



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE DEL SISTEMA NERVOSO E DEL
COMPORTAMENTO
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

Analisi dell'efficacia di un intervento precoce di video
feedback in telecare nel ridurre lo stress genitoriale
in madri di bambini con disabilità dello sviluppo: il
progetto SPHERE

Relatore:
Livio Provenzi

Correlatori:
Serena Grumi
Sarah Nazzari

Tesi di laurea di
Alessia Berardino
524832

Anno accademico 2023/2024

INDICE

ABSTRACT	6
INTRODUZIONE	8
CAPITOLO 1	10
La disabilità nello sviluppo	10
1.1 Le diverse condizioni di rischio e di disabilità dello sviluppo	10
1.1.1 I disturbi del neurosviluppo	10
1.1.1.1 Il disturbo dello spettro autistico	10
1.1.1.2 L'ADHD.....	11
1.1.1.3 La disabilità intellettiva.....	12
1.1.1.4 I disturbi specifici dell'apprendimento	12
1.1.1.5 i disturbi specifici del linguaggio e della comunicazione	13
1.1.1.6 I disturbi del movimento.....	13
1.1.2 I deficit sensoriali	14
1.1.2.1 I deficit visivi	14
1.1.2.2 I deficit uditivi	14
1.1.3 La paralisi cerebrale	15
1.1.4 Le principali condizioni di rischio: stress e prematurità	15
1.1.4.1 Lo stress in gravidanza.....	16
1.1.4.2 La nascita pretermine	16
1.2 Difficoltà comuni nello sviluppo atipico	17
1.2.1 La regolazione emotiva.....	18
1.2.2 Gli aspetti emotivo-comportamentali.....	19
1.3 La diagnosi	20
1.3.1 Il percorso per ricevere una diagnosi	21

1.3.2 Comunicare la diagnosi	21
1.3.3 L'elaborazione del lutto del bambino perfetto	22
1.3.4 Le fasi di elaborazione del lutto	22
1.3.4.1 Freud.....	23
1.3.4.2 Lindemann	23
1.3.4.3 Bowlby.....	23
1.3.4.4 Kübler Ross.....	24
1.3.5 L'adattamento alla disabilità	24
CAPITOLO 2.....	25
Interventi a supporto della genitorialità	25
2.1 Il parenting positivo come fattore di protezione	25
2.1.1 Attaccamento sicuro, sensibilità genitoriale e mind-mindedness	26
2.1.2 Gli stili genitoriali	27
2.2. L'Infant Research: l'osservazione sistematica delle precoci	
interazioni tra genitore e bambino.....	28
2.2.1 Spitz: il precursore dell'Infant Research.....	28
2.2.2. Sander	29
2.2.3 Stern	30
2.2.4 Trevarthen	30
2.2.5 Tronick	31
2.3 L'impatto sulla salute fisica e mentale dei genitori.....	32
2.3.1 Salute fisica	32
2.3.2 Salute mentale	33
2.3.2.1 Stress	33
2.3.2.2 Ansia.....	34
2.3.2.3 Depressione	35

2.4 L'importanza di un intervento precoce	36
2.4.1 Prevenzione primaria, secondaria e terziaria	37
2.5 Un modello multidimensionale per orientare la scelta dell'intervento: il modello del porridge.....	38
2.6 Gli interventi a supporto della genitorialità	39
2.6.1 Interventi educativi e di formazione.....	40
2.6.1.1 Gli interventi accademici.....	40
2.6.1.2 Gli interventi tecnici	40
2.6.1.3 Gli interventi esperienziali.....	41
2.6.1.4 Gli interventi di empowerment	41
2.6.2 La mindfulness.....	42
2.6.2.1 L'MBSR: mindfulness basata sulla riduzione dello stress	42
2.6.2.2 L'MBCT: mindfulness fondata sulla terapia cognitiva	43
2.6.2.3 L'ACT: terapia dell'accettazione e dell'impegno	43
2.6.3 L'Home visiting.....	44
2.7 Il Video feedback.....	46
2.7.1 Approcci di VFI.....	47
2.7.2 La telecare	49
CAPITOLO 3.....	51
Il progetto SPHERE: analisi dell'efficacia di un intervento precoce di video feedback in telecare nel ridurre lo stress genitoriale in madri di bambini con disabilità dello sviluppo	51
3.1 Introduzione.....	51
3.2 Obiettivi.....	52
3.3 Metodo	53
3.3.1 Partecipanti	53
3.3.2 Procedura	53

3.3.2.1 Assessment	53
3.3.2.2 Intervento.....	54
3.3.2.3 Codifica.....	56
3.3.3 Analisi statistiche	57
3.4 Risultati	57
3.4.1 Caratteristiche del campione	57
3.4.2 Parenting stress, benessere materno e qualità dell'interazione	58
3.4.2.1 Correlazioni tra parenting stress e misure self-report	58
3.4.2.2 Correlazioni tra parenting stress e variabili osservative.....	59
3.4.3 Modelli di regressione lineari	61
3.4.4 Intervento di video feedback	62
3.4.4.1 t-test.....	62
3.4.4.1.1 Misure self-report	62
3.4.4.1.2 Variabili osservative	63
3.4.4.2 Fattibilità	64
3.5 Discussione	65
3.5.1 Limiti e sviluppi futuri.....	69
CONCLUSIONI	71
BIBLIOGRAFIA	74

ABSTRACT

Razionale: Ricevere una diagnosi di disabilità nel corso dello sviluppo del proprio bambino, costituisce una sfida complessa per i genitori (Pearson et al., 2020). Gli interventi precoci a supporto della genitorialità permettono di migliorare direttamente il benessere del genitore e, indirettamente, del loro bambino (Guralnick, 2017). Studi precedenti dimostrano l'efficacia del VFI come intervento evidence-based su genitori di bambini con una disabilità, ma la ricerca deve essere ancora approfondita per quanto riguarda l'adattamento di tali programmi con un approccio di telecare (Grumi, et al., 2023).

Obiettivi: In questo studio si indagano i fattori relativi alla madre e al bambino che predicono lo stress genitoriale, l'efficacia di un programma di intervento di video feedback in telecare (IVFT) su madri di bambini con una disabilità dello sviluppo nella riduzione dello stress genitoriale, nel miglioramento del benessere e della qualità dell'interazione di gioco e la fattibilità dell'intervento in termini di facilità di fruizione e di utilità.

Metodo: La ricerca ha coinvolto un campione costituito da 30 diadi madre-bambino. L'intervento comprendeva sei sessioni di video-feedback in cui si affrontavano specifiche tematiche sul primo sviluppo del bambino e le stimolazioni nelle interazioni di gioco. Prima e dopo l'intervento le madri hanno compilato un questionario online ed è stata registrata da remoto un'interazione di gioco libera con il proprio bambino.

Risultati: La sintomatologia depressiva, la bassa sintonizzazione materna con le proposte del bambino e le verbalizzazioni negative da parte della madre sono emerse come i principali fattori associati alle diverse dimensioni dello stress genitoriale. L'intervento è risultato efficace sul benessere materno, sul temperamento del bambino e sulle variabili osservative di interazione tra genitore e bambino. La procedura ha mostrato una buona fattibilità in termini di accesso tecnologico e utilità percepita.

Conclusioni: Questo studio ha permesso di ampliare la ricerca sulla procedura di video feedback in telecare. Ha consentito di indagare i fattori predittivi dello stress

genitoriale e ha portato prove a supporto dell'efficacia dell'IVFT e della fattibilità di questa procedura. L'utilizzo dell'IVFT porta a ridurre lo stress genitoriale nell'interazione con il proprio bambino, a migliorare l'autoregolazione del bambino e ad aumentare la sensibilità materna, migliorando la relazione tra madre e figlio.

INTRODUZIONE

Osservare l'interazione tra madre e bambino, mettersi in posizione di osservatore esterno, guardare con un occhio scevro da ogni pregiudizio e poter assistere ad un intervento psicologico di supporto ai genitori mi ha portato ad allargare la mia visuale, facendomi comprendere l'importanza di intervenire sui genitori sia per promuovere il loro benessere fisico e mentale che per garantire uno sviluppo ottimale per i loro bambini. Nel corso di questi anni ho coltivato il mio interesse per la psicologia dello sviluppo, perché in modo complementare al mio lavoro da educatrice di sostegno, mi ha aiutato a capire le fasi di crescita e ad interpretare i comportamenti e le emozioni dei bambini che seguo. Il corso di psicobiologia dello sviluppo, che ho frequentato durante il primo anno di laurea magistrale, ha catturato nell'immediato la mia attenzione, facendo accrescere le mie conoscenze attraverso l'esplorazione dei processi evolutivi sia nello sviluppo tipico che in condizioni di rischio approfondendo i meccanismi neurofisiologici, neuroendocrini ed epigenetici che si trovano alla base di esso. A partire da settembre 2023 ho avuto l'opportunità di entrare a far parte del Developmental Psychobiology Lab (dpb lab), affacciandomi ad una realtà diversa da quella in cui abitualmente sono immersa e incontrando nuovi stimoli di un'area della psicologia che per me era ancora ignota: la ricerca. Durante questi mesi ho avuto la possibilità di conoscere i differenti progetti su cui si lavora in laboratorio, anche se fin dall'inizio il progetto SPHERE, quello di cui tratterà questa tesi, ha stimolato il mio interesse, perché permette di conciliare l'ambito della ricerca psicologica alla parte più clinica di supporto psicologico.

La tesi è suddivisa in tre capitoli: il primo capitolo si apre con una rassegna che descrive le principali disabilità dello sviluppo, distinguendo i disturbi del neurosviluppo, i deficit sensoriali e la paralisi cerebrale. Vengono inoltre prese in considerazione le condizioni di rischio perinatale, tra cui lo stress durante la gravidanza e la nascita prematura e le possibili difficoltà che si possono incontrare nel corso dello sviluppo del proprio bambino, approfondendo la regolazione emotiva e gli aspetti emotivo-comportamentali. La parte conclusiva del primo capitolo è dedicata alla tematica della diagnosi, al percorso per

riceverla e all'impatto che causa, fino ad arrivare ad un'accettazione e ad un adattamento alla disabilità. Il secondo capitolo è relativo agli interventi a supporto della genitorialità. Il capitolo esplora il parenting positivo, focalizzandosi sul legame di attaccamento, sulla sensibilità genitoriale, sulla mind-mindedness e sugli stili genitoriali. Viene sottolineata l'importanza delle precoci interazioni tra genitore e bambino attraverso le teorie dell'Infant Research e come la difficoltà nell'instaurare tali interazioni in una condizione di disabilità possa ripercuotersi non solo sullo sviluppo del bambino, ma anche sul benessere del genitore. In questo contesto risulta essenziale poter garantire un intervento precoce, che deve essere scelto in base alle specifiche esigenze familiari. Vengono presentate diverse tipologie di intervento che spaziano dagli interventi educativi, a quelli fondati sulla mindfulness o sull'home visiting. A conclusione del secondo capitolo si parla della procedura di video feedback e di come l'avvento della pandemia da Covid-19 abbia portato ad intraprendere questa modalità di intervento non solo in ospedale e a domicilio, ma anche in telecare. Quest'ultima modalità di intervento viene approfondita all'interno della ricerca sperimentale che è racchiusa nel terzo capitolo. L'ultimo capitolo si focalizza sullo stress genitoriale e sui fattori materni e del bambino che possono predirlo, perché lo stress è uno degli aspetti di fragilità di salute mentale che incide maggiormente sul raggiungimento di un'armonia nell'interazione tra genitore e bambino, in particolare gli studi presenti in letteratura dimostrano come possa incidere sia sul genitore, sulla sua soddisfazione e sul senso di competenza genitoriale che sullo sviluppo del bambino. Indaga inoltre l'efficacia di un intervento IVFT nella riduzione dello stress genitoriale, nel miglioramento del benessere e della qualità dell'interazione di gioco e la fattibilità dell'intervento in termini di facilità di fruizione e di utilità.

