità nelle regole familiari rispetto alle madri. Le madri mostrerebbero, invece, una tendenza maggiore rispetto ai padri a fornire una descrizione eccessivamente positiva della relazione con il bambino e una maggiore difficoltà nel controllo degli impulsi, ovvero nel riuscire a mantenere il controllo del proprio comportamento, mentre si stanno sperimentando emozioni negative e ad avere una chiarezza emotiva, nei termini della consapevolezza e della comprensione delle emozioni che l'individuo sta sperimentando.

3.4.3 Ipotesi sulla qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto

La prima ipotesi si proponeva di indagare eventuali differenze nei punteggi medi delle scale Stato Affettivo Materno, Conflitto Interattivo, Rifiuto Alimentare e Stato Affettivo Diadico rispetto alla risoluzione genitoriale alla diagnosi.

	Risolti (n=12)		Non risolti (n=8)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)
	M	DS	M	DS			
StatoAffettivoMadre	16,667	2,640	16,375	1,923	-,268	18	,39
ConflittoInterattivo	21,5000	2,468	23,500	3,071	1,612	18	,06
RifiutoAlimentare	7,583	1,564	8,750	2,915	1,167	18	,13
StatoAffettivoDiadico	1,917	1,505	2,125	1,356	,315	18	,33

Tabella 11. Differenze nei punteggi medi di madri Risolte e Non risolte alle scale della SVIA.

La Tabella 11 il confronto tra i punteggi medi per le scale della SVIA del nostro sotto-campione tra madri Risolte e Non risolte alla diagnosi del figlio. Non emergono differenze statisticamente significative tra i due gruppi rispetto alle scale Stato Affettivo della madre, Conflitto Interattivo, Rifiuto Alimentare e Stato Affettivo Diadico, dunque la nostra ipotesi di una differenza tra i due gruppi non è stata confermata. Ciononostante, emerge una tendenza verso la significatività per la scala Conflitto interattivo, per cui le madri Non risolte hanno maggiori punteggi di interazioni disfunzionali, non empatiche e connotate da una comunicazione conflittuale, tra madre e bambino al momento del pasto rispetto alle madri Risolte.

Sono stati, quindi trasformati i punteggi medi del nostro sotto-campione in valori normativi, forniti dalla standardizzazione italiana.

	Campione (n=20)		Standardizzazione Italiana T-score
	M	DS	
StatoAffettivoMadre	16,667	2,640	61
ConflittoInterattivo	21,5000	2,468	55
RifiutoAlimentare	7,583	1,564	43
StatoAffettivoDiadico	1,917	1,505	45

Tabella 12. Valori della SVIA standardizzati per la popolazione italiana.

I dati mostrano che i punteggi non superano i *cut-off* clinici per la popolazione italiana, indicando una buona qualità delle interazioni alimentari madre-bambino affetto da L/PS. Questo dato sembra in linea con quanto evidenziato dagli studi che hanno indagato la relazione d'attaccamento madre-bambino affetto da L/PS (Coy *et al.*, 2002; Endriga e Speltz, 1997; Koomen e Hoeskman, 1991; Slade *et al.*, 1999; Speltz *et al.*, 1997), ma sembrano in controtendenza rispetto agli studi che hanno evidenziato minori livelli di

responsività e sensibilità nei genitori e maggiori comportamenti interattivi negativi nei bambini (Field e Vega–Lahr, 1984; Montiroso *et al.*, 2012).

La seconda ipotesi si prefiggeva di indagare le correlazioni tra scale della SVIA e le variabili stress genitoriale, disregolazione delle emozioni, percezione del supporto sociale, adattamento di coppia e funzionamento familiare.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Stato Aff. Materno	1	,373	-,200	-,272	-,142	-,054	-,081	-,167	-,110	-,019	-,190
Conflitto Interattivo		1	,107	,447	,058	,027	,058	-,021	-,188	-,134	-,107
Rifiuto Alimentare			1	,353	,155	,248	,203	,024	-,112	-,437	,077
Stato Aff. Diadico				1	,385	,484*	,441	,048	-,033	-,399*	,106
RATIO Coesione					1	,739**	,945**	,353*	-,268	-,345	,433*
RATIO Flessibilità						1	,900**	,540*	-,508*	-,435*	,529*
RATIO Globale							1	,444*	-,418*	-,411*	,510*
DAS								1	-,486*	-,432*	,646**
PSI-SF									1	,218	-,458*
DERS										1	-,430*
MSPSS											1

Significatività a 1 coda. *p<0,02 **p<0,001.

Tabella 12. Correlazione tra scale della SVIA e punteggi totali dei questionari FACES, DAS, PSI-SF, DERS e MSPSS.

Come mostrato dalla Tabella 12, emerge una correlazione statisticamente significativa tra la Scala Stato Affettivo Diadico e i punteggi RATIO Flessibilità del FACES e il punteggio totale della DERS. Ciò sta ad indicare che a più alti livelli di regolazione interattiva tra madre e bambino corrispondono maggiori livelli di Flessibilità familiare e più bassi livelli di disregolazione materna delle emozioni negative.

3.5 Discussione

I risultati del nostro studio hanno messo in luce che il 59,3% dei genitori è Risolto e il 40,7% dei genitori è Non risolto alla diagnosi di malattia del figlio. Un solo studio (Barnett *et al.*, 2006) aveva indagato la reazione genitoriale della diagnosi del figlio (distinguendo tra disturbi neurologici e malformazioni congenite, tra cui la diagnosi di L/PS), riportando percentuali di risoluzione più alte (77%) di quelle trovate nel presente lavoro. Ciononostante, la percentuale di risoluzione del nostro campione rientra nel *range* emerso dagli studi che hanno utilizzato l'RDI (vedi Tabella 1) e che va dal 33% all'82% di genitori Risolti alla diagnosi del figlio.

I risultati mettono in evidenza che sia il genere del genitore sia il genere del bambino non sembrano influenzare la capacità genitoriale di risolvere la diagnosi, in linea con quanto già emerso in letteratura negli studi che hanno utilizzato la RDI.

A conferma delle nostre ipotesi su una relazione tra risoluzione dell'esperienza della diagnosi e variabili "oggettive", è emersa, invece, un'associazione statisticamente significativa tra risoluzione e momento in cui è stata comunicata la diagnosi, nella direzione per cui i genitori sono in maggiore percentuale Risolti se ricevono la diagnosi in gravidanza piuttosto che alla nascita. Sappiamo, d'altro canto, che il trascorrere del tempo non è un fattore che riesce a discriminare in modo chiaro i genitori risolti da quelli non risolti. Ricevere la diagnosi in gravidanza potrebbe portare a maggiore risoluzione per una diversa modalità, da parte degli specialisti, di comunicare la diagnosi in gravidanza rispetto a quelli che la comunicano alla nascita, facilitando i genitori nell'elaborazione di tale esperienza. Durante la gravidanza i genitori eseguono diverse indagini prenatali al fine di escludere che il bambino sia affetto da patologia (ecografia morfologica, test di screening non diagnostici e diagnostici). Un'altra possibile spiegazione di questo dato potrebbe pertanto suggerire che alla nascita l'aspettativa che il bambino possa avere dei problemi è

molto più bassa e i genitori potrebbero essere emotivamente meno preparati ad accogliere e quindi elaborare una diagnosi di malattia del figlio.

Non sono, invece, emerse associazioni statisticamente significative tra classificazione RDI e *facial appearance*, facendo ipotizzare che la malformazione visibile sul viso non ostacoli in modo così evidente la capacità genitoriale di risolvere la diagnosi del figlio. Questo risultato non conferma le nostre ipotesi per cui l'aspetto del volto del bambino potesse influenzare la reazione emotiva e cognitiva del genitore anche a distanza di tempo dalla diagnosi, e sembra in aggiunta confermare quanto emerso durante le somministrazioni della RDI, ovvero che fin dal primo sguardo al bambino i genitori raccontano di amarlo e di non far caso alla malformazione al volto.

L'allattamento con tettarella e la diagnosi di labiopalatoschisi sembrano associate alla risoluzione genitoriale alla diagnosi, nonostante emergano solamente delle tendenze verso la significatività. Il primo dato potrebbe essere spiegato ipotizzando che i genitori che hanno allattato al seno, abbiano riscontrato maggiori difficoltà nel momento del pasto dei loro bambini. Quest'aspetto potrebbe aver influenzato negativamente la reazione emotiva dei genitori e, di conseguenza, la loro possibilità di elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio.

Il secondo dato è, invece, inatteso: i genitori dei bambini affetti dalla malformazione che coinvolge sia il labbro sia il palato sono in maggiore percentuale Risolti alla diagnosi del figlio rispetto ai genitori che hanno ricevuto una diagnosi di schisi del solo palato o del solo labbro. Come è stato messo in evidenza nel paragrafo sui risultati, il tipo di malformazione del bambino è, oltretutto, associato con l'allattamento con tettarella e il ricevere la diagnosi in gravidanza, entrambe variabili associate alla risoluzione della diagnosi di L/PS del bambino. Si può, quindi, ipotizzare che la diagnosi di labiopalatoschisi, nonostante possa essere una malformazione più complessa poiché

riguarda sia il labbro sia il palato, avviene con maggiore probabilità in concomitanza con le altre due variabili associate alla risoluzione della diagnosi di L/PS del bambino, e che insieme possano rappresentare un fattore di protezione per la capacità genitoriale di risolvere l'esperienza di diagnosi di L/PS del figlio.

I risultati del nostro studio mettono, inoltre, in evidenza nei genitori Non risolti livelli più alti di adattamento di coppia rispetto ai genitori Risolti. La letteratura internazionale (Cowan e Cowan, 2000; Twenge, Campbell e Foster, 2003; Velotti, Castellano e Zavattini, 2010) sulla soddisfazione di coppia di genitori di campioni considerati rappresentativi della popolazione normale, ha mostrato che i genitori riportano più bassi livelli di soddisfazione di coppia dopo la nascita del bambino rispetto al periodo precedente, e questo risultato è stato spiegato ipotizzando un momento di adattamento dei genitori al nuovo arrivato. Nel nostro campione potrebbe, tuttavia, emergere un inaspettato iperinvestimento nei genitori Non risolti verso la relazione di coppia, che potrebbe nascondere una difficoltà d'investimento nella relazione con il bambino affetto da L/PS.

Per gli altri aspetti indagati non sono, invece, emerse differenze statisticamente significative tra genitori Risolti e Non risolti facendo ipotizzare che, nel nostro campione, la risoluzione o non risoluzione della diagnosi del figlio non abbiano influenza significativa sullo stress genitoriale, sul supporto percepito, sulla disregolazione delle emozioni negative e sulla percezione del funzionamento familiare. Tuttavia, l'ipotesi per cui il costrutto indagato con la RDI sia indipendente dagli altri aspetti approfonditi non è in linea con quanto emerge dalla letteratura che ha utilizzato questa intervista. Nel nostro studio potrebbe emergere una particolare difficoltà dei genitori Non risolti ad esprimere il loro vissuto emotivo oppure un limite nella capacità dei questionari *self-report* di cogliere eventuali differenze tra genitori Risolti e Non risolti. Infine, una possibile spiegazione potrebbe essere la tendenza di questi genitori a minimizzare o negare le difficoltà che

potrebbero esperire. In quest'ottica, la procedura multi-metodo e, in particolare, l'uso di un'intervista ci ha permesso di raccogliere informazioni differenti e di cui presumibilmente i genitori sono meno consapevoli.