CAPITOLO 1

La disabilità nello sviluppo

1.1 Le diverse condizioni di rischio e di disabilità dello sviluppo

Nel mondo, più di un miliardo di persone presenta una forma di disabilità, in particolare i dati più recenti delle Nazioni Unite riportano che almeno 240 milioni sono minorenni (UNICEF, 2021). Ogni anno circa 53 milioni di bambini nel mondo riceve una diagnosi di disabilità del neurosviluppo che rappresenta il 13% di tutti i problemi di salute durante l'infanzia (Olusanya et al., 2018). La maggior parte delle disabilità e delle condizioni di rischio sono causate da un insieme di fattori come ad esempio la genetica, la salute e i comportamenti della madre durante la gravidanza o le complicazioni avvenute durante il parto. Possiamo considerare le condizioni di rischio e classificare i differenti disturbi dello sviluppo (Centers for Disease Control and Prevention, 2024).

1.1.1 I disturbi del neurosviluppo

L'Istituto Superiore di Sanità definisce come disturbi del neurosviluppo, quei deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo che si presentano nelle prime fasi dello sviluppo. Nei disturbi del neurosviluppo sono presenti: il disturbo dello spettro autistico, l'ADHD, la disabilità intellettiva, il disturbo specifico dell'apprendimento, i disturbi della comunicazione e i disturbi del movimento (Istituto Superiore di Sanità, 2022).

1.1.1.1 Il disturbo dello spettro autistico

Il disturbo dello spettro autistico è un disturbo dello sviluppo neurologico, caratterizzato da diversi aspetti. Le persone con disturbo dello spettro autistico presentano un deficit nell'interazione sociale, con assenza di sorriso sociale, risposta inappropriata alle interazioni interpersonali e difficoltà nel fare amicizia. Segnalano deficit comunicativi, infatti il linguaggio non si sviluppa nel 30-50% dei casi e se compare, avviene in maniera ritardata o deviante. I deficit comunicativi sono legati sia alla sfera della comunicazione verbale che non verbale. Le

persone con disturbo dello spettro autistico manifestano comportamenti stereotipati con movimenti ripetitivi e hanno una compromissione della percezione sensoriale. Sul piano della vista mostrano scarso contatto visivo, su quello uditivo c'è una risposta assente o ritardata ai suoni, quello olfattivo è caratterizzato dalla preoccupazione per l'odore di oggetti e cibo, infine in quello tattile compare per esempio una ridotta o un'esagerata risposta al dolore (Mukherjee, 2017). I fattori di rischio per il disturbo dello spettro autistico possono dipendere da aspetti ambientali, di predisposizione genetica o una combinazione di questi fattori. Gli studi principali per indagare le cause e i fattori di rischio sono stati eseguiti su gemelli e hanno mostrato che le infezioni materne durante la gravidanza e l'assunzione di alcuni farmaci possono portare all'insorgenza di tale disturbo. La ricerca sulle cause del disturbo dello spettro autistico risulta però ancora aperta (Amaral, 2017).

1.1.1.2 L'ADHD

Il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD) è un disturbo che si caratterizza per la presenza di sintomi di disattenzione e/o iperattività-impulsività e si differenzia in tre sottotipi a seconda della prevalenza di sintomi di disattenzione, di impulsività o di entrambi i sintomi (Ammaniti, 2010). Alcuni fattori ambientali che influiscono sull'insorgenza dell'ADHD sono la nascita prematura, l'ipossia perinatale, la malnutrizione o il consumo di un elevato livello di saccarosio in gravidanza e l'esposizione a pesticidi e metalli pesanti durante lo sviluppo. Per quanto concerne le cause genetiche, c'è un numero importante di geni coinvolti. Molti dei geni associati all'ADHD partecipano a processi come la neurotrasmissione, la neuritogenesi, la sinaptogenesi o la localizzazione dei recettori nelle sinapsi. Un altro aspetto da considerare è la relazione tra i disturbi del sonno e l'ADHD, perché sebbene l'ADHD possa produrre i disturbi del sonno, è possibile che siano condizioni coincidenti e potrebbero anche essere una delle cause di comparsa di tale disturbo (Núñez-Jaramillo et al., 2021).

1.1.1.3 La disabilità intellettiva

La disabilità intellettiva è caratterizzata da compromissioni nel funzionamento intellettivo e nel comportamento adattivo. La maggior parte degli individui con disabilità intellettiva vengono identificati già nella prima infanzia a causa di ritardi nello sviluppo, però la diagnosi viene fatta solo successivamente con la misurazione del test del Quoziente Intellettivo (QI) che deve mostrare un punteggio inferiore a 70 (Vissers et al., 2016). Il punteggio al test del QI compreso tra 50 e 70 porta alla diagnosi di disabilità intellettiva lieve, tra 35 e 50 di disabilità intellettiva moderata, tra 20 e 35 di disabilità intellettiva grave e inferiore a 20 di disabilità intellettiva profonda. Il funzionamento intellettivo può essere definito come l'abilità globale che permette all'individuo di comprendere e interagire con la realtà e racchiude un insieme di attività mentali come la capacità di apprendimento, la capacità di ragionamento logico e le abilità verbali. Il comportamento adattivo è formato dalle abilità sociali, concettuali e pratiche che vengono apprese durante lo sviluppo e possono essere implementate in risposta a problemi o aspettative della nostra società. Ci sono diverse cause genetiche, cromosomiche e ambientali di disabilità intellettiva. La causa ambientale più comune è la sindrome alcolica fetale, la causa cromosomica è la sindrome di Down e la causa genetica è la sindrome dell'X fragile (Lee et al., 2019).

1.1.1.4 I disturbi specifici dell'apprendimento

I disturbi specifici dell'apprendimento vengono definiti come specifici perché interessano uno specifico dominio di abilità, senza intaccare il funzionamento intellettivo generale in soggetti con un QI uguale o superiore alla media. I disturbi specifici dell'apprendimento comprendono la dislessia ovvero un disturbo della lettura dovuto a difficoltà nel decodificare un testo, la disgrafia che consiste nella realizzazione grafica poco chiara della scrittura, la disortografia ossia il disturbo nella scrittura che porta a non associare il suono con la lettera e causa errori ortografici e la discalculia che è il disturbo che interessa il sistema di elaborazione dei numeri e il sistema del calcolo. I disturbi specifici dell'apprendimento sono disturbi di origine neurobiologica con elevata familiarità. I fattori ambientali e quelli

neurobiologici si intersecano determinando maggiore o minore adattamento (Fantoni, 2016).

1.1.1.5 i disturbi specifici del linguaggio e della comunicazione

I disturbi specifici del linguaggio e della comunicazione sono contraddistinti da uno sviluppo linguistico atipico e inferiore all'età, ma con assenza di deficit cognitivi, motori e sensoriali. Le difficoltà legate a questi disturbi possono riguardare le competenze: fonologiche quindi la capacità di discriminare e riprodurre suoni per la formulazione di parole, lessicali che consentono lo sviluppo di un vocabolario, semantiche che legano il lessico ai significati, sintattiche che delineano la struttura della frase partendo da regole morfologiche e grammaticali e pragmatiche che permettono la condivisione dei significati durante la comunicazione. I disturbi della comunicazione possono emergere con la compromissione delle diverse competenze in modo combinato o separato. L'eziologia di questi disturbi non è ancora conosciuta, probabilmente sono coinvolti fattori genetici, dato che nelle famiglie di pazienti con disturbi della comunicazione sono frequenti delle patologie linguistiche (Mazzoncini & Musatti, 2012).

1.1.1.6 I disturbi del movimento

I disturbi del movimento si suddividono in: disturbo dello sviluppo della coordinazione, disturbo da movimento stereotipato e disturbi da tic. Il disturbo dello sviluppo della coordinazione si manifesta con difficoltà nell'acquisizione e nell'esecuzione delle abilità motorie coordinate. Il disturbo da movimento stereotipato viene diagnosticato in individui che svolgono movimenti ripetitivi. I disturbi da tic presentano invece tic vocali o motori (Anffas, 2024). Anche per i disturbi del movimento e in particolare per il disturbo dello sviluppo della coordinazione, le cause sono ancora ignote. In particolare per quest'ultimo si ipotizza che siano coinvolti più fattori e che la prematurità, il basso peso alla nascita e la patologia perinatale siano degli importanti fattori di rischio (Mazzoncini & Musatti, 2012).

1.1.2 I deficit sensoriali

La disabilità sensoriale si riferisce alla compromissione di uno dei cinque sensi. Secondo l'Organizzazione Mondiale della sanità, questi deficit possono essere suddivisi in compromissione visiva e/o cecità e perdita dell'udito e/o sordità (OMS, 2004). Il deficit visivo consiste nella grave riduzione o diminuzione della vista che non può essere corretta con occhiali standard o lenti a contatto e compromette lo svolgimento di alcune attività. La cecità è la profonda incapacità di distinguere il buio dalla luce o la totale incapacità di vedere. La perdita dell'udito è la riduzione della sensibilità uditiva di qualsiasi livello. La sordità è la perdita profonda o totale dell'udito in entrambe le orecchie (Abdullah et al., 2022).

1.1.2.1 I deficit visivi

I deficit visivi possono essere congeniti o acquisiti. Si parla di cecità congenita quando tale condizione è presente già alla nascita del bambino in maniera totale o ridotta, invece la cecità acquisita si sviluppa in una fase successiva. Si parla di ciechi precoci se i bambini perdono totalmente la vista nel primo anno di vita, invece di cecità tardiva se viene persa in modo assoluto dopo i tre anni. Tra le cause per i deficit visivi si possono evidenziare la mancanza di ossigeno nei tessuti cerebrali prima o durante il parto, la grave prematurità, fattori ereditari e infezioni durante il periodo della gravidanza. I deficit visivi possono anche essere relati a delle sindromi come la sindrome genetica di Marfan o la sindrome di Lowe (Baroni, 2015).

1.1.2.2 I deficit uditivi

I deficit uditivi possono variare non solo in termini di tipologia, ma anche in termini di origine e intensità. I deficit uditivi vengono chiamati anche ipoacusie e si distinguono in ipoacusia di trasmissione e ipoacusia neurosensoriale. L'ipoacusia di trasmissione è una patologia trattabile medicalmente o chirurgicamente, invece l'ipoacusia neurosensoriale è dovuta a problemi

dell'orecchio interno o del nervo acustico. Quest'ultima è quasi sempre permanente e richiede riabilitazione. La sordità può avere origine ereditaria oppure può essere determinata nei neonati dalla nascita prematura, dall'assunzione di medicine ototossiche durante la gravidanza o ad esempio dalla carenza di ossigeno. Durante l'infanzia può emergere a causa di malattie infettive come la meningite, il morbillo o infezioni croniche dell'orecchio (Istituto Superiore di Sanità, 2024).

1.1.3 La paralisi cerebrale

La paralisi cerebrale descrive un gruppo di disturbi neurologici che insorgono per una lesione permanente ma non progressiva del cervello prima, durante ed entro un anno di vita del bambino. Le aree principalmente coinvolte nella paralisi cerebrale sono quelle del movimento e della postura. I disturbi motori possono essere accompagnati da deficit sensoriali, comunicativi, cognitivi ed emotivo-relazionali. Questo disturbo può essere accompagnato dall'epilessia. Ci sono diverse cause che possono portare alla paralisi cerebrale e vengono suddivise in: prenatali, peri-natali e post-natali. Le cause prenatali più frequenti sono le malformazioni cerebrali su base genetica e le infezioni contratte durante il periodo di gravidanza. I fattori di rischio peri-natali sono il ridotto apporto di sangue o di ossigeno al cervello del feto e l'emorragia cerebrale. Gli aspetti post-natali possono essere per esempio il trauma cranico severo e il ridotto apporto di sangue al cervello che genera un danno cerebrale (Setaro & Fedrizzi, 2016).

1.1.4 Le principali condizioni di rischio: stress e prematurità

Evidenze più o meno sistematiche osservano che gli individui cresciuti in ambienti fisici e psicologici meno favorevoli tendono a mostrare con maggiori probabilità patologie fisiche e psicologiche (Provenzi, 2021). Questo concetto è stato proposto, in modo testabile, per la prima volta nella prima metà degli anni Trenta del novecento, negli studi sulla relazione tra aspetti socio-economici nell'infanzia e aspettative di vita (Kermack et al., 1934). Nel 1986 Barker ha dimostrato che la mortalità infantile, la qualità della nutrizione nell'infanzia e il

rischio di disturbi cardiaci erano associati, estendendo queste considerazioni anche al periodo fetale (Barker & Osmond, 1986). Da quel momento, l'ipotesi delle origini fetali, individuata poi come "Developmental Origins of Health and Disease", ha influenzato le ricerche successive. Oggi le condizioni ambientali vengono considerate come degli importanti predittori delle traiettorie di sviluppo (Provenzi, 2021).

1.1.4.1 Lo stress in gravidanza

Lo stress, è una reazione naturale di un organismo a situazioni avverse che ne disturbano l'omeostasi e l'equilibrio. La gravidanza è un periodo di alterazioni emotive derivanti da fattori psicologici, sociali e da tipiche alterazioni ormonali. Lo stress durante la gravidanza può essere causato da diversi elementi, che possono essere relati ad eventi specifici, fattori individuali, socio-economici o ad adattamenti fisiologici del corpo materno come: cambiamenti corporei, sintomi della gravidanza e preoccupazioni inerenti alla maternità (Alves et al., 2021). Lo stress materno in gravidanza per esempio può incidere sull'interazione tra il sistema endocrino e quello immunitario, causando iper o iposensibilità al cortisolo ("l'ormone dello stress") e instaurando processi proinfiammatori che coinvolgono l'azione delle citochine. Un ruolo importante è svolto dalla placenta che connette la biologia materna con quella del feto. Il cortisolo materno generalmente viene ossidato in cortisone prima di passare attraverso la barriera placentare alla circolazione fetale. Esso viene reso inattivo da un enzima placentare che permette di proteggere il bambino da dosi eccessive di cortisolo. Quando però i livelli di cortisolo sono molto elevati, possono attraversare la barriera placentare. Lo stress può quindi incidere sulla crescita intrauterina e può accelerare il parto, comportando una situazione di prematurità (Provenzi, 2021). Oltre al parto pretermine, lo stress è associato alla depressione post-partum, all'ansia, a un rallentato sviluppo neurologico e a sofferenza fetale (Alves et al., 2021).

1.1.4.2 La nascita pretermine

La nascita pretermine è uno dei principali fattori di rischio per lo sviluppo e la salute del bambino (Field et al., 2009). La prematurità può essere definita come

la nascita prima delle 37 settimane di gestazione. Si può distinguere la prematurità indotta ossia la decisione di interrompere la gravidanza mediante l'induzione del travaglio o taglio cesareo per cause materne o fetali, dalla prematurità spontanea. Ci sono diversi aspetti che possono incidere sulla condizione di prematurità e possono essere raggruppati in fattori: sociodemografici materni, ginecologici, ambientali e psicologici. Tra le cause sociodemografiche materne troviamo per esempio: l'età della madre, la statura e la condizione di obesità. La giovane età materna è associata ad una prematurità spontanea, invece l'età avanzata è correlata ad una maggiore prematurità indotta. La bassa statura della madre è associata ad un aumento del rischio di prematurità globale e spontanea. La condizione di obesità ha un impatto solo sul rischio di prematurità indotta. Tra i fattori ginecologici troviamo un rischio maggiore di nascita pretermine in presenza di malformazioni uterine e fecondazione in vitro. Tra quelli ambientali troviamo un incremento del rischio di prematurità nel caso di abuso di sostanze ed esposizione a particelle fini. Infine per quanto concerne gli aspetti psicologici, stress ansia e depressione durante la gravidanza sono associati ad un rischio globale di prematurità più elevato (Torchin & Ancel, 2016). I bambini nati prematuri hanno maggiori probabilità di sviluppare disturbi e anche qualora non riscontrassero nessuna patologia grave, necessitano di un ricovero presso la terapia intensiva neonatale (TIN) (Provenzi, 2021). La TIN rappresenta però una fonte di stress per il bambino, perché può essere caratterizzata da stimoli dolorosi, rumore eccessivo, alti livelli di stimolazione luminosa e separazione dalle figure genitoriali (Peng et al., 2009). Per compensare lo stress dei bambini e garantire il benessere dei genitori sono importanti le pratiche di developmental care (Als et al., 2004), che comprende una serie di interventi mirati a far diminuire il dolore neonatale e l'effetto di queste procedure stressanti, controllando le stimolazioni invasive e facilitando il contatto precoce tra genitore e bambino (Burke, 2018).

1.2 Difficoltà comuni nello sviluppo atipico

I bambini con sviluppo atipico, nonostante l'elevata variabilità in termini di condizioni cliniche e gravità, presentano delle condizioni comuni di fragilità: nella

regolazione emotiva, negli aspetti emotivo-comportamentali, sul piano fisico manifestando per esempio difficoltà nello sviluppo motorio e sensoriale e su quello cognitivo rivelando in particolare una diminuita capacità di attenzione (Hauser-Cram & Woodman, 2016; Jahromi et al., 2012).

1.2.1 La regolazione emotiva

La regolazione emotiva è il processo che consapevolmente o inconsapevolmente esercita una valutazione, un monitoraggio e una modificazione della risposta emotiva (Gross, 2015). Grazie alla regolazione emotiva si riescono a valutare le domande dell'ambiente e le proprie risorse e si riesce a rispondere in modo adattivo. Le aree della regolazione emotiva sono: l'esperienza emozionale ovvero come viene vissuta l'emozione, i correlati neurali e fisiologici, i correlati cognitivi, gli indici espressivi e comportamentali e il tipo di comportamento correlato (Barone, 2021). È importante considerare il sistema di attaccamento del bambino per comprendere la regolazione emotiva. L'attaccamento sicuro è considerato come un fattore protettivo ed è caratterizzato da un'adeguata regolazione emotiva, da configurazioni affettive positive, da un autocontrollo flessibile, da sentimenti positivi di autostima ed autoefficacia e da tolleranza rispetto agli affetti negativi. Nei bambini con attaccamento insicuro ansioso, la regolazione delle emozioni e degli affetti risulta problematica. Essi mettono in atto strategie di iperattivazione in cui è presente un'eccessiva dipendenza e un'ipersensibilità emotiva o di deattivazione caratterizzata da eccessiva autonomia e distanza emotiva dai partner relazionali (Ammaniti, 2010). Sono state identificate cinque famiglie di strategie considerate efficaci ed adattive nella regolazione emotiva. Esse sono: la selezione della situazione che porta ad evitare il coinvolgimento iniziale in situazioni emotive, la modificazione della situazione che porta a generare una richiesta diretta per influenzare la situazione, il dispiegamento attenzionale che permette di dirigere l'attenzione dal contesto emotivo ad uno non emotivo, la rivalutazione cognitiva che consente di reinterpretare la situazione emotiva e la modulazione della risposta che previene l'espressione esteriore dello stato emotivo interno (McRae & Gross, 2020). La regolazione emotiva permette quindi di modulare la risposta

emotiva. Ci sono diverse aree del cervello coinvolte nelle emozioni e nella regolazione emotiva, in particolare le strutture corticali e sottocorticali che ne sostengono i processi e permettono di determinare il gradiente di controllo/automatismo (Barone, 2021). Spesso i bambini con una disabilità dello sviluppo presentano una difficoltà nella regolazione delle emozioni che può influenzare l'autonomia, le competenze sociali, il benessere e può avere molteplici conseguenze per esempio la mancanza di una vita indipendente. È importante quindi sostenere i bambini nello sviluppo della regolazione emotiva, sia in termini di co-regolazione che si sviluppa grazie al supporto del caregiver, sia di autoregolazione, ovvero l'apprendimento della regolazione delle proprie emozioni senza un supporto esterno (Lara et al., 2023).

1.2.2 Gli aspetti emotivo-comportamentali

Tra le possibili condizioni comuni di difficoltà in bambini con sviluppo atipico troviamo gli aspetti emotivo-comportamentali. I bambini con disabilità tendono ad avere livelli più elevati di problemi comportamentali rispetto agli altri bambini e questo può avere un impatto sull'inserimento scolastico o sulle opportunità nel corso della vita come trovare un'occupazione o condurre una vita indipendente (Hauser-Cram & Woodman, 2016). Gli aspetti emotivo-comportamentali possono manifestarsi con problemi di internalizzazione o di esternalizzazione. I comportamenti esternalizzanti sono proiettati verso l'esterno e caratterizzati da ipocontrollo e acting out (Mazzoncini & Musatti, 2012). Nei bambini, questi comportamenti possono essere associati ad alcuni tratti temperamentali come l'impulsività e l'emotività negativa che generalmente accompagnano comportamenti di aggressività e sopraffazione nei confronti degli altri (Barone, 2021). I comportamenti internalizzanti sono invece proiettati su sé stessi e il disagio assume forme di ipercontrollo e di inibizione emozionale e comportamentale. Tra i disturbi internalizzanti troviamo i disturbi depressivi che sono caratterizzati da una disregolazione del tono e della qualità dell'umore e possono compromettere il funzionamento scolastico e/o sociale (Mazzoncini & Musatti, 2012). Nei bambini con disabilità, i comportamenti internalizzanti ed esternalizzanti hanno un esordio precoce, infatti ne riportano livelli elevati già nel

periodo prescolare. Per quanto concerne gli aspetti demografici, le femmine manifestano maggiormente comportamenti internalizzanti e i maschi comportamenti esternalizzanti. Ci sono due aspetti del funzionamento materno che possono avere un effetto sulla comparsa di problemi comportamentali che sono: la salute mentale materna e i processi familiari positivi. La sintomatologia depressiva materna è associata a problemi emotivo-comportamentali nel bambino dovuta ad aspetti biologici, genetici e comportamentali. A livello comportamentale possono mostrarsi emotivamente poco disponibili e non essere in grado di fornire un adeguato supporto al bambino nei momenti di stress. I processi familiari positivi, in particolare l'interazione positiva madre-bambino può risultare un fattore protettivo influenzando su una minore apparizione di problemi comportamentali nel bambino (Hauser-Cram & Woodman, 2016).