In aggiunta, dal confronto tra i punteggi medi ottenuti dal nostro campione con i valori normativi per la popolazione italiana di ciascuno strumento, sono emerse differenze statisticamente significative per i livelli di stress genitoriale, disregolazione delle emozioni, percezione del supporto sociale ricevuto, e coesione e flessibilità familiare. Questi risultati vanno, nondimeno, in una direzione inaspettata, in quanto il nostro campione riporta più bassi livelli di stress genitoriale e disregolazione delle emozioni, e più alti di supporto sociale e coesione familiare rispetto ai campioni normativi.

Questi genitori sembrano, dunque, rispondere molto bene all'esperienza della diagnosi del figlio, riguardo gli aspetti indagati. Questi dati potrebbero dipendere da una tendenza dei genitori a minimizzare o non evidenziare le difficoltà insite nella situazione, avvalorati dai punteggi addirittura migliori di funzionamento (per le aree indagate) rispetto ai campioni normativi.

D'altro canto, potrebbe emergere una maggiore capacità di questi genitori di apprezzare o sottolineare gli aspetti positivi della loro vita. La presa in carico presso un reparto di eccellenza per la cura della L/PS, con un'equipe multidisciplinare, potrebbe aver positivamente influito sulla reazione emotiva di questi genitori spiegando, ad esempio, i bassi livelli di stress genitoriale. Il protocollo della presa in carico presso la struttura prevede, inoltre, un primo colloquio con un medico chirurgo e uno psicologo, che insieme rispondono alle domande dei genitori e spiegano loro l'impostazione del trattamento terapeutico. La possibilità di ricevere le adeguate informazioni dal personale medico, e che queste vengano comunicate in maniera empatica, attenta e sensibile (Chuacharoen *et al.*, 2009; Guerriero e Zavattini, 2017; Greives *et al.*, 2016; Knapke *et al.*, 2010; Kuttenger

et al., 2010; van den Bosch *et al.*, 2017; Zeytinoglu *et al.*, 2017) è stata ampiamente sottolineata in letteratura, anche nel caso di diagnosi di L/PS del bambino. Potremmo, quindi, ipotizzare, che il contesto in cui i genitori vengono accolti, rappresenti un luogo di informazioni e accoglienza emotiva che li aiuta a mantenere alti livelli di adattamento, nonostante l'esperienza della diagnosi di malattia del figlio. Indagini future, potrebbero confermare tale ipotesi, indagando gli specifici aspetti che caratterizzano la relazione medico-paziente nei casi di bambini affetti da L/PS, confrontando diverse strutture ospedaliere per la presa in carico del bambino e della famiglia, al fine di individuare modelli virtuosi di comportamenti professionali nel campo della comunicazione delle cattive notizie e nel particolare ambito della pediatria.

L'unico aspetto che risulta significativamente peggiore rispetto ai dati del campione normativo sono i livelli di flessibilità familiare, che stanno ad indicare la percezione di una maggiore difficoltà di queste famiglie ad adattarsi ai cambiamenti. Nel caso specifico di cui stiamo trattando, ricevere una diagnosi di L/PS del proprio bambino è un importante cambiamento che può influenzare tutti i membri della famiglia. Risulta pertanto importante monitorare questa variabile e prevedere dei programmi di prevenzione per tali famiglie, con l'obiettivo di rafforzare la loro capacità di affrontare i cambiamenti.

I nostri dati hanno, inoltre, messo in luce l'importanza sia delle variabili "oggettive" sia di quelle "soggettive" nel predire la reazione genitoriale alla diagnosi del figlio e hanno, in aggiunta, evidenziato il peso "unico" del Funzionamento familiare globale nel modello di regressione sull'RDI, che appare rappresentare un aspetto importante nella capacità del genitore di elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio. Pochi studi (Baiocco *et al.*, 2017) hanno indagato il ruolo del funzionamento familiare nell'influenzare la reazione genitoriale alla diagnosi del figlio, eppure sembrano concordare nell'importanza di approfondire quest'aspetto nei casi di diagnosi di malattia del bambino.

L'utilizzo della scheda di codifica dell'RDI e le successive analisi dei dati suggeriscono che dei 17 indici di Risoluzione e Non risoluzione quelli maggiormente in relazione con la classificazione Risolto alla diagnosi di L/PS riguardano il riconoscimento dei cambiamenti emotivi e cognitivi dal momento della notizia della diagnosi e delle difficoltà della situazione che i genitori stanno affrontando, e che gli indici maggiormente in relazione con la classificazione Non risolto alla diagnosi di L/PS riguardano la mancanza dei ricordi del momento della diagnosi, la negazione dell'impatto della diagnosi sul genitore, comportamenti di spostamento dell'attenzione verso argomenti diversi dalla diagnosi del bambino e la difficoltà ad esprimere le emozioni vissute in relazione alla diagnosi di L/PS. Questi dati fanno riflettere sull'importanza di una logica dimensionale, per lo studio della reazione dei genitori alla diagnosi di malattia del bambino, e all'utilizzo di schede di codifica differenti a seconda della malattia del bambino al fine di cogliere aspetti specifici della reazione emotiva dei genitori ad una determinata situazione.

Differenze statisticamente significative tra madri e padri sono emerse rispetto alla non risoluzione della diagnosi del figlio, per cui le madri esprimono maggiormente il loro dolore, durante il racconto dell'esperienza della diagnosi della malattia del figlio, mentre i padri esprimono con maggiore difficoltà le loro emozioni a riguardo, sembrando freddi e distanti durante il racconto. I risultati emersi dalle analisi effettuate sugli indici della scheda di codifica sono in linea con quanto emerso dalla letteratura sull'RDI, per cui sembrerebbe che le madri mostrino con maggiore probabilità uno stile emotivo e i padri uno stile cognitivo alla reazione alla diagnosi (Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013).

Tuttavia, a differenza di quanto ipotizzato, non sono emerse differenze statisticamente significative tra madri e padri per i questionari utilizzati. Tali risultati sono in accordo con una parte della letteratura qualitativa e quantitativa (Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoğlu,

Davey, Crerand e Fisher, 2016), che ha trovato nei padri reazioni emotive simili a quelle delle madri, nei casi di diagnosi di L/PS dei loro bambini.

Infine, non sono merse differenze statisticamente significative tra madri Risolte e Non risolte rispetto alla qualità dell'interazione madre-bambino durante il pasto. Questo dato, quantunque inaspettato, potrebbe mostrare una completa indipendenza tra questi due aspetti, oppure una scarsa capacità degli strumenti di cogliere costrutti tra di loro in relazione. Ciononostante, le madri Non risolte tendono ad avere maggiori punteggi di interazioni disfunzionali, non empatiche e connotate da una comunicazione conflittuale, tra madre e bambino al momento del pasto, rispetto alle madri Risolte.

Nel complesso, il nostro campione ha mostrato una buona qualità di queste interazioni, quando standardizzate per la popolazione italiana e una correlazione tra la scala di Flessibilità familiare, che indica una maggiore capacità di adattamento della famiglia e i punteggi di Stato Affettivo diadico. Inoltre, a conferma degli studi che hanno individuato nelle disfunzioni nella regolazione emotiva materna un'interferenza con le funzioni di *caregiving*, che potrebbe a sua volta influenzare negativamente le interazioni alimentari (de Campora *et al.*, 2014), è emersa una correlazione statisticamente significativa tra la scala Stato Affettivo Diadico e disregolazione delle emozioni negative materni, per cui a una migliore regolazione interattiva tra madre e bambino, durante l'interazione alimentare, corrisponderebbe una migliore capacità materna di regolare le emozioni negative.

3.6 Conclusioni, limiti e prospettive future

In conclusione, i risultati illustrati, hanno permesso di andare più a fondo nella comprensione dei fattori di rischio genitoriali e della qualità della relazione madre-bambino, nei casi di diagnosi di L/PS del piccolo.

In particolare, possiamo concludere che una specifica patologia, come nel caso della malformazione del labbro e/o del palato, sembra porre sfide diverse da quelle di altre patologie, ma che ugualmente potrebbero rappresentare per i genitori e i loro bambini dei fattori di rischio o di vulnerabilità, e influenzare negativamente gli esiti evolutivi di questi bambini (Freda *et al.*, 2016). Al contempo, alcuni aspetti potrebbero fungere da punti chiave per la promozione di processi di resilienza della capacità genitoriale di risolvere l'esperienza della diagnosi di malattia di un figlio. Quanto messo in luce dal nostro studio segnala l'importanza di rivolgere l'attenzione sia alle caratteristiche oggettive della malformazione del bambino sia alle caratteristiche soggettive del funzionamento del genitore, nel campo della capacità genitoriale di risoluzione della diagnosi di L/PS del proprio bambino.

Inoltre, la possibilità di osservare i processi di elaborazione della diagnosi di un figlio secondo una logica dimensionale, permette di cogliere aspetti più complessi dell'esperienza emotiva del genitore. I risultati illustrati permettono di fare delle riflessioni rispetto agli interventi precoci di carattere preventivo, sul possibile rischio per i genitori di non riuscire ad elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio.

Alcune caratteristiche "oggettive" della L/PS potrebbero essere monitorate al fine di individuare quei genitori considerati maggiormente "a rischio" di non elaborare l'esperienza della diagnosi del figlio. Altri aspetti, come il genere del genitore o la relazione di coppia, potrebbero, piuttosto, diventare parte integrante del lavoro psicologico con i genitori di questi bambini.

Infine, l'utilizzo di una prospettiva multi-metodo ha permesso di ottenere informazioni da diversi punti di osservazione, nel tentativo di fronteggiare i limiti insiti di ogni tipo di misurazione. Tale studio, tuttavia, presenta alcuni limiti che potrebbero essere superati in progetti di ricerca futuri.

Prima di tutto, per la sua natura trasversale, non permette di stabilire nessi causali tra le variabili esaminate, ciò nonostante dà rilievo a specifici aspetti dell'esperienza genitoriale della diagnosi di L/PS del figlio, che indagini future potrebbero approfondire, in una prospettiva longitudinale.

Nonostante le difficoltà insite nella procedura, la numerosità del campione, soprattutto per la videoregistrazione delle interazioni alimentari, andrebbe ampliata, al fine di confermare i risultati emersi in questo studio e poter esplorare cosa accade per le singole sotto-scale degli strumenti utilizzati.