1.3 La diagnosi

Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) che sostituisce la classificazione delle menomazioni e degli handicap del 1980. Nel 2007 è stata pubblicata la versione adattata dell'ICF per bambini e giovani (Kisler & McConachie, 2010). Secondo il quadro ICF, ci sono diversi fattori che influenzano le capacità e il funzionamento quotidiano di una persona. Tra questi troviamo: la condizione di salute, le funzioni corporee, le strutture corporee, le attività, la partecipazione, i fattori ambientali e i fattori personali. Questi aspetti interagiscono dinamicamente e il cambiamento di uno di essi, ha impatto sugli altri (Hadar-Frumer et al., 2023). Includere il costrutto sia sociale che medico è fondamentale affinché i professionisti possano supportare efficacemente le famiglie. I genitori si rivolgono ai professionisti per ricevere informazioni accurate sulle caratteristiche e sull'eziologia della disabilità del figlio. Inoltre la comprensione dei bisogni del bambino e il desiderio di ottenere per lui un buon risultato in termini di relazioni consente lo sviluppo congiunto del significato della diagnosi del bambino (Kisler & McConachie, 2010).

1.3.1 Il percorso per ricevere una diagnosi

La diagnosi è la risposta finale ad un processo composto da diverse fasi. La prima fase è la richiesta di consultazione che parte dal genitore dopo un'attenta osservazione di alcuni parametri: ciò che il bambino sa fare e le attese in relazione all'età e ai suoi coetanei, la durata e la frequenza di comportamenti inadeguati o incongrui rispetto al contesto e l'intensità dei ritardi e delle atipie che descrivono le difficoltà di sviluppo del bambino. La prima risposta alla consultazione è una visita da parte di uno specialista che indaga la storia clinica, sociale e familiare del bambino. Vengono poi effettuate delle indagini cliniche per approfondire la problematica, attraverso esami neurologici e valutazioni dell'organizzazione cognitiva, neuropsicologica ed emotiva del bambino. Successivamente vengono fissati dei colloqui con i genitori per raccogliere gli elementi utili per proseguire alla definizione diagnostica come per esempio notizie relative alla situazione familiare e scolastica. La definizione diagnostica consiste nella denominazione dello specifico disturbo. Dopo aver individuato l'etichetta del disturbo è fondamentale la comunicazione della diagnosi alla famiglia (Mazzoncini & Musatti, 2012).

1.3.2 Comunicare la diagnosi

La comunicazione della diagnosi avviene attraverso la denominazione del disturbo, accompagnata dalla descrizione da parte dello specialista del profilo di sviluppo del bambino, delle sue competenze, dei suoi deficit e delle sue risorse. Oltre alla definizione diagnostica, viene restituita ai genitori la diagnosi eziologica, considerando che i disturbi dello sviluppo possono essere causati da un'ampia multifattorialità che può avere una diversa incidenza causando quadri clinici differenziati (Mazzoncini & Musatti, 2012). Ci sono dei fattori necessari per una buona comunicazione: bisogna tenere in considerazione le reazioni emotive e i sentimenti dei genitori, mostrarsi empatici e porsi in un ascolto attivo, ascoltando le domande e fornendo i chiarimenti necessari (Ripamonti, 2015). La reazione dei genitori e l'adattamento alla diagnosi è molto variabile, caratterizzata da emozioni differenti. È probabile che dopo la comunicazione della diagnosi essi

debbano adattare la percezione di sé stessi e del loro bambino (Kisler & McConachie, 2010).

1.3.3 L'elaborazione del lutto del bambino perfetto

Mercer nel 1985 elabora una teoria relativa al raggiungimento del ruolo materno che secondo l'autrice si articola in quattro fasi: la prima comprende il periodo di gravidanza in cui la madre acquisisce un sentimento di impegno nei confronti del bambino, inizia a immaginare il figlio e ne anticipa il suo arrivo attraverso la preparazione. La seconda avviene nel periodo post partum, inizia dalla nascita fino ai sei anni del bambino. La terza riguarda l'integrazione del bambino all'interno dell'ambiente familiare, infine la quarta porta al raggiungimento dell'identità materna (Husmillo, 2013). Questo processo biopsicosociale, risulta complesso perché porta a una ridefinizione della percezione del sé e a modificazioni fisiche ed emotive nelle dinamiche socioculturali (Alves et al., 2021). In questo scenario di cambiamento, ricevere una diagnosi di un disturbo nel proprio bambino rappresenta una sfida per il genitore. Durante il periodo di gravidanza, i genitori iniziano ad immaginare come potrebbe essere il bambino. Intorno al quarto mese di gestazione c'è un'intensificazione dell'idealizzazione che raggiunge l'apice intorno al settimo mese. L'idealizzazione avviene: sulla componente fisica incorporando le caratteristiche dei genitori, ma raggiungendo degli standard estetici elevati, sulla dimensione di competenza, integrando capacità che corrispondono allo stile di vita e ai valori dei genitori, e sul futuro dove si considera un futuro ideale caratterizzato da felicità e realizzazione. Ricevere una diagnosi di disabilità porta il genitore ad andare incontro ad una perdita, un lutto che genera crisi e necessita di un'elaborazione (Franco, 2015).

1.3.4 Le fasi di elaborazione del lutto

Ricevere una diagnosi di disabilità del proprio bambino comporta la morte del bambino atteso e immaginato. Il lutto non è un processo patologico, ma un processo che cambia con il passare del tempo e che necessita di un'elaborazione (Bartram, 2013).

1.3.4.1 Freud

Freud nel 1917 definisce il lutto come la reazione alla perdita di una persona amata o di un'astrazione che ne ha preso il posto. Il lutto profondo, secondo Freud porta alla perdita d'interesse per il mondo esterno, alla perdita della capacità di scegliere un nuovo oggetto d'amore e l'avversione per ogni attività che non coincide con la memoria di tale perdita. Egli definisce tre fasi che caratterizzano il processo di elaborazione del lutto. La prima fase consiste nel diniego, momento in cui la realtà della perdita viene rifiutata. La seconda fase è la fase di accettazione, in cui viene ammessa la perdita e infine la terza fase è quella del distacco in cui si acquisisce la capacità di poter investire su altre persone, interessi o attività (Freud, 1917).

1.3.4.2 Lindemann

Lindemann nel 1944 ha identificato tre differenti stadi del lutto. Il primo stadio è quello di shock che include l'impossibilità di accettare la perdita, fino alla negoziazione della perdita. Il secondo è il cordoglio acuto in cui si raggiunge la consapevolezza. Questo stadio è caratterizzato da una perdita di interesse per le attività quotidiane, pianto, insonnia e perdita dell'appetito. L'ultimo stadio è quello della risoluzione che implica una graduale ripresa delle attività quotidiane ed è caratterizzato da una riduzione dei pensieri legati alla perdita (Lindemann, 1944).

1.3.4.3 Bowlby

Nel 1980 Bowlby ha descritto quattro diverse fasi di elaborazione del lutto. Nella prima fase, quella di stordimento, ci sono stati di dolore e rabbia intensi, accompagnati da una mancanza di comprensione di ciò che è accaduto. A questa fase segue quella di ricerca e struggimento, in cui la consapevolezza è discontinua e conduce a stati di dolore e allarme. Questi aspetti si associano a modificazioni fisiche tipiche dello stress che includono arousal, vigilanza e agitazione. La terza fase è quella di disorganizzazione e disperazione in cui si arriva a comprendere che tutti gli sforzi per riavere la persona persa sono vani.

Questa fase include: umore depresso, disperazione e tristezza generalizzata. Infine la fase di riorganizzazione porta all'accettazione della perdita e alla riorganizzazione della propria vita (Bowlby, 1980).

1.3.4.4 Kübler Ross

Elisabeth Kübler Ross ha definito una teoria di elaborazione del lutto in cui le fasi possono avere intensità diversa, possono sovrapporsi e presentarsi contemporaneamente. La prima fase è il rifiuto in cui avviene la negazione della situazione. Il rifiuto iniziale ha una funzione adattiva perché permette di proteggere l'io da un'ansia eccessivamente intensa attraverso la negazione della realtà in maniera temporanea. La seconda è la collera caratterizzata da sentimenti di rabbia, invidia e risentimento. Il sentimento di collera è diffuso e si rivolge a qualsiasi situazione o persona. La terza concerne il venire a patti, riguarda quindi il tentativo di arrivare ad un compromesso. I patti sono solitamente tenuti segreti e confessati solo in situazioni particolari. La quarta fase è la depressione che si presenta quando la diagnosi non può più essere negata. L'ultima fase consiste nell'accettazione del lutto e in questo caso della diagnosi (Ripamonti, 2015).

1.3.5 L'adattamento alla disabilità

È importante considerare l'elaborazione del lutto, ma non solo, in quanto questo processo attribuisce alla disabilità solo una connotazione negativa (Kisler & McConachie, 2010). Gli studi scientifici degli anni cinquanta ponevano l'accento sugli effetti negativi della disabilità sulla famiglia, successivamente però l'attenzione si è spostata considerando non solo la sofferenza e il disadattamento, ma anche il riadattamento costruttivo della famiglia. L'adattamento alla disabilità è possibile grazie all'equilibrio dinamico tra la tendenza omeostatica e la capacità di rinnovamento, importanti per mantenere un equilibrio e far crescere la famiglia e grazie all'interazione di diversi fattori: le dinamiche familiari, la capacità nel valutare adeguatamente il problema, le risorse per affrontarlo e i supporti sociali forniti dall'esterno. L'integrazione di questi aspetti può portare all'adattamento alla situazione facendo emergere in alcuni casi anche aspetti positivi (Chiusaroli, 2022).