In aggiunta, sarebbe utile approfondire la reazione emotiva alla diagnosi di L/PS del bambino da parte dei fratelli e, per quanto possibile, confrontare la relazione genitore-bambino con L/PS con quella dei fratelli non affetti da schisi.

Infine, ricerche successive potrebbero esplorare il contributo della relazione medico-paziente nell'influenzare la capacità genitoriale di risoluzione della diagnosi, allargando il campo di osservazione alla relazione con il personale infermieristico. In quest'ottica andrebbero prese in considerazione sia la componente informativa sia quella emotiva (Kratovil e Julion, 2017; Moja, 2016), entrambe cruciali nel migliorare l'aderenza al trattamento e la qualità di vita del paziente e della sua famiglia (Berman e Chutka, 2016; Zolnerek e Dimatteo, 2009).

Riferimenti bibliografici

- Abidin, R. R. (2010). *Parenting Stress Index, Fourth Edition: Professional Manual*. Odessa, FL, Psychological Assessment Resources.
- Ainsworth M., Blehar M.C., Waters E., Wall T. (1978). *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ, Erlbaum.
- Ainsworth, M. D. S. (1979). Attachment as related to mother–infant interaction. *Advances in the study of behavior*, 9, 1–51.
- Aite, L. (2006). Comunicazione della diagnosi di malformazione congenita alla nascita. *Quaderni ACP*, 14(3), 114–117.
- Amstalden–Mendes, L. G., & Gil–da–Silva–Lopes, V. L. (2012). Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. *Revista de Ciências Médicas*, 15(5), 437–448.
- Andrews–Casal, M., Johnston, D., Fletcher, J., Mulliken, J. B., Stal, S., & Hecht, J. T. (1998). Cleft lip with or without cleft palate: effect of family history on reproductive planning, surgical timing, and parental stress. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 35(1), 52–57.
- Awoyale, T., Onajole, A. T., Ogunnowo, B. E., Adeyemo, W. L., Wanyonyi, K. L., & Butali, A. (2016). Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral diseases*, 22(2), 116–122.
- Baiocco, R., Castelli Gattinara, P., Ciocchetti, G., Ioverno, S. (2017). Duchenne Muscular Dystrophy: Parents' Reactions, Family Functioning, and Child Behavior problem. *The Journal of Nursing Research*.
- Baiocco, R., Pallini, V., Castelli Gattinara, P. (2016). *Scheda di codifica dell'RDI*. Comunicazione personale.

- Baker, S. R., Owens, J., Stern, M., & Willmot, D. (2009). Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *46*(3), 229–236.
- Barak–Levy, Y., & Atzaba–Poria, N. A. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in developmental disabilities*, *34*(6), 2040–2046.
- Barnett D., Clements M., Kaplan–Estrin M., & Fialka J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, *16*(3), 184–200.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan–Estrin, M., McCaskill, J.W., Hunt, K.H., Butler, C.M., ... & Janisse, H.C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, *20*(1), 100–107.
- Barone, L., & Lionetti, F. (2013). Trauma, attachment disorganization cues and risk factors in the life span. *Psicologia clinica dello sviluppo*, *17*(1), 3–26.
- Beaumont, D. (2006). Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. *Paediatric nursing*, *18*(3), 14.
- Benoit, D. (2000). Feeding Disorders, Failure to Thrive, and Obesity. In C. H. Zeanah (Ed.), *Handbook of Infant Mental Health*, (2nd Ed., pp. 339-352). New York, The Guilford Press.
- Benson, B. A., Gross, A. M., Messer, S. C., Kellum, G., & Passmore, L. A. (1991). Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. *Health Psychology*, *10*(4), 252.

- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2009). Coping with a cleft: psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 46(4), 435–443.
- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2011). Coping with a cleft II: factors associated with psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 48(1), 82–90.
- Berggren, H., Hansson, E., Uvemark, A., Svensson, H., Sladkevicius, P., & Becker, M. (2012). Prenatal ultrasound detection of cleft lip, or cleft palate, or both, in southern Sweden, 2006–2010. *Journal of plastic surgery and hand surgery*, 46(2), 69–74.
- Berman, A. C., & Chutka, D. S. (2016). Assessing effective physician-patient communication skills: “Are you listening to me, doc?”. *Korean journal of medical education*, 28(2), 243.
- Black, J. D., Giroto, J. A., Chapman, K. E., & Oppenheimer, A. J. (2009). When my child was born: cross-cultural reactions to the birth of a child with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 46(5), 545–548.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*, Vol. III, Loss: Sadness and depression. New York, Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base*. New York, Basic Books.
- Bradbury, E. T., & Hewison, J. (1994). Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child: care, health and development*, 20(4), 251–266.
- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759.
- Bretherton, I., & Munholland, K. A. (2008). Internal working models in attachment relationships: Elaborating a central construct in attachment theory. In J. Cassidy & P.R.

- Shaver (Eds.), *Handbook of Attachment: Theory, research, and clinical applications*, (2nd Edition, pp. 102–127). New York, Guilford Press.
- Brusati, R. (2016). Evolution of my philosophy in the treatment of unilateral cleft lip and palate. *Journal of Cranio–Maxillofacial Surgery*, 44(8), 901–911.
- Buckman, R. (1992). *Breacking bad news: a guide for healthcare professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. Trad. it. a cura di E. Vegni. La comunicazione della diagnosi. Milano, Raffaello Cortina Editore (2003).
- Byrnes, A. L., Berk, N. W., Cooper, M. E., & Marazita, M. L. (2003). Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics*, 112(2), 308–313.
- Campis, L. B., DeMaso, D. R., & Twente, A. W. (1995). The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 32(1), 55–61.
- Carlson, E. A., & Sroufe, L. A. (1995). Contribution of attachment theory to developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Wiley series on personality processes. Developmental psychopathology, Vol. 1. Theory and methods* (pp. 581-617). Oxford, England, John Wiley.
- Cartwright, J., & Magee, H. (2006). *Information for People Living with Conditions that Affect their Appearance*. Picker Institute, Europe.
- Cassibba, R. (2005). *L'intervento clinico basato sull'attaccamento: promuovere la relazione genitore–bambino*. Bologna, Il Mulino.
- Cassidy, J., & Shaver, P. (Eds.) (2008). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (2nd Edition). New York, Guilford Press.
- Cassidy, J., & Shaver, P.R. (Eds.) (1999). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (1st Edition). New York, Guilford Press.

- Chatoor I., Getson P., Menvielle E., Brasseaux C. (1997). A feeding scale for research and clinical practice to assess mother–infant interactions in the first three years of life. *Infant Mental Health Journal*, 18, 76–91.
- Chatoor, I., Loeffler, C., McGee, M., Menvielle, E. (1998). *Observational Scale for Mother–Infant Interaction During Feeding Manual*, (2nd ed.). Washington, DC, Children’s National Medical Center.
- Chuacharoen, R., Ritthagol, W., Hunsrisakhun, J., & Nilmanat, K. (2009). Felt needs of parents who have a 0–to 3–month–old child with a cleft lip and palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 46(3), 252–257.
- Clarren, S. K., Anderson, B., & Wolf, L. S. (1987). Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 24(3), 244–249.
- Clubb, R. L. (1990). Chronic sorrow: adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17(5), 461–466.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd Ed.). Hillsdale, NJ, Erlbaum.
- Coy, K., Speltz, M. L., & Jones, K. (2002). Facial appearance and attachment in infants with orofacial clefts: a replication. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 39(1), 66–72.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Dazzi, N., & Zavattini, G. C. (2011). Il paradigma dell'attaccamento e la pratica clinica. *Giornale Italiano di Psicologia*, 38(4), 841–850.

- de Campora, G., Giromini, L., Larciprete, G., Volsi, V. L., & Zavattini, G. C. (2014). The impact of maternal overweight and emotion regulation on early eating behaviors. *Eating behaviors, 15*(3), 403–409.
- DeKlyen, M., & Greenberg, M. T. (2008). Attachment and psychopathology in childhood. In Cassidy J., & Shaver P. R. (Eds.). *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications* (2nd Edition, pp. 637–665). New York, NY, Guilford Press.
- Del Piccolo L., Pietrolongo E., Radice D., Tortorella C., Confalonieri P., Pugliatti M., Lugaresi A., Giordano A., Heesen C. & Solari A. (2015). Patient Expression of Emotions and Neurologist Responses in First Multiple Sclerosis Consultations. *PLoS ONE, 10*(6).
- Del Prete, S., D'urso, A., Meshkova, D. T., & Coppotelli, E. (2014). Cleft lip and palate: A review of the literature. *Webmed Central Orthodontics, 5*, 1–7.
- Demir, T., Karacetin, G., Baghaki, S., & Aydin, Y. (2011). Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *General Hospital Psychiatry, 33*(6), 594–603.
- Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller–Nix, C., ... & Hohlfeld, J. (2011). Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal, 48*(4), 419–424.
- Di Riso, D., Lis, A. (2016). *Psicodinamica dei pattern di attaccamento in età adulta e adolescenza. L'Adult Attachment Projective Picture System*. Franco Angeli, Milano.
- Dicé, F., Dolce, P., & Freda, M. F. (2016). Exploring emotions and the shared decision–making process in pediatric primary care. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology, 4*(3).
- Dolev, S., Sher–Censor, E., Baransi, N., Amara, K., & Said, M. (2016). Resolution of the child's ASD diagnosis among Arab–Israeli mothers: Associations with maternal sensitivity and wellbeing. *Research in Autism Spectrum Disorders, 21*, 73–83.

- Dölger–Häfner, M., Bartsch, A., Trimbach, G., Zobel, I., & Witt, E. (1997). Parental reactions following the birth of a cleft child. *Journal of orofacial orthopedics= Fortschritte der Kieferorthopadie: Organ/official journal Deutsche Gesellschaft für Kieferorthopadie*, 58(2), 124–133.
- Dozier, M., Stovall–McClough, K. C., & Albus, K. E. (2008). Attachment and psychopathology in adulthood. In Cassidy J., & Shaver P. R. (Eds.). *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications* (2nd Edition, pp. 718–744). New York, NY, Guilford Press.
- Eiserman, W. (2001). Unique outcomes and positive contributions associated with facial difference: expanding research and practice. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 38(3), 236–244.
- Endriga, M. C., & Speltz, M. L. (1997). Face–to–Face Interaction Between Infants with Orofacial Clefts and Their Mother. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 439–453.
- Escalon, J., Huissoud, C., Bisch, C., Gonnaud, F., Fichez, A., & Rudigoz, R. C. (2010). Impact parental de l'échographie 3D/4D des fentes labiopalatines. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 38(2), 101–104.
- Farronato, G., Kairyte, L., Giannini, L., Galbiati, G., & Maspero, C. (2014). How various surgical protocols of the unilateral cleft lip and palate influence the facial growth and possible orthodontic problems? Which is the best timing of lip, palate and alveolus repair? Literature review. *Stomatologija*, 16(2), 53–60.
- Fearon, R. P., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van IJzendoorn, M. H., Lapsley, A. M., & Roisman, G. I. (2010). The significance of insecure attachment and disorganization in the development of children's externalizing behavior: a meta-analytic study. *Child Development*, 81(2), 435–456.