CAPITOLO 2

Interventi a supporto della genitorialità

2.1 Il parenting positivo come fattore di protezione

La ricerca sulla disabilità ha dimostrato come alcune dimensioni tra cui: il disagio psicologico dei genitori, i problemi comportamentali dei bambini e gli aspetti socio-economici possano avere un effetto sulle traiettorie di sviluppo del bambino (Totsika, et al., 2020). I bambini con sviluppo atipico possono mostrare dei segnali meno prevedibili, essere meno reattivi e rispondere in modo inatteso alle richieste dei genitori. Differenze rispetto allo sviluppo tipico si verificano nell'espressività emotiva, nell'attenzione congiunta, nei riferimenti sociali, nell'avvio dell'interazione sociale e nella reattività ai segnali sociali e fisici. Questi fattori accompagnati da alti livelli di stress, disagio psicologico, conflitti coniugali e rischi ambientali, possono interferire sulla capacità dei genitori di fornire un'assistenza reattiva per la crescita e lo sviluppo del proprio figlio. Questi aspetti costituiscono dei fattori di rischio, invece il parenting positivo e le interazioni ottimali tra genitore e figlio, caratterizzati da: calore, tono affettivo positivo, attenzione ai segnali e agli interessi del bambino, sono fattori protettivi e predittori di migliori outcome di sviluppo (Innocenti, et al., 2013). Il parenting può essere definito come l'insieme dei comportamenti genitoriali che operano nel determinare i comportamenti infantili (Ionio, 2005). Esso permette di preparare i propri figli, attraverso le esperienze di vita, alle situazioni sociali, fisiche ed educative caratteristiche dell'ambiente in cui vivono (Bornstein, 2003). In particolare, si parla di parenting positivo quando sono presenti cinque principi fondamentali: amare attraverso il calore e l'educazione, comprendere il temperamento del bambino, essere ragionevoli nei confronti del bambino, proteggerlo fornendo un ambiente sicuro e insegnare garantendo opportunità di apprendimento e mostrandosi come un modello attraverso un comportamento appropriato (Seay, & McFarlane, 2014). Anche altri aspetti sono fondamentali per esempio: le cure fisiche adeguate, una struttura educativa idonea e flessibile, interesse nei confronti del bambino, una continuità nelle condizioni educative, un contesto sociale sicuro, rispetto nei confronti del bambino, una rete sociale,

esempi adeguati nella società, un'istruzione, il contatto con i pari e stabilità in una prospettiva di vita futura (Zijlstra, 2012). Il parenting positivo può quindi essere definito come la relazione tra il genitore e il figlio che include la cura, l'insegnamento, la guida, la comunicazione e il soddisfacimento dei bisogni del bambino in modo coerente e incondizionato (Seay, & McFarlane, 2014). Il parenting positivo è un fattore di protezione non solo in un contesto di sviluppo tipico, ma anche quando i bambini presentano delle condizioni di disabilità. Il parenting positivo è un fattore significativo legato alle traiettorie di sviluppo migliori in ambito emotivo, cognitivo e sociale (Britto, et al., 2017; Schuster, & Fuentes-Afflick, 2017; Spittle, 2015).

2.1.1 Attaccamento sicuro, sensibilità genitoriale e mind-mindedness

In ogni famiglia avvengono pratiche di socializzazione di emozioni, norme e comportamenti sociali che rendono lo sviluppo del bambino più o meno sano ed equilibrato. Dal punto di vista affettivo è fondamentale che i genitori promuovano la formazione di un legame di attaccamento conforme alle proprie risorse e caratteristiche individuali (Barone, 2021). La teoria dell'attaccamento si afferma con John Bowlby e sostiene che il bambino ricerca vicinanza protettiva con i propri conspecifici. La figura di riferimento ha la funzione di porto sicuro, dato che calma il piccolo nei momenti di disagio e stress e di base sicura dato che promuove l'esplorazione e l'iniziativa (Bowlby, 1988). Il bambino sperimenta le prime relazioni affettive significative nel primo anno di vita e al compimento del primo anno di età, l'attaccamento è già presente. Questa forma di apprendimento che ha una continuità nell'arco della vita, si definisce grazie alle interazioni e agli scambi affettivi avuti con i caregiver (Barone, 2021). Nella promozione di un attaccamento sicuro, in letteratura sono emersi come rilevanti la sensibilità genitoriale e la mind-mindedness (Gagné, et al., 2021). Per sensibilità genitoriale si intende la capacità del genitore di percepire i segnali del bambino, di interpretarli e di rispondere ad essi in maniera appropriata (Ainsworth, et al., 1974). Gli aspetti principali che caratterizzano la sensibilità genitoriale sono: la disponibilità, la prossimità, la risposta rapida e l'interpretazione corretta dei segnali. La disponibilità e la prossimità sono necessarie per garantire che il

bambino sia tenuto al sicuro e che venga nutrito quando ha fame, la risposta rapida permette di rilevare le contingenze tra il proprio comportamento e gli eventi ambientali e l'interpretazione dei segnali si riferisce ai bisogni del bambino che vengono interpretati in maniera soggettiva da parte dei genitori (Mesman, et al., 2012). La mind-mindedness può essere definita come la tendenza del caregiver ad attribuire stati mentali al proprio bambino e la propensione ad interpretarne il comportamento come risultato di questi stati mentali. Riguarda quindi la sintonia del genitore con le emozioni, le preferenze, le motivazioni e gli obiettivi del figlio (McMahon, & Bernier, 2017). La mind-mindedness può essere considerata come un processo che si trova alla base della sensibilità materna, infatti i genitori che presentano alti livelli di mind-mindedness sono più inclini ad assumere comportamenti sensibili nei confronti dei propri figli (Gagné, et al., 2021). È presente quindi un legame tra mind-mindedness, sensibilità materna ed attaccamento sicuro, in particolare la mind-mindedness e la sensibilità genitoriale sono altamente correlati e producono un effetto sia diretto che indiretto sulla sicurezza dell'attaccamento infantile (Zeegers et al., 2017). La mind-mindedness, agisce quindi come mediatore tra le rappresentazioni mentali genitoriali e la sensibilità genitoriale nello scambio quotidiano. Questi aspetti in interazione influenzano l'attaccamento e lo sviluppo socio-emotivo del bambino (Gagné, et al., 2021).

2.1.2 Gli stili genitoriali

Il parenting e gli stili genitoriali possono avere un effetto sullo sviluppo del bambino (Lomanowska, et al., 2017). Gli stili genitoriali possono essere definiti come i modi diversi attraverso cui i genitori si rapportano ai figli per far rispettare le regole e la disciplina (Barone, 2021). Nel 1971 Baumrind fa un'analisi degli stili genitoriali identificandone quattro principali. I genitori autorevoli sono coloro che bilanciano le cure e l'attenzione con il saper far rispettare le regole. Danno affetto e calore, lasciando loro un grado di libertà consono all'età. L'effetto educativo di questo stile genitoriale è uno sviluppo armonico emotivamente e responsabile educativamente. I genitori autoritari adottano uno stile coercitivo e non flessibile per far rispettare le regole. Il rispetto delle regole prevale sullo scambio affettivo e sull'ascolto dei bisogni. L'effetto educativo è una buona efficacia disciplinare a

discapito di quella emotiva, con meno propensione dei figli al senso di responsabilità individuale. I genitori permissivi danno priorità alla qualità emotiva della relazione rispetto al seguire le regole e i ruoli. Questi genitori instaurano un rapporto di reciprocità e simmetria con i figli. L'effetto educativo consiste in un benessere dei bambini immediato ma non sul lungo termine, in quanto avendo poca esperienza di frustrazione, i bambini diventano più vulnerabili e con meno autostima e capacità di autoregolazione emotiva. Anche la responsabilizzazione risulta debole in questi bambini. Infine, i genitori trascuranti/rifiutanti risultano carenti sia dal punto di vista affettivo che disciplinare. I bisogni del figlio vengono trascurati e si procede ad una precoce autonomizzazione del bambino. I figli possono assumere un ruolo di simil-genitore cercando di essere più grandi rispetto alla propria età oppure possono adottare comportamenti di rischio (Baumrind,1971).

2.2. L'Infant Research: l'osservazione sistematica delle precoci interazioni tra genitore e bambino

L'Infant Research è un paradigma teorico che ha come oggetto lo sviluppo nella prima infanzia. Quest'area di ricerca si fonda sul pensiero che ci sia una bidirezionalità nel contributo di ciascun partecipante all'organizzazione della diade genitore-bambino che si costituisce in modo interattivo (Ammaniti, 2010). L'Infant Research si focalizza sull'osservazione sistematica delle precoci interazioni tra il genitore e il bambino (Provenzi, 2021). Il bambino è un essere vivente e come tale, è capace di autoregolarsi e auto-organizzarsi. Il processo di autoregolazione, modifica continuamente il processo di regolazione interattiva e ne viene da questa continuamente modificato (Ammaniti, 2010).

2.2.1 Spitz: il precursore dell'Infant Research

Spitz condusse degli studi sulla deprivazione affettiva precoce. In particolare, confrontò i bambini istituzionalizzati con bambini accuditi in un nido annesso ad un carcere femminile. A prendersi cura dei bambini nel nido annesso al carcere erano le proprie madri. Nell'asilo, le culle erano aperte e i bambini potevano osservare l'ambiente circostante, invece i bambini istituzionalizzati erano in culle coperte da lenzuola che limitavano la stimolazione ambientale.

Spitz definì il concetto di depressione anaclitica per i bambini istituzionalizzati. Essa si articola quattro fasi. La prima è la fase di protesta in cui il bambino piange, è in ansia e cerca di riavere la madre. Nella seconda fase, quella di disperazione, il pianto diventa monotono e il bambino comincia a chiudersi in sé stesso. In questa fase, il bambino perde peso e si arresta lo sviluppo. La terza fase è chiamata di distacco o rifiuto. Il bambino è inerte e compaiono le attività di auto-stimolazione. Infine, nell'ultima fase, di depressione anaclitica, si accentuano le caratteristiche precedenti e c'è un arresto irreversibile dello sviluppo (Spitz, 1945).

2.2.2. Sander

Sander eredita dal lavoro di Spitz l'idea che l'ambiente di accudimento sia indispensabile nell'influenzare i processi di sviluppo psicologici, cognitivi, emozionali e motori (Provenzi, 2021). Sander sostiene che i processi interni e quelli interattivi sono interdipendenti e hanno la capacità di costruire congiuntamente le realtà interpersonali e l'interazione. Il bambino grazie al processo di autoregolazione riesce a considerarsi come soggetto "agente" e la consapevolezza dell'esperienza interiore cresce in modo proporzionale a quanto la regolazione interattiva consente questa esperienza (Ammaniti, 2010). L'autore utilizza il concetto di affinità elettive per identificare il processo di adattamento reciproco tra genitore e bambino che si articola in sette fasi durante i primi tre anni. Nei primi tre mesi avviene una regolazione iniziale basata sulla stabilizzazione dei ritmi fisiologici. Successivamente emerge il sorriso sociale tra i quattro e i sei mesi e la regolazione diventa reciproca. Tra i sette e i nove mesi compare la prima attività direzionata. Verso la fine del primo anno c'è la fase della focalizzazione in cui il bambino inizia ad esplorare il mondo e a separarsi dalla figura di riferimento. Tra i diciotto e i venti mesi è presente l'autoasserzione in cui crescono le verbalizzazioni e il bambino ricerca maggiore autonomia. Tra i diciotto e i trentasei mesi si trova la fase di riconoscimento in cui compare la consapevolezza condivisa di sapere di essere in interazione (Provenzi, 2021). L'esperienza di riconoscimento aumenta gradualmente quando il bambino accede a livelli di funzionamento di complessità crescente. In un ambiente sano, l'aumento dell'esperienza di riconoscimento porta a far emergere l'iniziativa del

bambino che dipende dalle strategie adattive sia relative all'ambiente sia relative al suo altro significativo. Nel sistema infante-caregiver esistono numerose possibilità e l'adattamento reciproco diventa nel tempo più difficile; quindi, si può pensare ad una gamma di situazioni che vanno dalla facilitazione all'inibizione (Sander, 2005). Sander attraverso i suoi studi sostiene quindi che è nelle prime interazioni che possiamo trovare l'origine della nostra capacità di essere in relazione (Provenzi, 2021).

2.2.3 Stern

Stern pensa che ci sia una capacità precoce del bambino di sperimentare l'emergere di una organizzazione del sé fin dai primi mesi di vita, quindi una capacità di differenziazione tra il sé e l'altro. Il bambino è attivamente impegnato nella ricerca di stimoli ed è in grado di regolarli, grazie al contributo della madre, per arrivare a livelli ottimali di stimolazione. Egli sottolinea l'importanza dei cambiamenti che avvengono durante i primi due anni di vita del bambino e definisce lo sviluppo come una sequenza epigenetica di compiti adattivi che emergono con la maturazione delle capacità fisiche e mentali del bambino e che possono essere risolti attraverso la riorganizzazione del sistema diadico madre-bambino (Stern, 1985). La partecipazione all'interazione reciproca è resa possibile dall'insieme dei comportamenti che madre e bambino mettono in atto per costruire la loro relazione. La madre e il bambino creano delle "danze interattive" in cui il linguaggio, le espressioni del viso, i movimenti del corpo sono eseguiti con una ripetitività di costanti chiamate "isole di coerenza". Il bambino sperimenta una relazione intersoggettiva adottando un nuovo senso del sé che si costruisce con la condivisione dell'attenzione, delle intenzioni e degli stati affettivi con l'altro (Ammaniti, 2010).

2.2.4 Trevarthen

Trevarthen definisce il concetto di intersoggettività come la capacità di adattare il controllo soggettivo del comportamento alla soggettività dell'altro per poter comunicare (Trevarthen, 1979). Trevarthen distingue nel corso del primo anno di vita del bambino due diverse forme di intersoggettività: primaria e secondaria. L'intersoggettività primaria comprende tutte le forme di interazione

che compaiono dal secondo mese di vita fino al quinto mese e possono essere definite come dialoghi sociali caratterizzati da scambi di sguardi, sorrisi, vocalizzazioni che rispettano le norme conversazionali dell'alternanza di turni (Ammaniti, 2010). Nei primi due mesi si sviluppa l'interazione faccia a faccia, tra il terzo e il quarto mese il bambino inizia ad accorgersi del mondo, a sei mesi riesce a compiere giochi comunicativi con la mamma e a nove mesi il bambino si riferisce ad un oggetto. L'intersoggettività secondaria si sviluppa tra i nove e i dodici mesi. Si passa dall'intersoggettività primaria a quella secondaria quando la presenza della mamma e del bambino è accompagnata al riferimento ad un oggetto dell'ambiente (Reddy, 2015).

2.2.5 Tronick

Tronick sostiene che l'adattamento e il riconoscimento reciproco tra genitore e bambino non avvengono in maniera lineare. Nell'interazione madre-bambino sono presenti momenti di accoppiamento, ovvero di matching e di disaccoppiamento o mismatching. Per matching si intende il rispecchiamento di uno stato comportamentale o di uno stato emozionale all'interno della diade. Nell'interazione i momenti di matching si alternano con i momenti di mismatching, avviene quindi una continua negoziazione per raggiungere momenti di riconoscimento reciproco e di connessione (Tronick, 2008). Tronick si occupa principalmente del tema della regolazione emotiva. Egli mette in luce l'esistenza di competenze autoregatorie molto precoci che rendono il bambino già nei primi mesi di vita in grado di gestire la tensione legata ad eventi nuovi e stressanti di tipo ambientale come i rumori o le luci o di tipo interattivo, dimostrandosi in parte indipendente dal caregiver (Tronick, 1989; Tronick, 2008). Tra i due e i tre mesi di vita compaiono, anche a fronte di eventi stressanti alcuni comportamenti autoconsolatori come succhiare o manipolare alcune parti del proprio corpo come dita, capelli e orecchie e condotte centrate sull'immobilizzare la propria mimica facciale. Tronick mette in evidenza l'aspetto difensivo legato a questi comportamenti, soprattutto quando il bambino le riporta in modo prolungato a fronte di un'inadeguata responsività materna (Ammaniti, 2010).

2.3 L'impatto sulla salute fisica e mentale dei genitori

La qualità delle interazioni precoci nella prima infanzia risulta fondamentale per la comprensione e la regolazione delle emozioni, garantendo uno sviluppo delle competenze sociali ed emotive nel bambino (Blewitt, et al., 2020). Le interazioni con i caregiver consentono al bambino di dare un senso ai propri comportamenti e agli stati mentali di sé stessi e degli altri. Questi aspetti di reciprocità possono essere messi a rischio quando c'è una condizione di disabilità a causa della presenza di uno o più deficit funzionali e sensoriali (Howe, 2006). La disabilità può avere un impatto non solo sullo sviluppo del bambino, ma anche sul parenting e sul benessere genitoriale. Ricevere una diagnosi genera preoccupazione per lo stato di salute della prole e incertezza su come poter sostenere al meglio il proprio bambino. Ciò può portare il genitore a sentirsi sopraffatto e incapace nel gestire la situazione (Pearson et al., 2020). Anche le difficoltà comuni dello sviluppo possono avere un impatto negativo sui genitori e sulla loro salute fisica e psicologica e sulla modalità di accudimento (Baird et al., 2000; Bemister et al., 2015). Vivere con un figlio disabile può avere effetti sui genitori e influenzare tutti gli aspetti del funzionamento familiare. Può avere un impatto positivo, in quanto può ampliare gli orizzonti, aumentare la forza interiore e migliorare la coesione familiare (Reichman et al., 2008). Dall'altro lato, le esigenze fisiche ed emotive e gli aspetti organizzativi nella gestione e nella crescita di un figlio disabile possono avere un forte impatto. Per i genitori avere un figlio disabile può aumentare lo stress e influenzare negativamente la salute mentale e fisica (Reichman et al., 2008).

2.3.1 Salute fisica

Secondo l'OMS, la salute può essere definita come uno stato totale di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattie o infermità (Ministero della Salute, 2024). Prendersi cura di bambini con disabilità può avere un impatto negativo sulla salute dei genitori. I caregiver di bambini con disabilità presentano una condizione di salute fisica peggiore rispetto ai genitori di bambini con sviluppo tipico (Lee et al., 2017). Assistere bambini con uno sviluppo atipico può portare ad avere poco tempo ed energia e a trascurare il

proprio stile di vita, mettendo in atto comportamenti a rischio per la salute (Kuster et al., 2004). Inoltre i genitori di bambini con disabilità manifestano con maggior frequenza condizioni croniche come: asma, artrite, problemi alla schiena, pressione alta, emicrania, sinusite e malattie cardiache (Lee et al., 2017).

2.3.2 Salute mentale

È stato riscontrato che i genitori di bambini con disabilità corrono un rischio maggiore di avere una peggiore salute mentale rispetto ai genitori di bambini senza disabilità (Hoyle, et al., 2021). Ci sono almeno due ragioni per spiegare il maggior rischio di sviluppo di disturbi mentali. In primo luogo, i genitori possono apportare cambiamenti alla propria vita sociale e familiare per accogliere il bambino, perché avere un bambino con disabilità aumenta la complessità del ruolo genitoriale. La vita sociale e familiare può modificarsi in termini di diminuzione di contatti con amici e parenti e riduzione della soddisfazione della vita di coppia (Santamaria, et al., 2012). In secondo luogo, prendersi cura di un bambino disabile, può impattare sulla condizione economica della famiglia, in particolare perché i genitori hanno bisogno di dedicare più tempo alla cura dei propri bambini e per tale motivo devono adeguare il proprio orario di lavoro per conciliare le responsabilità genitoriali. I genitori possono sperimentare stress, dolore e isolamento che possono sfociare in problemi di salute mentale come ansia e depressione (Chen et al., 2023).

2.3.2.1 Stress

Lo stress è la risposta dell'organismo a qualsiasi stimolo stressante. In presenza di stress di breve durata, l'organismo attiva una risposta immunitaria, quando perdura per un tempo prolungato il sistema immunitario viene represso subendo un indebolimento delle difese. Uno stress acuto, quindi di breve durata può rinforzare il sistema immunitario avendo un impatto positivo sull'organismo, invece gli stress cronici di lunga durata possono provocare conseguenze negative per la salute (Ripamonti, 2015). In particolare lo stress genitoriale può essere definito come la relazione tra le richieste del bambino e la capacità del genitore di rispondervi in maniera adeguata (Gatta et al., 2016). I livelli di stress in genitori di bambini con disabilità sono più elevati rispetto a quelli di genitori di

bambini con sviluppo tipico, inoltre le madri presentano maggiore vulnerabilità e più alti livelli di stress rispetto ai padri (Khan, 2014). Lo stress dei genitori è associato all'età del bambino, alla sua condizione di disabilità, allo status lavorativo dei genitori e ad altre caratteristiche sociodemografiche. Un altro fattore importante legato allo stress è il senso di competenza dei genitori, un costrutto che comprende dimensioni comportamentali, emotive e cognitive e integra il senso di efficacia personale e di soddisfazione genitoriale (Osmančević Katkić et al., 2017). I genitori che si sentono competenti nel proprio ruolo genitoriale si considerano efficienti nella loro capacità genitoriale, nel loro comportamento e si sentono soddisfatti di sé stessi in qualità di genitori (Jandrić & Kurtović, 2021). Essere genitori di un bambino con una disabilità può generare uno stress cronico ed avere un impatto negativo su diversi aspetti considerati protettivi per la salute genitoriale tra cui: la competenza genitoriale, la soddisfazione coniugale e il supporto sociale (Osmančević Katkić et al., 2017). Le difficoltà dei bambini possono portare ad aumentare lo stress genitoriale, però anch'esso può incidere sullo sviluppo e sulla relazione con il bambino. Lo stress genitoriale influenza lo sviluppo del bambino sia in modo diretto che in maniera indiretta attraverso comportamenti troppo punitivi o limitato coinvolgimento nella relazione con il figlio (Anthony et al., 2005; Gatta et al., 2016). Lo stress genitoriale è associato ad un attaccamento più insicuro del bambino, alla possibilità di sviluppare disturbi internalizzanti ed esternalizzanti e ad una minore competenza sociale, con difficoltà nel gestire le situazioni ansiogene. Infine lo stress può avere un effetto anche sulla salute del bambino, con risvolti sul piano psicosomatico (Gatta et al., 2016).

2.3.2.2 Ansia

L'ansia è una condizione di attivazione generale delle risorse fisiche e mentali, manifestata in presenza di qualcosa che non è immediatamente identificabile (Ammaniti, 2010). Può essere distinta in ansia di stato, quando si verifica prima o durante condizioni rischiose, legate a ragioni logiche e di solito transitorie, e in ansia di tratto quando non è legata alle esperienze o ai pericoli dell'ambiente (Öner & Le Compte, 1985). I genitori con un figlio disabile hanno livelli di ansia più elevati, minore fiducia in sé stessi, minore autostima e maggiore

stigmatizzazione. Gli studi dimostrano che questi aspetti possono dipendere dalla maggiore cura che necessitano i bambini con disabilità, dall'atteggiamento sociale e dai giudizi sulla disabilità e dall'incertezza relativa alle condizioni presenti e future dei bambini. Le strategie di coping associate alla gestione dell'ansia in queste famiglie dipendono dall'età del figlio e dal processo di adattamento della famiglia alla disabilità (Ramzan & Minhas, 2014). L'ansia provata dai genitori di bambini con disabilità riguarda anche il futuro del bambino. Essa dipende dall'età del bambino, dal tipo di disabilità e da aspetti specifici del genitore come: età, sesso, istruzione, stato relazionale e situazione professionale. La percezione del futuro può essere determinante per il funzionamento psicosociale del genitore e per la qualità di vita del bambino (Bujnowska et al., 2019). I sintomi d'ansia dei genitori hanno un impatto sulla salute mentale dei propri bambini e l'intensità dei sintomi è associata positivamente all'aggressività e ai problemi di sonno dei propri bambini (Gruszka et al., 2023).