- Ferguson, P. M., Gartner, A. & Lipsky, D. G. (2000). The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives. In E. Parens, & A. Asch (Eds.), *Prenatal testing and disability rights* (pp.72–94). Washington, DC, Georgetown University Press.
- Field, T. M., & Vega–Lahr, N. (1984). Early interactions between infants with cranio–facial anomalies and their mothers. *Infant Behavior and Development*, 7(4), 527–530.
- Fliess, J.L., Levin, B., Paik, M.C. (1981). *Statistics for rates and proportions*. New York, Wiley Press.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2013). Clinical determinants of parents’ emotional reactions to the disclosure of a diagnosis of congenital anomaly. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 42(2), 178–190.
- Fraley, R. C., & Shaver, P.R. (2016). Attachment, loss, and grief: Bowlby's views, new developments, and current controversies In J. Cassidy, & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd Edition, pp. 40–62). New York, Guilford Press.
- Freda, M. F., & Picione, R. D. L. (2017). An intervention model of psychological scaffolding for the doctor–patient relationship. *Methods of Psychological Intervention*, 71.
- Freda, M. F.; Savarese, L.; De Falco, R.; Traverso, C.; Zito, E.; Zabotto, M. (2016). Resolution of the diagnosis, parents–children dialogues and management strategies of the disease. *Mediterranean Journal Of Clinical Psychology*, suppl. 4/2, 30.
- Frederickson, M. S., Chapman, K. L., & Hardin–Jones, M. (2006). Conversational skills of children with cleft lip and palate: a replication and extension. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 43(2), 179–188.

- Gassling, V., Christoph, C., Wahle, K., Koos, B., Wiltfang, J., Gerber, W. D., & Siniatchkin, M. (2014). Children with a cleft lip and palate: An exploratory study of the role of the parent–child interaction. *Journal of Cranio–Maxillofacial Surgery*, *42*(6), 953–958.
- Gattinara, P. C., & Pallini, S. (2013). Avere un figlio gravemente malato: la reazione dei genitori alla diagnosi. *Medic*, *23*(1), 9–14.
- Gentili, P., Contreras, L., Cassaniti, M., & D Arista, F. (2002). A measurement of dyadic adjustment: the Dyadic Adjustment Scale. *Minerva Psichiatrica*, *43*, 107–116.
- Gillham, J. C., Anand, S., & Bullen, P. J. (2009). Antenatal detection of cleft lip with or without cleft palate: incidence of associated chromosomal and structural anomalies. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *34*(4), 410–415.
- Giromini, L., Ales, F., de Campora, G., Zennaro, A., & Pignolo, C. (2017). Developing Age and Gender Adjusted Normative Reference Values for the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 1–10.
- Giromini, L., Velotti, P., de Campora, G., Bonalume, L., & Cesare Zavattini, G. (2012). Cultural adaptation of the difficulties in emotion regulation scale: Reliability and validity of an Italian version. *Journal of Clinical Psychology*, *68*(9), 989–1007.
- Gnazzo, A., Khademi, M., Guerriero, V., Manoogian, J., Kalayjian, A., Zavattini, G.C. & de Campora, G. (2016). The Intergenerational Impact of Trauma: Individual, Family and Community implications. In J. Williams (Ed.), *Psychopathology: Symptoms, Challenges and Current Concepts* (pp. 137–158). Nova Science Publisher.
- Goldberg, A., & Wiseman, H. (2016). Parental resolution and the adolescent’s health and adjustment: The case of adolescents with type 1 diabetes. *Social Work in Health Care*, *55*(2), 87–100.

- Goudy, S., Lott, D., Canady, J., & Smith, R. J. (2006). Conductive hearing loss and otopathology in cleft palate patients. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery*, *134*(6), 946–948.
- Granqvist, P., Sroufe, L. A., Dozier, M., Hesse, E., Steele, M., van Ijzendoorn, M., ... & Steele, H. (2017). Disorganized attachment in infancy: a review of the phenomenon and its implications for clinicians and policy-makers. *Attachment & Human Development*, *19*(6), 534-558.
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *26*(1), 41–54.
- Grollemund, B., Guedeney, A., Vazquez, M. P., Picard, A., Soupre, V., Pellerin, P., ... & Bruant–Rodier, C. (2012). Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. *BMC pediatrics*, *12*(1), 12–65.
- Guarino, A., Di Blasio, P., D’Alessio, M., Camisasca, M. e Serantoni, G. (2008). *Parenting Stress Index Short Form. Adattamento italiano*. Firenze, Giunti O.S.
- Guerriero, V., de Campora, G., Gnazzo, A., Vegni, E., Zavattini, G.C. (2017). Parents Facing Child's Disease: Insights from Attachment Theory. In A. M. Columbus (Ed.), *Advances in Psychology Research* (Vol. 126, pp.137–158). Nova Science Publishers.
- Ha, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor–patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, *10*(1), 38–43.
- Ha, P., Zhuge, X.–Q., Zheng, Q., Shi, B., Gong, C.–X., & Wang, Y. (2013). Behavioral pattern in Chinese school–aged children with cleft lip and palate. *Asian Pacific Journal of Tropical Medicine*, *6*(2), 162–166.

- Habersaat, S., Monnier, M., Peter, C., Bolomey, L., Borghini, A., Despars, J., ... & Hohlfeld, J. (2013). Early mother–child interaction and later quality of attachment in infants with an orofacial cleft compared to infants without cleft. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 50(6), 704–712.
- Habersaat, S., Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller–Nix, C., ... & Hohlfeld, J. (2009). Effets du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57(3), 199–205.
- Habersaat, S., Peter, C., Hohlfeld, C., & Hohlfeld, J. (2014). Factors influencing maternal mental health after the birth of a child with a cleft in Benin and in Switzerland. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 51(2), 189–199.
- Hasanpour, M., Ghazavi, Z., & Keshavarz, S. (2017). Feeding behavioral assessment in children with cleft lip and/or palate and parental responses to behavior problems. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(2), 135–139.
- Hasanzadeh, N., Khoda, M. O., Jahanbin, A., & Vatankhah, M. (2014). Coping strategies and psychological distress among mothers of patients with nonsyndromic cleft lip and palate and the family impact of this disorder. *Journal of Craniofacial Surgery*, 25(2), 441–445.
- Hennighausen, K., & Lyons–Ruth, K. (2010). Disorganization of attachment strategies in infancy and childhood. Encyclopedia on early childhood development. In R. Tremblay, R. Barr, R. Peters, & M. Boivin (Eds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Centre of Excellence for Early Childhood Development, Montreal, Quebec Canada, 1–5.

- Henningsson, G., Kuehn, D. P., Sell, D., Sweeney, T., Trost-Cardamone, J. E., & Whitehill, T. L. (2008). Universal parameters for reporting speech outcomes in individuals with cleft palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *45*(1), 1–17.
- Hsieh, Y. T., Chao, Y. M. Y., & Shiao, J. S. C. (2013). A qualitative study of psychosocial factors affecting expecting mothers who choose to continue a cleft lip and/or palate pregnancy to term. *Journal of Nursing Research*, *21*(1), 1–9.
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2006). Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. *The Cleft palate–craniofacial journal*, *43*(5), 598–605.
- Ilechukwu, G. C., Ilechukwu, C. G. A., Ubesie, A. C., Ojinnaka, C. N., Emechebe, G. O., & Iloh, K. K. (2014). Otitis media in children: Review article. *Open Journal of Pediatrics*, *4*, 47–53.
- Jinming, Z., & Jianjun, L. (2010). Survey of mothers of children with cerebral palsy. *International NGO Journal*, *5*(5), 128–131.
- Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*, *47*(2), 165-173.
- Kearney, J. A., Britner, P. A., Farrell, A. F., & Robinson, J. L. (2011). Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: Associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry & Human Development*, *42*(3), 334–348.
- Kee, J. W., Khoo, H. S., Lim, I., & Koh, M. Y. (2017). Communication Skills in Patient–Doctor Interactions: Learning from Patient Complaints. *Health Professions Education*.
- Kirschner, R. E., & LaRossa, D. (2000). Cleft lip and palate. *Otolaryngologic Clinics of North America*, *33*(6), 1191–1215.

- Klein, T., Pope, A. W., Getahun, E., & Thompson, J. (2006). Mothers' reflections on raising a child with a craniofacial anomaly. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *43*(5), 590–597.
- Klinger, F., Banzatti, B., Amodeo, C. A., De Caria, A. R., Pagliari, A. V., Ventura, D., & Klinger, M. (2006). Approccio multidisciplinare alla labio–palatoschisi. *Logopaedia*, *1*, 39–44.
- Knapke, S. C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J. R., & Saal, H. M. (2010). Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *47*(2), 143–150.
- Koomen H.M.Y., Hoeskman J.B. (1991). Maternal interactive behavior towards children with and children without cleft lip and palate. *Early Dev Parenting*, *1*, 169–181.
- Kramer, F. J., Gruber, R., Fialka, F., Sinikovic, B., Hahn, W., & Schliephake, H. (2009). Quality of life in school–age children with orofacial clefts and their families. *Journal of Craniofacial Surgery*, *20*(6), 2061–2066.
- Kratovil, A. L., & Julion, W. A. (2017). Health–care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: an integrative review. *Journal of Perinatology*, *37*(1), 2–12.
- Krstić, T., Batić, S., Mihić, L., & Milankov, V. (2016). Mothers' Reactions to the Diagnosis of Cerebral Palsy: Associations with their Educational Level. *International Journal of Disability, Development and Education*, *63*(4), 467–483.
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, *47*, 135–143.