2.3.2.3 Depressione

La depressione è un disturbo dell'umore caratterizzato da alcuni sintomi principali: stato d'animo di tristezza e abbattimento, perdita di interesse e piacere nei confronti anche di attività che precedentemente venivano considerate piacevoli, senso di inutilità, senso di colpa eccessivo, difficoltà di concentrazione, disturbi del sonno, cambiamenti nell'appetito, riduzione dell'energia e pensieri ricorrenti di morte e suicidio (Leveni et al., 2018). Esistono diverse condizioni depressive, alcune di esse sono: il disturbo depressivo maggiore che è la tipologia più comune di depressione e per essere diagnosticato i sintomi depressivi devono manifestarsi per almeno due settimane, la distimia è un disturbo depressivo i cui sintomi durano per un tempo esteso con una minore intensità e il disturbo post-partum che emerge nel periodo perinatale (Millaku & Kraja-Bardhi, 2023). I genitori e in particolare le madri di bambini con disabilità segnalano sintomi depressivi correlati all'istruzione, al reddito, alla relazione coniugale e alla disabilità del bambino. Le risorse dell'ambiente e i supporti adeguati ai bisogni della famiglia come le risorse finanziarie, la coesione della famiglia, l'inclusione del bambino nella società e i servizi per l'infanzia e per la

famiglia possono essere dei fattori protettivi (Resch et al., 2012). La depressione è una condizione psicopatologica genitoriale che mette a rischio il figlio di manifestare nel corso del tempo un disturbo psicologico. La depressione compromette inoltre la capacità della madre e quindi della diade genitore-figlio di regolare l'interazione. La madre depressa è meno coinvolta nel gioco e ricorre meno ad un linguaggio infantile quando parla con il bambino. I comportamenti delle madri depresse possono essere di diverso tipo alcune sono intrusive e si mostrano spesso arrabbiate e altre esprimono tristezza e sono spesso ritirate. Questi comportamenti possono influire sull'intersoggettività, infatti le madri più intrusive possono trattare il bambino più duramente e interferire con le sue attività, invece le madri isolate si mostrano poco reattive nell'aiutare il bambino. Nel caso in cui questa situazione persiste, può avere un impatto sulla capacità di regolazione emotiva, sullo sviluppo, sulle manifestazioni comportamentali e sulla motivazione del bambino (Ammaniti, 2010).

2.4 L'importanza di un intervento precoce

Ci sono diversi elementi che incidono sulla decisione del genitore di chiedere un aiuto immediato quando ci si trova di fronte ad una disabilità dello sviluppo. Questa scelta può dipendere dalla storia familiare, dalla struttura di personalità dei genitori e dal contesto sociale e culturale (Mazzoncini, & Musatti, 2012). Esistono diverse ragioni per cui è importante procedere con un intervento precoce, sia nei confronti del bambino che del genitore. Per quanto concerne il bambino, uno dei motivi fondamentali è che i primi mille giorni sono una finestra critica per lo sviluppo del cervello. L'intervento durante questa fascia temporale risulta vantaggioso a causa della rapida crescita del cervello e della neuroplasticità (Kohli-Lynch, et al., 2019). L'intervento precoce risulta fondamentale anche per il genitore, in quanto intervenire tempestivamente sul genitore permette di migliorare la sua efficacia nell'assistere il bambino durante il suo sviluppo. Acquisire una maggiore fiducia in sé stessi e nella capacità di svolgere i propri ruoli e responsabilità, porta i genitori ad avere un maggiore ottimismo nei confronti del futuro. Programmi completi di intervento precoce possono aiutare a prevenire per esempio le difficoltà nello sviluppo intellettuale che si manifestano nella prima infanzia in bambini con disturbi dello sviluppo.

L'intervento precoce può avere effetti positivi anche sulla relazione tra il genitore e il bambino, sulle esperienze infantili e sulla salute e sicurezza dei bambini (Guralnick, 2017). Il sostegno della famiglia, la sua sicurezza, l'accesso a servizi di qualità e lo sviluppo di competenze come il parenting positivo costituiscono elementi di rafforzamento per la famiglia e aumentano la probabilità che i genitori siano in grado di dare cure educative ai propri figli (Britto, et al., 2017). Alcune caratteristiche relative all'interazione tra genitore e bambino accompagnate dall'intervento precoce possono avere effetti positivi sullo sviluppo del bambino. Per esempio, la reattività sensibile dei genitori nei confronti del loro bambino è associata a migliori risultati in diversi ambiti come nel contesto di gioco o nello sviluppo di abilità sociali. Anche l'utilizzo di materiale stimolante da parte del genitore può avere un effetto sullo sviluppo del bambino in particolare nello sviluppo del linguaggio (Guralnick, 2017). Coinvolgere attivamente i genitori negli interventi precoci e mirare alle competenze e ai bisogni genitoriali è un obiettivo importante per promuovere il benessere a lungo termine dei bambini con disabilità (Britto, et al., 2017; Schuster, & Fuentes-Afflick, 2017; Spittle, 2015). L'intervento precoce permette quindi di ottenere dei benefici nelle specifiche aree di sviluppo (Guralnick, 2017).

2.4.1 Prevenzione primaria, secondaria e terziaria

Gli interventi durante i primi mille giorni di vita possono essere intesi nel quadro di prevenzione primaria, secondaria e terziaria (Kohli-Lynch, et al., 2019). Gli interventi preventivi nella prima infanzia rappresentano una risorsa fondamentale per la promozione della salute e per ridurre i rischi che possono manifestarsi precocemente nello sviluppo. Gli interventi di prevenzione primaria cercano di ridurre la probabilità che emerga una psicopatologia infantile attraverso programmi che sostengono i fattori protettivi e riducono i fattori di rischio. Gli interventi di prevenzione secondaria identificano precocemente i fattori di rischio specifici e permettono di intervenire per prevenire la progressione e ridurre gli effetti negativi. Infine, gli interventi di prevenzione terziaria vengono applicati quando la psicopatologia è già presente ed è necessario ridurre l'impatto negativo a lungo termine, ripristinando gli aspetti funzionali (Ammaniti, 2010). Dunque, la prevenzione primaria previene che si verifichi la causa della

compromissione, quella secondaria migliora lo sviluppo e quella terziaria riduce al minimo la comorbilità e i fattori che influenzano la disabilità (Kohli-Lynch, et al., 2019). È fondamentale lavorare nel sostenere e nel promuovere le risorse dei genitori e della famiglia e nell'individuare le risorse del bambino. Trovare precocemente i fattori di rischio che alterano le funzioni genitoriali e favorire attraverso programmi specifici i fattori protettivi sono delle strategie funzionali nella promozione della salute infantile. La prevenzione ha come obiettivo sia il bambino che il genitore. Si interviene sul contesto relazionale primario che conduce processi di cambiamento nel genitore che stabilizza i propri effetti adattivi sulla relazione primaria (Ammaniti, 2010).

2.5 Un modello multidimensionale per orientare la scelta dell'intervento: il modello del porridge

La complessità della genitorialità nel contesto della disabilità dello sviluppo permette di comprendere che non esiste un unico intervento idoneo per tutti i bambini e genitori (Fullone et al., 2023). La natura articolata dei bisogni dei genitori di bambini con disabilità richiede un approccio multi-componenziale che dovrebbe includere l'analisi degli obiettivi di supporto prioritari e la pianificazione di azioni terapeutiche su misura. Per comprendere la strategia più efficace per supportare i genitori di bambini con disabilità è importante considerare un modello multidimensionale che struttura la genitorialità come se fosse una tazza di porridge. Questa struttura considera tre ambiti comunicanti nell'esperienza dei genitori: gli aspetti affettivi (A), quelli comportamentali (B) e cognitivi (C) che sono intrecciati al grado di disabilità del bambino (D). Questo modello ABCD fornisce ai medici delle categorie per riconoscere i bisogni specifici dei genitori e scegliere l'azione terapeutica più adatta per affrontarli (Provenzi, et al., 2021). La metafora del porridge permette di comprendere al meglio e con semplicità il modello. Gli affetti e le emozioni sono il latte nella ricetta del porridge ovvero le componenti più liquide e soggette a cambiamento della genitorialità. Gli stati emotivi comprendono le risposte allo stress dei genitori, ma anche la gioia, la soddisfazione, la speranza, l'ansia, la rabbia e la paura. Gli aspetti emotivi possono modificarsi in relazione ai fattori contestuali e i professionisti hanno un

accesso solo parziale a questa dimensione. La componente del comportamento e delle competenze che può essere definita con il termine “pratiche genitoriali” è rappresentata dai mirtilli. Questa componente può essere misurata nello spazio e nel tempo. Le pratiche genitoriali includono diversi aspetti tra cui la sensibilità genitoriale, il comportamento verbale, l'intrusività, le stimolazioni fisiche. Le cognizioni sono invece rappresentate dai cornflakes. Le cognizioni si trovano a metà strada in termini di fluidità tra le emozioni e i comportamenti genitoriali. Si può avere solo un accesso parziale alle idee e alle credenze che i genitori hanno di sé stessi e dei propri figli. Infine, il grado di compromissione psicomotoria del bambino è rappresentato dalla tazza stessa, dato che la tazza definisce i confini e le limitazioni ai domini della genitorialità. La tazza non mantiene sempre la stessa dimensione, essa può allargarsi quando il bambino acquisisce nuove competenze che possono incidere sull'interazione tra genitore e bambino. Questo modello permette di comprendere come i diversi ambiti della genitorialità si intrecciano in ogni specifica famiglia e consente ai clinici di effettuare un'analisi dei bisogni e individuare le priorità di intervento specifiche per ogni famiglia, orientando di conseguenza la scelta dell'intervento da fornire (Fullone, et al., 2023).

2.6 Gli interventi a supporto della genitorialità

Nel corso degli anni gli interventi si sono concentrati principalmente sullo sviluppo e sulla salute del bambino e in misura minore su quella dei genitori e della famiglia (Novak-Pavlic, et al., 2022). Il sostegno a favore della famiglia e della genitorialità risulta però fondamentale per promuovere il benessere sia dei genitori che del bambino. Esso comprende l'insieme delle azioni e dei servizi che aiutano i genitori a sviluppare le proprie competenze e ad essere consapevoli del proprio ruolo. Questi interventi portano a consolidare i punti di forza dei genitori e consentono loro di accrescere la consapevolezza di sé stessi esplorando il sé e i propri comportamenti (Zambianchi, 2012). Il coinvolgimento dei genitori nei programmi di intervento ha effetti positivi sulle diverse abilità del bambino e permette di migliorare la qualità della vita aumentando le capacità genitoriali attraverso la comprensione dei bisogni del proprio figlio e riducendo lo stress (Koly, 2021). È importante che gli interventi incentrati sulla genitorialità siano

strutturati e che considerino i principali obiettivi da raggiungere, in termini di risultati sul bambino, sul genitore e sulla relazione genitore-figlio (Fitzpatrick, et al., 2019). Esistono diversi tipi di intervento che permettono di lavorare sulle diverse componenti genitoriali, focalizzandosi in misura differente, in base alle necessità genitoriali su aspetti emotivi, cognitivi e comportamentali (Fullone, et al., 2023). Di seguito vengono descritti brevemente alcuni tra i modelli di intervento più utilizzati. Maggior respiro verrà dato agli interventi basati sull'uso del video-feedback, in quanto approccio olistico che permette di rispondere alle tre dimensioni di possibile difficoltà genitoriale riassunte nel modello del porridge.