- Krueckeberg, S. M., Kapp-Simon, K. A., & Ribordy, S. C. (1993). Social skills of preschoolers with and without craniofacial anomalies. *The Cleft palate–craniofacial journal*, 30(5), 475–481.
- Kuttenberger, J., Ohmer, J. N., & Polska, E. (2010). Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39(3), 214–220.
- Kuttenberger, J., Ohmer, J. N., & Polska, E. (2010). Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39(3), 214–220.
- Lamiani, G., Bigi, S., Mancuso, M. E., Coppola, A., & Vegni, E. (2017). Applying a deliberation model to the analysis of consultations in haemophilia: Implications for doctor–patient communication. *Patient Education and Counseling*, 100(4), 690–695.
- Langlois, J. H., Ritter, J. M., Casey, R. J., & Sawin, D. B. (1995). Infant attractiveness predicts maternal behaviors and attitudes. *Developmental Psychology*, 31(3), 464.
- Lecciso, F., Petrocchi, S. (2012). *Il figlio nella mente della madre. Strumenti di analisi della relazione e della reazione alla diagnosi in caso di malattia cronica infantile*. Roma, Aracne.
- Lecciso, F., Petrocchi, S., Savazzi, F., Marchetti, A., Nobile, M., & Molteni, M. (2013). The association between maternal resolution of the diagnosis of autism, maternal mental representations of the relationship with the child, and children's attachment. *Life Span and Disability*, 16(1), 21–38.
- Lindberg, N., & Berglund, A. L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 66–73.
- Lithovius, R. H., Lehtonen, V., Autio, T. J., Harila, V., Anttonen, V., Sándor, G. K., & Ylikontiola, L. P. (2015). The association of cleft severity and cleft palate repair

- technique on hearing outcomes in children in northern Finland. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 43(9), 1863–1867.
- Locker, D., Jokovic, A., Stephens, M., Kenny, D., Tompson, B., & Guyatt, G. (2002). Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community dentistry and oral epidemiology*, 30(6), 438–448.
- Lord, B., Ungerer, J., & Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of pediatric psychology*, 33(8), 855–866.
- Lorot-Marchand, A., Guerreschi, P., Pellerin, P., Martinot, V., Gbaguidi, C. C., Neiva, C. & Francois-Fiquet, C. (2015). Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 79(7), 1041–1048
- Lucarelli, L., Cimino, S., Perrucchini, P., Speranza, A. M., Ammaniti, M., Ercolani, A. P., (2002). I disturbi alimentari nella prima infanzia: validazione di uno strumento osservativo dell'interazione madre-bambino, *Infanzia e Adolescenza*, 1(2), 113–124.
- Lyons-Ruth, K., & Jacobvitz, D. (2016). Attachment disorganization from infancy to adulthood: neurobiological correlates, parenting context, and pathways to disorder. In J. Cassidy, & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd Edition, pp. 667–695). New York, Guilford Press.
- Main M, Goldwyn R (1985–1998), *Adult Attachment Interview Scoring and Classification Systems*. Unpublished Handbook, U.C. Berkeley.
- Main, M., & Hesse, E. (1990). Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/or frightening parental behaviour the linking mechanism? In M.T. Greenberg, D. Cicchetti, & E.M. Cummings (Eds.), *Attachment in the preschool years: Theory, research and intervention* (pp. 161–182). Chicago Ill, University of Chicago Press.

- Main, M., Goldwyn, R. (1985–1998). *Adult Attachment Interview Scoring and Classification Systems*. Unpublished Handbook, U.C. Berkeley.
- Martin, V. (2005). Prenatal cleft lip and palate parent programme--phase 1. *British Journal of Midwifery*, 13(2).
- Marvin, R. S. e Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436–445.
- Marvin, R. S., Britner, P. A., & Russell, B. S. (2016). Normative development: The ontogeny of attachment in childhood. In J. Cassidy, & P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd Edition, pp. 273–290). New York, The Guilford Press.
- Marvin, R., Britner, P., & Russell, B. (2016). Normative development: The ontogeny of attachment in childhood. In J. Cassidy, & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd Edition, pp. 273–290). New York, Guilford Press.
- Mazzi, M. A., Rimondini, M., Deveugele, M., Zimmermann, C., Moretti, F., Van Vliet, L., ... & Bensing, J. (2015). What do people appreciate in physicians' communication? An international study with focus groups using videotaped medical consultations. *Health Expectations*, 18(5), 1215–1226.
- McCabe, M. S., Wood, W. A., & Goldberg, R. M. (2010). When the family requests withholding the diagnosis: who owns the truth?. *Journal of Oncology Practice*, 6(2), 94–96.
- Mcheik, J. N., & Levard, G. (2010). Growth in infants in the first two years of life after neonatal repair for unilateral cleft lip and palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74(5), 465-468.

- McWilliams, B. J. (1982). Social and psychological problems associated with cleft palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 9(3), 317-326.
- Meng, L., Bian, Z., Torensma, R., & Von den Hoff, J. W. (2009). Biological mechanisms in palatogenesis and cleft palate. *Journal of Dental Research*, 88(1), 22–33.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2007). Boosting attachment security to promote mental health, prosocial values, and inter–group tolerance. *Psychological Inquiry*, 18(3), 139–156.
- Mikulincer, M., Shaver, P. R., & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion*, 27(2), 77-102.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren–Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89–99.
- Montagnoli, L. C., Barbieri, M. A., Bettioli, H., Marques, I. L., & Souza, L. D. (2005). Growth impairment of children with different types of lip and palate clefts in the first 2 years of life: a cross-sectional study. *Journal de Pediatria*, 81(6), 461-465.
- Montirosso, R., Fedeli, C., Murray, L., Morandi, F., Brusati, R., Perego, G. G., & Borgatti, R. (2012). The role of negative maternal affective states and infant temperament in early interactions between infants with cleft lip and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 241–250.
- Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 374(9703), 1773-1785.

- Nelson, J., O'leary, C., & Weinman, J. (2009). Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *46*(4), 425-434
- Nelson, P. A., Kirk, S. A., Caress, A. L., & Glenny, A. M. (2012b). Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative Health Research*, *22*(3), 346-359.
- Nelson, P., Glenny, A. M., Kirk, S., & Caress, A. L. (2012a). Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, *38*(1), 6-20.
- Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M., & Wehby, G. L. (2016). Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child: Care, Health and Development*, *42*(1), 42-50.
- Noor, S. N. F. M., & Musa, S. (2007). Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *44*(3), 292-303
- Nopoulos, P., Boes, A. D., Jabines, A., Conrad, A. L., Canady, J., Richman, L., & Dawson, J. D. (2010). Hyperactivity, impulsivity, and inattention in boys with cleft lip and palate: relationship to ventromedial prefrontal cortex morphology. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, *2*(4), 235-242.
- Nusbaum, R., Grubs, R. E., Losee, J. E., Weidman, C., Ford, M. D., & Marazita, M. L. (2008). A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period. *Journal of Genetic Counseling*, *17*(4), 336-350.
- O'hanlon, K., Camic, P. M., & Shearer, J. (2012). Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *49*(6), 718-729.

- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64–80
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519–527.
- Orme, D.M. (2005). A Qualitative Examination of Mothers' Resolution or Non-Resolution of Their Children's Disability of Down Syndrome or Autism Using a Cognitive Intervention. *The Qualitative Report*, 10(3), 561–592.
- Pandya, A. N., & Boorman, J. G. (2001). Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 54(6), 471–475.
- Paradise, J. L., & McWilliams, B. J. (1974). Simplified feeder for infants with cleft palate. *Pediatrics*, 53(4), 566–568.
- Parkes, C. M. (1970). “Seeking” and “finding” a lost object: Evidence from recent studies of the reaction to bereavement. *Social Science & Medicine*, 4(2), 187–201.
- Pausch, N. C., Winter, K., Halama, D., Wirtz, C., Yildirim, V., & Nattapong, S. (2016). Psychosocial acceptance of cleft patients: has something changed?. *Oral and maxillofacial surgery*, 20(1), 19–26.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25(5), 377–398.
- Pianta, R., Marvin, R., Britner, P., & Borowitz, K. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis of cerebral palsy: patterns of resolution and relation with time since diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239–256.

- Pianta, R.C., & Marvin, R.S. (1993). *Manual for classification of the reaction to diagnosis interview*. Unpublished material. Charlottesville VA, University of Virginia.
- Pianta, R.C., Marvin, R. S., & Morog, M.C. (1999). Resolving the past and present: Relations with attachment disorganization. In J. Solomon, & C. George (Eds.), *Attachment disorganization* (pp. 379–398). New York, Guilford Press.
- Pitt, P., McClaren, B. J., & Hodgson, J. (2016). Embodied experiences of prenatal diagnosis of fetal abnormality and pregnancy termination. *Reproductive Health Matters, 24*(47), 168–177.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation, 43*(4), 255–267.
- Popp, J. M., Robinson, J. L., Britner, P. A., & Blank, T. O. (2014). Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing, 29*(1), 58–64.
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child Psychiatry & Human Development, 45*(3), 294–305.
- Prezza, M., Pacilli, G. M. (2002). Perceived social support from significant others, family and friends and several socio-demographic characteristics. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 12*(6), 422–429.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Walter, S. D. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics, 4*(1), 1.
- Reid, J. (2004). A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal, 41*(3), 268–278.

- Reid, J., Kilpatrick, N., & Reilly, S. (2006). A prospective, longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft conditions. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *43*(6), 702–709.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*(6), 671–676.
- Rey–Bellet, C., & Hohlfeld, J. (2004). Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly*, *134*(43–44), 640–644.
- Robbins, J. M., Damiano, P., Druschel, C. M., Hobbs, C. A., Romitti, P. A., Austin, A. A., ... & Burnett, W. (2010). Prenatal diagnosis of orofacial clefts: association with maternal satisfaction, team care, and treatment outcomes. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *47*(5), 476–481.
- Rodgers, C. C., Stegenga, K., Withycombe, J. S., Sachse, K., & Kelly, K. P. (2016). Processing Information After a Child’s Cancer Diagnosis—How Parents Learn: A Report From the Children’s Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *33*(6), 447–459.
- Ruiter, J. S., Korsten–Meijer, A. G., & Goorhuis–Brouwer, S. M. (2009). Communicative abilities in toddlers and in early school age children with cleft palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *73*(5), 693–698.
- Russell, B. J., & Ward, A. M. (2011). Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details?. *Cancer, Management and Research*, *3*, 191.
- Sank, J. R., Berk, N. W., Cooper, M. E., & Marazita, M. L. (2003). Perceived social support of mothers of children with clefts. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, *40*(2), 165–171.

- Schuengel, C., Rentinck, I.C.M., Stolk, J., Voorman, J.M., Loots, G.M.P., Ketelaar, M., ... & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673–680.
- Shah, P. E., Clements, M., & Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics*, 127(2), 284–292.
- Sheeran, T., Marvin, R.S., & Pianta, R. (1997). Mothers' Resolution of Their Child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197–212.
- Shemmings, D., & Shemmings, Y. (2011). *Understanding Disorganized attachment: Theory and practice for working with children and adults*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Sighinolfi, C., Norcini Pala, A., Chiri, L. R., Marchetti, I., & Sica, C. (2010). Difficulties in emotion regulation scale (DERS): the Italian translation and adaptation. *Psicoterapia Cognitiva Comportamentale*, 16(2), 141–170.
- Sinko, K., Jagsch, R., Prechtel, V., Watzinger, F., Hollmann, K., & Baumann, A. (2005). Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 42(4), 355–361.
- Skrivan–Flocard, V., & Habersaat, S. (2009). Naissance d'un enfant avec une malformation faciale: analyse clinique du discours parental. *Enfances & Psy*, 2, 113–118.
- Slade, P., Emerson, D. J. M., & Freedlander, E. (1999). A longitudinal comparison of the psychological impact on mothers of neonatal and 3 month repair of cleft lip. *British Journal of Plastic Surgery*, 52(1), 1–5.
- Solnit, A.J., Stark, M.H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523–537.

- Solomon, J., & George, C. (2016). The measurement of attachment security and related constructs. In J. Cassidy, & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd Edition, pp. 366–398). New York, Guilford Press.
- Solomon, J., & George, C. (Eds.) (1999). *Attachment Disorganization*. New York, Guilford Press.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring Dyadic Adjustment: new scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*, 38(1), 15–28.
- Spanier, G.B. (1988). Assessing the strengths of the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Family Psychology*, 2, 92–94.
- Speltz, M. L., Endriga, M. C., Fisher, P. A., & Mason, C. A. (1997). Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/or palate. *Child development*, 68(1), 12–25.
- Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip and/or palate. *Infant Behavior and Development*, 17(2), 131–139.
- Speltz, M. L., Morton, K., Goodell, E. W., & Clarren, S. K. (1993). Psychological functioning of children with craniofacial anomalies and their mothers: follow-up from late infancy to school entry. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 30(5), 482–489.
- Stanier, P., & Moore, G. E. (2004). Genetics of cleft lip and palate: syndromic genes contribute to the incidence of non-syndromic clefts. *Human Molecular Genetics*, 13(suppl_1), R73–R81.
- Steele, H. (2017). Clarifying the meaning of attachment disorganization. *Attachment & Human Development*, 19(6), 533.
- Stock, N. M., & Rumsey, N. (2015). Parenting a child with a cleft: the father's perspective. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 52(1), 31–43.

- Strauss, R. P., Ramsey, B. L., Edwards, T. C., Topolski, T. D., Kapp-Simon, K. A., Thomas, C. R., ... & Patrick, D. L. (2007). Stigma experiences in youth with facial differences: a multi-site study of adolescents and their mothers. *Orthodontics & craniofacial research, 10*(2), 96–103.
- Strauss, R. P., Sharp, M. C., Lorch, S. C., & Kachalia, B. (1995). Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics, 96*(1), 82–89.
- Tabaquim, M. e Maequesini, M. (2013). Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estudos de Psicologia Campinas, 30*(4), 517-524
- Tierney, S., Blackhurst, M., Scahill, R., & Callery, P. (2015). Loss and rebuilding: A qualitative study of late diagnosis of cleft palate. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 20*(4), 280–289.
- Tyler, M. C., Wehby, G. L., Robbins, J. M., & Damiano, P. C. (2013). Separation anxiety in children ages 4 through 9 with oral clefts. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal, 50*(5), 520–527.
- Van Ijzendoorn, M. H., Schuengel, C., & Bakermans–Kranenburg, M. J. (1999). Disorganized attachment in early childhood: Meta–analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology, 11*(02), 225–250.
- van Lierde, K. M., Dhaeseleer, E., Luyten, A., Van De Woestijne, K., Vermeersch, H., & Roche, N.(2012). Parent and child ratings of satisfaction with speech and facial appearance in Flemish pre–pubescent boys and girls with unilateral cleft lip and palate. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery, 41*(2), 192–199.
- Vegni, E. (2014). The other face of the moon: sense and sensibility in clinical practice. *Internal and Emergency Medicine, 9*(5), 491.

- Visani, E., Di Nuovo, S., & Lorio, C. (2014). *Il Faces IV. Il modello circonflesso di Olson nella clinica e nella ricerca*. Milano, Franco Angeli.
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism, 12*(5), 575–594.
- Watterson, T., Mancini, M., Brancamp, T. U., & Lewis, K. E. (2013). Relationship between the perception of hypernasality and social judgments in school-aged children. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal, 50*(4), 498–502.
- Wong, F. K., & Hägg, U. (2004). An update on the aetiology of orofacial clefts. *Hong Kong Medical Journal, 10*(5), 331–336.
- Wolf, C., Muscara, F., Anderson, V. A., & McCarthy, M. C. (2016). Early traumatic stress responses in parents following a serious illness in their child: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 23*(1), 53–66.
- Yaari, M., Millo, I., Harel, A., Friedlander, E., Bar-Oz, B., Eventov-Friedman, S., ... & Yirmiya, N. (2015). Predicting Maternal Resolution of Preterm Birth at One Month Corrected Age. *Infancy, 20*(5), 507–522.
- Yaari, M., Millo, I., Harel–Gadassi, A., Friedlander, E., Bar–Oz, B., Eventov–Friedman, S., ... & Yirmiya, N. (2017). Maternal resolution of preterm birth from 1 to 18 months. *Attachment & Human Development, 1*–17.
- Yirmiya, N., Seidman, I., Koren–Karie, N., Oppenheim, D., & Dolev, S. (2015). Stability and change in resolution of diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Child and parental contributions. *Development and psychopathology, 27*, 1045–1057.
- Young, J. L., O’Riordan, M., Goldstein, J. A., & Robin, N. H. (2001). What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know?. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal, 38*(1), 55–58.

- Zavattini, G. C. (2016). La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 20(3), 331–354.
- Zavattini, G.C. (2017). How to inform and to offer support to patients and their families during healthcare consultations: experiences from different medical settings. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 5(2 A Suppl.), 240–242.
- Zeanah, C. H., Gunnar, M. R., McCall, R. B., Kreppner, J. M., & Fox, N. A. (2011). VI. Sensitive periods. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 76(4), 147–162.
- Zeytinoğlu, S., Davey, M. P., Crerand, C., & Fisher, K. (2016). Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis. *Families, Systems, & Health*, 34(2), 150.
- Zeytinoğlu, S., Davey, M. P., Crerand, C., Fisher, K., & Akyil, Y. (2017). Experiences of Couples Caring for a Child Born with Cleft Lip and/or Palate: Impact of the Timing of Diagnosis. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(1), 82–99.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. e Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41.
- Zimet, G. D., Powell, S. S., Farley, G. K., Werkman, S., & Berkoff, K. A. (1990). Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 55(3–4), 610–617.
- Zimmer-Gembeck, M. J., Webb, H. J., Pepping, C. A., Swan, K., Merlo, O., Skinner, E. A., ... & Dunbar, M. (2017). Review: Is parent–child attachment a correlate of children’s emotion regulation and coping?. *International Journal of Behavioral Development*, 41(1), 74–93.
- Zimmermann, C., Piccolo, L. D., Goss, C., Deledda, G., Mazzi, M., & Rimondini, M. (2013). Training mental health providers in better communication with their patients (pp.

180–192). In G. Thornicroft, M. Ruggeri and D. Goldberg (Eds.), *Improving Mental Health Care: The Global Challenge*. John Wiley & Sons, Chichester, UK.

Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., Beishuizen, A., & Bensing, J. M. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology*, 20(3), 269–277.

Sitografia

EUROCAT (2017). Prevalence per 10,000 births of Cleft lip with or without palate, for All Full Member Countries, from 2014 – 2015. Website Database Scaricato il 07/04/2017 da <http://www.eurocat-network.eu/ACCESSPREVALENCEDATA/PrevalenceTables>

Ferrian, M. (2011). *Identificazione di loci di suscettibilità ed interazioni epistatiche associate allo sviluppo di schisi orofacciali isolate*. Tesi di Dottorato, Università degli Studi di Ferrara. Documento scaricato il 10/02/2017 da <http://eprints.unife.it/view/creators/Ferrian=3AMelissa=3A=3A.html>

Visani, E., Di Nuovo, S., & Loredano, C., (2017). *FACES-IV Standardization In An Adult Italian Sample – Updating 2017*. Scaricato il 10/09/2017 da www.facesiv.com

World Health Organization (2007). *Typical Orofacial Clefts- cumulative data by Register*. Documento consultato il 10/03/2017 da http://www.who.int/genomics/anomalies/cumulative_data/en/

**APPENDICE A. RELAZIONE TRA GENITORI RISOLTI E NON RISOLTI ALLA DIAGNOSI DEL FIGLIO
RISPETTO A DIFFERENTI VARIABILI**

VARIABILI INDAGATE	RELAZIONE SIGNIFICATIVA	RELAZIONE NON SIGNIFICATIVA
STABILITÀ DELLA CLASSIFICAZIONE NEL TEMPO	Barnett <i>et al.</i> , 2006 Poslawsky <i>et al.</i> , 2014 Yirmiya <i>et al.</i> , 2015 per i padri	Yirmiya <i>et al.</i> , 2015 per le madri
ABILITÀ COGNITIVE DEL BAMBINO/ LIVELLO DI FUNZIONAMENTO	Barnett <i>et al.</i> , 2006 Rentinck <i>et al.</i> , 2009 Goldberg e Wiseman, 2016 padri → una maggiore capacità di prendersi cura di loro stessi madri → minori problemi internalizzanti ed esternalizzanti Krstić <i>et al.</i> , 2015 Baioco <i>et al.</i> , 2017 Problemi comportamentali nel bambino	Marvin e Pianta, 1996 Hutman <i>et al.</i> , 2009 Oppenheim <i>et al.</i> , 2009 Milshtein <i>et al.</i> , 2010 Kearney <i>et al.</i> , 2011
GENERE DEL BAMBINO		Marvin e Pianta, 1996 Schuengel <i>et al.</i> , 2009 Kearney <i>et al.</i> , 2011 Yirmiya <i>et al.</i> , 2015 Krstić <i>et al.</i> , 2016
GENERE DEL GENITORE		Lord <i>et al.</i> , 2008 Schuengel <i>et al.</i> , 2009 Barak-Levy e Atzaba-Poria, 2013 Milshtein <i>et al.</i> , 2010 Yirmiya <i>et al.</i> , 2015
DEPRESSIONE GENITORIALE	Kearney <i>et al.</i> , 2011 Krstić <i>et al.</i> , 2015	
LIVELLI DI STRESS GENITORIALE	Sheeran <i>et al.</i> , 1997 Lord <i>et al.</i> , 2008 Kearney <i>et al.</i> , 2011 Krstić <i>et al.</i> , 2015	Popp <i>et al.</i> , 2014

APPENDICE A. RELAZIONE TRA GENITORI RISOLTI E NON RISOLTI ALLA DIAGNOSI DEL FIGLIO E VARIABILI INDAGATE

VARIABILI INDAGATE	RELAZIONE SIGNIFICATIVA	RELAZIONE NON SIGNIFICATIVA
TEMPO DALLA DIAGNOSI	Schuengel <i>et al.</i> , 2009 Yaari <i>et al.</i> , 2015 madi → sapere prima della nascita pre-termine	Marvin e Pianta, 1996 Pianta <i>et al.</i> , 1996 Hutman <i>et al.</i> , 2009 Oppenheim <i>et al.</i> , 2009 Milshtein <i>et al.</i> , 2010 Kearney <i>et al.</i> , 2011 Popp <i>et al.</i> , 2014 Lecciso <i>et al.</i> , 2013 Yirmiya <i>et al.</i> , 2015 Dolev <i>et al.</i> , 2016 Baioco <i>et al.</i> , 2017
STATO DELLA MENTE DEL GENITORE		Pianta <i>et al.</i> , 1999 AAI Lecciso <i>et al.</i> , 2013 PDI
SICUREZZA DELL'ATTACCA MENTO DEL BAMBINO	Marvin e Pianta, 1996 Pianta, Marvin, e Morog, 1999 per PC Oppenheim <i>et al.</i> , 2009 Barnett <i>et al.</i> , 2006 (Risoluzione media la relazione tra condizione medica e comportamento di attaccamento del bambino) Shah <i>et al.</i> , 2011	Pianta, Marvin, e Morog, 1999 per epilessia
STATUS SOCIO-ECONOMICO	Barnett <i>et al.</i> , 2006 Hutman <i>et al.</i> , 2009 Barak-Levi e Atzaba-Poria, 2013 Krstić <i>et al.</i> , 2016	Pianta <i>et al.</i> , 1996 Sheeran <i>et al.</i> , 1997 Milshtein <i>et al.</i> , 2010 Kearney <i>et al.</i> , 2011 Shah <i>et al.</i> , 2011 Poslawsky <i>et al.</i> , 2014

APPENDICE A. RELAZIONE TRA GENITORI RISOLTI E NON RISOLTI ALLA DIAGNOSI DEL FIGLIO E VARIABILI INDAGATE

VARIABILI INDAGATE	RELAZIONE SIGNIFICATIVA	RELAZIONE NON SIGNIFICATIVA
DIFFERENZE TRA PADRI E MADRI	<p>Sheeran <i>et al.</i>, 1997 mariti delle madri risolte → soddisfazione di coppia</p> <p>Barak-Levy, Atzaba-Poria (2013) madri → stile “Emotivo” all’RDI</p> <p>Milshtein <i>et al.</i>, 2010 madri → minore impatto negativo della malattia sulla vita sociale, minori sintomi negativi rispetto al <i>parenting</i> e al matrimonio</p> <p>Popp <i>et al.</i>, 2014 madri → coesione e conflitto familiari</p> <p>bambini → rappresentazione del conflitto familiare</p>	<p>Sheeran <i>et al.</i>, 1997 madri → soddisfazione di coppia</p> <p>Barak-Levy, Atzaba-Poria (2013) padri → stile “Cognitivo” all’RDI</p> <p>Milshtein <i>et al.</i>, 2010 padri → minore impatto negativo della malattia sulla vita sociale, minori sintomi negativi rispetto al <i>parenting</i> e al matrimonio</p> <p>Popp <i>et al.</i>, 2014 padri → coesione e conflitto familiari</p> <p>bambini → rappresentazione della coesione familiare</p>
TIPO DI DIAGNOSI	<p>Barnett <i>et al.</i>, 2006</p> <p>Milshtein <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Lecciso <i>et al.</i>, 2013</p>	<p>Pianta <i>et al.</i>, 1996</p> <p>Kearney <i>et al.</i>, 2011</p>
STRATEGIE DI COPING	<p>Lord <i>et al.</i>, 2008</p> <p>Freda <i>et al.</i>, 2016</p>	<p>Rentinck <i>et al.</i>, 2009</p>
LIVELLO D’ISTRUZIONE DEL GENITORE	<p>Barnett <i>et al.</i>, 2006</p> <p>Hutman <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Barak-Levi e Atzaba-Poria, 2013</p> <p>Krstić <i>et al.</i>, 2016</p>	<p>Pianta <i>et al.</i>, 1996</p> <p>Sheeran <i>et al.</i>, 1997</p> <p>Oppenheim <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Schuengel <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Milshtein <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Kearney <i>et al.</i>, 2011</p> <p>Shah <i>et al.</i>, 2011</p> <p>Lecciso <i>et al.</i>, 2013</p> <p>Feniger-Schaal e Oppenheim, 2013</p> <p>Poslawsky <i>et al.</i>, 2014</p> <p>Dolev <i>et al.</i>, 2016</p>

APPENDICE A. RELAZIONE TRA GENITORI RISOLTI E NON RISOLTI ALLA DIAGNOSI DEL FIGLIO E VARIABILI INDAGATE

VARIABILI INDAGATE	RELAZIONE SIGNIFICATIVA	RELAZIONE NON SIGNIFICATIVA
GRAVITÀ DELLA MALATTIA	<p>Rentinck <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Schuengel <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Popp <i>et al.</i>, 2014</p> <p>Poslawsky <i>et al.</i>, 2014</p> <p>Yirmiya <i>et al.</i>, 2015 nelle madri</p> <p>Dolev <i>et al.</i>, 2016</p>	<p>Marvin e Pianta, 1996</p> <p>Pianta <i>et al.</i>, 1996</p> <p>Oppenheim <i>et al.</i>, 2009</p> <p>Yirmiya <i>et al.</i>, 2015 nei padri</p>
ALTRE VARIABILI	<p>Sheeran <i>et al.</i>, 1997</p> <p>supporto ricevuto</p> <p>Yaari <i>et al.</i>, 2015</p> <p>trattamento materno con corticosteroidi prenatali e maggiore rischio pre-natale</p> <p>Dolev <i>et al.</i>, 2016</p> <p>sensibilità materna durante il gioco sociale</p> <p>Popp <i>et al.</i>, 2014</p> <p>capacità espressive, ospedalizzazioni del bambino</p> <p>Freda <i>et al.</i>, 2016</p> <p>confusione nelle spiegazioni rispetto alla malattia del figlio</p> <p>Baioco <i>et al.</i>, 2017</p> <p>Ospedalizzazioni</p> <p>Funzionamento familiare</p> <p>Soddisfazione familiare</p>	<p>Sheeran <i>et al.</i>, 1997</p> <p>bisogno di supporto</p> <p>Hutman <i>et al.</i>, 2009</p> <p>comportamento sincronizzato durante le interazioni di gioco</p> <p>Rentinck <i>et al.</i>, 2009</p> <p>percezione di supporto emotivo ricevuto dal partner</p> <p>Dolev <i>et al.</i>, 2016</p> <p>supporto formale e informale, sensibilità materna durante il gioco didattico</p>

APPENDICE B

Differenze tra genitori Risolti e Non risolti per i punteggi totali e le sotto-scale dei questionari utilizzati.

	Risolti (n=35)		Non risolti (n=24)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)	d
	M	DS	M	DS				
PSI								
Bamb. difficile	23,37	6,26	23,08	4,71	,18	57	,42	
Interaz. g-b disf.	16,57	3,04	17,60	3,97	-1,08	40,73	,14	
Distress genit.	23,05	5,02	21,09	6,03	1,36	57	,09	
Risp.Difensiva	13,85	3,35	12,80	3,53	1,16	57	,12	
Totale	62,99	10,04	61,78	10,37	,45	57	,33	
MSPSS								
MSPSS Amici	5,82	1,15	5,92	1,36	0,29	57	,38	
MSPSS Famiglia	6,35	0,98	6,46	0,64	0,47	57	,31	
MSPSS A. Sign.	6,12	1,016	6,27	0,71	1,24	57	,11	
Totale	6,12	1,01	6,27	0,71	0,64	57	,26	
DAS								
Cons. diadico	49,11	8,24	53,82	7,22	-2,26	57	,01	
Coe. diadica	15,52	3,73	15,97	3,02	-,48	57	,31	
Sodd. diadica	35,64	4,21	37,46	4,31	-1,62	57	,06	
Espr. affettiva	9,03	2,25	10,46	1,67	-2,65	57	,006*	,72
Totale	109,30	13,33	117,71	11,01	-2,30	57	,01	
DERS								
Non Acceptance	10,61	2,77	10,46	4,01	,16	57	,43	
Goals	10,83	3,19	9,33	3,29	1,74	57	,04	
Impulse	10,00	2,51	8,96	3,28	1,38	57	,08	
Aware	14,80	3,49	15,21	3,56	-,44	57	,33	
Strategy	12,72	3,33	11,64	3,28	1,23	57	,11	
Clarity	8,15	2,13	7,75	3,17	,59	57	,28	
Totale	67,11	11,37	63,35	12,64	1,19	57	,12	
FACES-IV								
Soddisfazione	37,74	7,26	39,37	5,32	-,94	57	,17	
Comunicazione	38,97	6,30	41,12	4,21	-1,46	57	,08	
Coesione	29,80	3,77	30,08	4,06	-,27	57	,39	
Flessibilità	28,23	3,50	29,11	4,40	-,86	57	,19	
Disimpegno	14,15	3,65	13,94	3,97	,21	57	,20	
Ipercoinvolg.	14,66	4,32	16,67	4,14	-1,78	57	,04	
Rigidità	18,77	5,40	20,96	4,89	-1,59	57	,06	
Disorganizz.	17,20	3,86	15,58	4,34	1,50	57	,07	
Ratio Globale	1,37	,69	1,35	,618	,69	57	,25	
Ratio Coesione	2,09	2,34	1,89	1,38	,20	57	,42	
Ratio Flessibilità	1,19	,46	1,14	,39	,28	57	,39	

*p<0,01

N.B. Il test U di Mann-Whitney, statistica non parametrica per il confronto di due campioni indipendenti ha confermato questi risultati e ha messo in luce una differenza statisticamente significativa tra genitori Risolti e Non risolti per la sotto-scala *Impulse* della DERS.

Differenze tra madri e padri per i punteggi totali e le sotto-scale dei questionari utilizzati (t di Student per campioni indipendenti).

	Padri (n=30)		Madri (n=30)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)
	M	DS	M	DS			
PSI							
Bamb. difficile	24,40	6,90	22,29	3,84	-1,46	58	,07
Int. g-b disfunz.	17,54	4,16	16,34	2,47	-1,35	47,14	,09
Distress genit.	21,47	5,77	22,87	5,18	,99	58	,16
Risp. difensiva	12,90	3,50	13,90	3,29	1,14	58	,13
Totale	63,41	12,04	61,50	7,58	-,73	48,85	,23
MSPSS							
MSPSS Amici	5,88	,94	5,87	1,47	-,05	58	,48
MSPSS Famiglia	6,39	,67	6,40	1,01	,04	58	,49
MSPSS A.Sign.	6,33	,76	6,49	1,07	,66	58	,25
Totale	6,13	,78	6,25	1,01	,52	58	,30
DAS							
Cons. diadico	51,33	6,79	50,82	9,27	-,24	58	,40
Coes. diadica	15,83	3,02	15,55	3,81	-,31	58	,37
Sodd. diadica	36,71	3,72	36,00	4,81	-,64	58	,26
Espress. affettiva	9,47	1,89	9,77	2,36	,54	58	,29
Totale	113,35	11,45	112,14	16,58	-,33	58	,37
DERS							
Non Acceptance	10,34	3,18	10,67	3,44	,384	58	,35
Goals	9,93	2,97	10,63	3,61	,82	58	,21
Impulse	9,10	3,28	9,97	2,34	1,18	58	,12
Aware	14,53	3,06	15,37	3,84	,93	58	,18
Strategy	12,00	3,49	12,50	3,14	,59	58	,28
Clarity	7,60	1,99	8,35	3,03	1,13	58	,13
Totale	63,51	11,65	67,49	11,92	1,31	58	,10
FACES-IV							
Soddisfazione	39,10	4,49	37,80	8,05	-,77	45,47	,22
Comunicazione	40,43	4,29	39,4000	6,67	-,71	58	,24
Coesione	30,10	3,70	29,73	4,01	,37	58	,35
Flessibilità	29,20	4,03	27,79	3,73	1,41	58	,08
Disimpegno	14,13	3,65	14,09	3,88	,05	58	,48
Ipercoinvolg.	15,83	4,60	15,10	4,02	,66	58	,25
Rigidità	20,54	5,39	18,90	5,05	1,22	58	,11
Disorganizzata	16,83	4,83	16,23	3,18	,57	50,13	,28
Ratio Coesione	2,09	2,34	1,89	1,38	-,39	58	,34
Ratio Flessibilità	1,19	,46	1,14	,39	-,50	58	,31
Ratio Globale	1,37	,69	1,35	,62	-,12	58	,45

Differenze tra madri e padri per i punteggi totali e le sotto-scale dei questionari utilizzati (t di Student per campioni appaiati).

	Padri (n=30)		Madri (n=30)		t	gdl	Sign. (a 1 coda)
	M	DS	M	DS			
PSI							
Bamb. difficile	24,40	6,90	22,30	3,84	1,86	29	,03
Int. g-b disfunz.	17,54	4,16	16,34	2,47	-1,65	29	,05
Distress genit.	21,47	5,77	22,87	5,18	1,14	29	,13
Risp. difensiva	12,90	3,50	13,90	3,29	1,43	29	,08
Totale	63,41	12,04	61,50	7,58	-,88	29	,19
MSPSS							
MSPSS Amici	5,88	,94	5,87	1,47	,06	29	,47
MSPSS Famiglia	6,40	,67	6,40	1,00	-,04	29	,38
MSPSS A.Sign.	6,33	,76	6,49	1,07	-,71	29	,24
Totale	6,13	,78	6,25	1,01	-,58	29	,28
DAS							
Cons. diadico	51,33	6,79	50,82	9,27	,32	29	,37
Coes. diadica	15,83	3,02	15,55	3,81	,33	29	,37
Sodd. diadica	36,71	3,72	36,00	4,81	-,83	29	,20
Espress. affettiva	9,47	1,89	30,10	3,70	,64	29	,26
Totale	113,35	11,45	112,14	16,58	,41	29	,34
DERS							
Non Acceptance	10,34	3,18	10,67	3,44	-,44	29	,33
Goals	9,93	2,97	10,63	3,61	,97	29	,17
Impulse	9,10	3,28	9,97	2,34	1,39	29	,08
Aware	14,53	3,06	15,37	3,84	1,122	29	,13
Strategy	12,00	3,49	12,50	3,14	,614	29	,27
Clarity	7,60	1,99	8,35	3,03	-1,33	29	,09
Totale	63,51	11,65	67,49	11,93	1,612	29	,06
FACES-IV							
Soddisfazione	39,10	4,50	37,80	8,05	,93	29	,18
Comunicazione	40,43	4,29	39,40	6,67	,81	29	,21
Coesione	30,10	3,70	29,73	4,01	-,46	29	,32
Flessibilità	29,20	4,03	27,79	3,73	-1,76	29	,04
Disimpegno	14,13	3,65	14,09	3,88	-,05	29	,48
Ipercoinvolg.	15,83	4,59	15,10	4,02	-,77	29	,22
Rigidità	20,54	5,39	18,90	5,05	-1,48	29	,07
Disorganizzata	16,83	4,83	16,23	3,18	-,81	29	,21
Ratio Coesione	2,09	2,34	1,89	1,38	,40	29	,34
Ratio Flessibilità	1,19	,46	1,14	,39	-,55	29	,28
Ratio Globale	1,37	,69	1,35	,62	-,13	29	,45

N.B. Il test per ranghi di Wilcoxon, statistica non parametrica per il confronto di due campioni dipendenti, ha confermato questi risultati ma ha anche messo in luce risultati statisticamente significativi per l'indice Flessibilità del FACES.

Correlazioni Rho di Spearman tra punteggio continuo di Non risoluzione e punteggi totali dei questionari utilizzati.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. RDI continuo	1,000	,049	-,078	,043	,146	-,085	,064	-,043
2. MSPSS Totale		1,000	-,369**	-,245	,497**	,553**	,408**	,535**
3. DERS Totale			1,000	,444**	-,354**	-,435**	-,476**	-,487**
4. PSI-SF Totale				1,000	-,398**	-,514**	-,497**	-,539**
5. DAS Totale					1,000	,474**	,516**	,516**
6. FACES Ratio Coesione						1,000	,714**	,960**
7. FACES Ratio Flessibilità							1,000	,858**
8. FACES Ratio Globale								1,000

** . La correlazione è significativa a livello 0,01 (a due code).

Correlazione Rho di Spearman tra indici di Risoluzione e Non risoluzione e punteggi di Supporto sociale percepito, Regolazione delle emozioni negative, Stress genitoriale, Soddisfazione di coppia, Ratio Globale, Flessibilità e Coesione del FACES.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
1	1,000	0,573**	0,094	0,340*	0,103	-0,136	0,045	-0,105	0,100	0,201	0,413**	0,203	0,065	0,189	0,193	-0,164	0,275*	0,094	-0,170	-0,008	0,068	0,067	0,127	0,074
2		1,000	-0,149	0,367**	0,003	-0,005	0,008	-0,047	0,235	0,306*	0,440**	-0,022	-0,198	0,167	0,081	-0,078	0,316*	-0,003	0,065	0,106	-0,062	-0,181	-0,139	-0,193
3			1,000	0,000	0,106	0,244	-0,070	0,023	0,106	0,070	0,012	0,025	-0,111	0,124	-0,308*	0,024	0,008	-0,040	0,088	0,175	-0,110	-0,163	-0,090	-0,141
4				1,000	0,127	-0,112	-0,078	-0,121	0,127	0,013	0,111	0,101	0,217	-0,221	0,072	-0,208	0,107	0,191	0,073	-0,111	0,096	0,049	0,069	0,066
5					1,000	-0,132	0,019	0,048	-0,058	0,098	0,023	-0,099	-0,099	0,241	-0,033	-0,092	0,026	0,028	0,088	0,192	0,179	-0,126	-0,136	-0,151
6						1,000	0,377**	-0,086	0,499**	-0,147	-0,216	-0,112	0,144	-0,009	-0,075	0,423**	-0,220	-0,159	0,238	0,103	-0,151	-0,143	-0,124	-0,145
7							1,000	-0,014	0,447**	-0,172	-0,35**	0,024	-0,041	0,263	-0,082	0,404**	-0,35**	0,035	-0,046	-0,044	-0,146	0,080	0,040	0,067
8								1,000	-0,133	-0,140	-0,237	-0,103	0,017	0,200	0,232	-0,061	-0,235	0,034	-0,083	-0,212	0,182	-0,026	-0,009	-0,022
9									1,000	-0,106	-0,139	-0,099	-0,099	-0,067	-0,033	0,170	-0,139	-0,109	-0,005	-0,031	-0,185	0,031	0,073	0,034
10										1,000	0,245	0,066	-0,182	0,233	-0,060	-0,032	0,402**	-0,069	0,010	0,311*	-0,177	-0,271*	-0,180	-0,240
11											1,000	0,169	-0,136	-0,020	-0,079	-0,112	0,484**	0,034	-0,166	-0,049	0,254	0,005	0,029	0,009
12												1,000	0,119	0,072	-0,056	0,005	0,278*	0,076	-0,234	-0,110	0,327*	0,013	0,104	0,056
13													1,000	-0,115	0,378**	-0,008	-0,029	-0,121	0,278*	-0,052	0,054	0,007	0,016	0,008
14														1,000	-0,038	0,099	-0,162	-0,177	-0,082	0,040	0,042	-0,223	-0,042	-0,187
15															1,000	-0,052	-0,079	0,125	0,103	-0,214	0,133	0,129	0,086	0,111
16																1,000	-0,221	0,032	0,007	-0,014	-0,089	-0,011	0,031	-0,032
17																	1,000	0,110	-0,149	0,082	0,076	-0,078	-0,078	-0,073
18																		1,000	-0,37**	-0,245	0,496**	0,553**	0,408**	0,535**
19																			1,000	0,444**	-0,35**	-0,43**	-0,48**	-0,49**
20																				1,000	-0,40**	-0,51**	-0,50**	-0,54**
21																					1,000	0,474**	0,515**	0,516**
22																						1,000	0,714**	0,960**
23																							1,000	0,858**
24																								1,000

1 Riconoscimento delle difficoltà; 2 Riconoscimento dei cambiamenti; 3 Andare Avanti; 4 Capacità del bambino; 5 Distorsione; 6 Causa; 7 Dolore; 8 Rabbia; 9 Sopravvissuto; 10 Mancanza dei ricordi; 11 Negazione; 12 Spostamento; 13 Confusione; 14 Risata; 15 Intervistatore; 16 Colpa; 17 Coartazione; 18 MSPSS Totale; 19 DERS Totale; 20 PSI-SF Totale; 21 DAS Totale; 22 FACES Ratio Coesione; 23 FACES Ratio Flessibilità; 24 FACES Ratio Globale.*. La correlazione è significativa a livello 0,05 (a due code).**. La correlazione è significativa a livello 0,01 (a due code).

Correlazione Rho di Spearman tra scale della SVIA Stato Affettivo Materno, Conflitto Interattivo, Rifiuto Alimentare e Stato Affettivo Diadico con i punteggi totali di Supporto sociale percepito, Regolazione delle emozioni negative, Stress genitoriale, Soddisfazione di coppia, Ratio Globale, Flessibilità e Coesione del FACES.

Rho di Spearman	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1 Stato Affettivo Materno	1,000	,413	-,070	-,217	,066	,054	,085	-,181	-,159	-,021	-,217
2 Conflitto Interattivo		1,000	,066	,423	,142	,051	,224	-,030	-,152	-,157	-,411
3 Rifiuto Alimentare			1,000	,433	,058	,317	,083	,039	-,123	-,520*	-,016
4 Stato Affettivo Diadico				1,000	,327	,501*	,447	-,077	-,022	-,435	-,149
5 RATIO Coesione					1,000	,663**	,972**	,323	-,404*	-,332	,532*
6 RATIO Flessibilità						1,000	,772**	,378	-,410*	-,318	,342
7 RATIO Globale							1,000	,311	-,404*	-,359	,494*
8 DASTOTMADRI								1,000	-,360	-,285	,478*
9 PSITOTMADRI									1,000	,224	-,148
10 DERSTOTMADRI										1,000	-,263
11 MSPSSTOTMADRI											1,000

*. La correlazione è significativa a livello 0,02 (a 1 coda).

** . La correlazione è significativa a livello 0,01 (a 1 coda).