2.6.1 Interventi educativi e di formazione

Gli interventi educativi e di formazione a supporto della genitorialità sono stati classificati in interventi: accademici, tecnici, esperienziali e di empowerment (Milani, 2008).

2.6.1.1 Gli interventi accademici

Gli interventi accademici sono incontri formali frontali che hanno lo scopo di istruire i genitori su strategie per l'educazione e la gestione dei figli. Questi incontri permettono di affrontare i dubbi specifici dei genitori. Generalmente hanno un tema legato a problematiche di natura comportamentale, relazionale e cognitiva come per esempio le difficoltà emozionali, le difficoltà comportamentali nell'ambiente familiare o la comunicazione efficace tra genitore e figlio. Questi interventi hanno una funzione principalmente di sensibilizzazione sui temi educativi e di informazione generale. La finalità principale di questi modelli è la trasmissione di conoscenze (Zambianchi, 2012).

2.6.1.2 Gli interventi tecnici

Gli interventi tecnici comprendono i parents training ovvero delle attività di formazione individuale o in piccolo gruppo guidate da esperti con il fine di aumentare la consapevolezza e le competenze genitoriali nel risolvere problemi relativi alla crescita dei propri figli (Zambianchi, 2012). I parents training hanno come obiettivo l'incremento delle abilità del genitore nella gestione del figlio, la riduzione dello stress genitoriale e il sostegno delle capacità genitoriali nella

risoluzione dei problemi (Zamboni, & Terribili, 2022). Questi programmi dedicati ai genitori generalmente hanno una durata di 8-12 settimane, per circa una o due ore alla settimana e variano dalle due fino alle venti sessioni. Possono basarsi su diversi approcci teorici e vengono utilizzate differenti tecniche tra cui: discussioni, giochi di ruolo, visione di video e compiti a casa (Barlow, & Coren, 2018). I programmi individuali permettono di personalizzare il trattamento per adattarlo alle esigenze delle singole famiglie e portano a condividere maggiormente le informazioni, aumentando la partecipazione individuale. I programmi di gruppo sono funzionali in quanto migliorano il supporto sociale (Wymbs, et al., 2016). Il lavoro in piccolo gruppo risulta anche utile per il confronto e la condivisione di problematiche comuni. La finalità dei parents training è il cambiamento comportamentale dei genitori (Zambianchi, 2012).

2.6.1.3 Gli interventi esperienziali

Gli interventi esperienziali includono i “gruppi di parola” ovvero dei gruppi in cui genitori con o senza la presenza di un operatore si confrontano per raggiungere obiettivi di conoscenza e competenza attraverso il dialogo e la realizzazione di attività (Sità, 2010). In questi interventi il setting è circolare, si da accoglienza ai genitori, alla loro esperienza educativa e ai loro racconti, portandoli a riflettere sul proprio vissuto attraverso il confronto e lo scambio reciproco. Quando l’operatore è presente si colloca in posizione di facilitatore, cercando di interpretare il ruolo educativo e di valorizzare le competenze genitoriali. La finalità di questo modello è la promozione alla riflessione e lo sviluppo di una maggiore consapevolezza (Zambianchi, 2012).

2.6.1.4 Gli interventi di empowerment

Gli interventi di empowerment integrano i tre precedenti programmi. Questi approcci sono finalizzati a lavorare sulla valorizzazione dei punti di forza e sul superamento delle criticità (Zambianchi, 2012). Tra questi troviamo gli interventi di enrichment familiare che operano sia sulla dimensione di relazione coniugale sia su quella di relazione genitoriale attraverso programmi di parent training (Iafra, & Rosnati, 2007). Questi interventi permettono di valorizzare le competenze genitoriali, aiutando loro a utilizzare le proprie strategie in modo più

consapevole (Milani, 2008). Questi programmi si organizzano su una metodologia relazionale basata sulla co-costruzione tra operatori e genitori, mirata a riflettere su sé stessi e sulla propria storia familiare (Zambianchi, 2012). Questo approccio può essere definito come autobiografico e costituisce un percorso formativo individuale, facilitando l'acquisizione della competenza riflessiva. È utile effettuarlo in piccolo gruppo, in quanto il confronto con gli altri permette una maggiore introspezione (Demetrio, 2000).

2.6.2 La mindfulness

La mindfulness può essere definita come lo stato di coscienza che si raggiunge prestando attenzione in maniera intenzionale e in modo non giudicante (Kabat-Zinn, 2003). Praticare la mindfulness può migliorare l'attenzione e la tolleranza verso pensieri ed emozioni spiacevoli, consentendo di affrontare meglio i fattori di stress della vita (Baer, 2003). Gli interventi basati sulla mindfulness includono: la mindfulness basata sulla riduzione dello stress (MBSR), la mindfulness fondata sulla terapia cognitiva-comportamentale (MBCT) e la terapia dell'accettazione e dell'impegno (Chua, & Shorey, 2022).

2.6.2.1 L'MBSR: mindfulness basata sulla riduzione dello stress

L'MBSR si concentra sull'aiutare i genitori a migliorare la consapevolezza del presente attraverso pratiche di mindfulness che ricoprono diversi aspetti della vita come la respirazione, le sensazioni corporee, il movimento e il mangiare (Semple, & Hatt, 2012). Questa pratica permette di aumentare il benessere genitoriale alleviando stati di stress e di ansia (Praisman, 2008). I programmi MBSR includono generalmente istruzioni formali, discussioni e pratiche di meditazione consapevole e insegnano l'integrazione della mindfulness come strategia per aumentare il coping e diminuire la reattività alle difficoltà fisiche ed emotive. Il programma MBSR permette di affrontare lo stress e le sue conseguenze tra i genitori di bambini con disabilità. L'MBSR consente ai genitori di sviluppare maggiore attenzione nei confronti dei comportamenti dei figli, maggiore soddisfazione nelle proprie capacità genitoriali, migliorare l'interazione con i propri figli e ridurre lo stress (Bazzano, et al., 2015). L'MBSR risulta efficace in quanto migliora il sonno dei genitori ed ha un impatto sulla loro soddisfazione

di vita. I genitori formati nell'MBSR si rapportano positivamente con i loro bambini e utilizzano strategie positive (Weitlauf, et al., 2020).

2.6.2.2 L'MBCT: mindfulness fondata sulla terapia cognitiva

L'MBCT integra le pratiche dell'MBSR con i principi della CBT ovvero la terapia cognitivo-comportamentale (Segal, & Williams, 2001). La CBT è un intervento focalizzato sul cambiamento e la terapia si basa sulla modificazione di stili di pensiero disfunzionali (Beck, 2011). L'integrazione di queste pratiche porta a lavorare sia sulla consapevolezza di sé sia a vedere i propri pensieri e sentimenti negativi come eventi transitori della mente piuttosto che verità immutabili (Chua, & Shorey, 2022). L'MBCT porta ad aumentare il controllo dell'attenzione sui pensieri, sviluppare la consapevolezza della relazione tra emozioni e pensieri, accettare in maniera non giudicante i propri stati mentali, regolare le emozioni e sviluppare compassione nei confronti di sé stessi e degli altri. Questo intervento permette di identificare gli errori di ragionamento e il loro impatto sulle emozioni e i comportamenti e promuove l'accettazione verso l'interno e l'esterno. Consente quindi sia l'accettazione che il cambiamento (Cayoun, 2011). L'MBCT è un intervento efficace per i genitori di bambini con una disabilità dello sviluppo, perché porta miglioramenti nella qualità della vita sia a livello fisico che psicologico, in particolare riduce ansia, preoccupazione e migliora l'insonnia (Sedaghati Barog, 2015).

2.6.2.3 L'ACT: terapia dell'accettazione e dell'impegno

La terapia dell'accettazione e dell'impegno è una terapia comportamentale che crea accettazione e permette di lavorare sul benessere del caregiver portandolo a sviluppare flessibilità psicologica ovvero la capacità di concentrarsi sul presente, lasciare spazio a pensieri ed emozioni difficili e seguire azioni che permettono di arricchire la propria vita. L'ACT aiuta le persone a rispondere in modo differente a fattori di stress, pensieri, sentimenti ed esperienze e a impegnarsi in piccoli cambiamenti in linea con i valori personali. L'ACT agisce attraverso metafore ed esercizi esperienziali che aiutano le persone a imparare come stabilire un contatto sano con pensieri e ricordi evitati in passato (Schlebusch, et al., 2024). Si basa sulla relational frame theory (RFT) ovvero una

teoria che spiega la genesi e l'espressione del linguaggio e della cognizione umana (Hayes, et al., 2001). Questa terapia si fonda su sei processi di flessibilità psicologica: accettazione, defusione cognitiva, concettualizzazione del sé, concettualizzazione del futuro e del passato, valori e inattività o impulsività (Prevedini, et al., 2020). L'ACT risulta una terapia efficace nel supporto della genitorialità, perché agendo sulla flessibilità psicologica dei genitori permette di ridurre gli stili genitoriali disfunzionali, migliorando il comportamento del bambino. L'esposizione all'ACT consente anche di cambiare il modo in cui si risponde alla vita emotiva dei propri figli (Whittingham, et al., 2016). Infine, questa terapia permette ai genitori di arrivare all'accettazione in quelle situazioni che non possono modificarsi e impegnarsi in un cambiamento quando invece è possibile (Prevedini, et al., 2020).

2.6.3 L'Home visiting

L'Home Visiting come servizio assistenziale nasce alla fine dell'Ottocento, ma solo recentemente è diventato un programma di sostegno per la genitorialità. Le aree di intervento dei programmi di Home Visiting sono: la riduzione di fattori di rischio materni legati a condizioni socio-ambientali sfavorevoli o a condizioni depressive, la riduzione di fattori di rischio inerenti al funzionamento familiare e la promozione di fattori protettivi della genitorialità per incrementare la sensibilità materna. Ci sono interventi di Home visiting che si focalizzano sull'instaurare una relazione con i genitori e interventi in cui la relazione è presente principalmente per facilitare il trasferimento di informazioni e conoscenze psicoeducative (Ammaniti, 2010). I programmi psicoeducativi sono condotti da personale formato, ma non necessariamente con una specifica formazione professionale e si concentrano sull'osservazione dei comportamenti inadeguati della madre e sull'importanza del prendersi cura del proprio figlio sostenendo attivamente le capacità materne. Questi programmi permettono di supportare le precoci relazioni madre-bambino, aiutando il genitore a sviluppare una comunicazione con il bambino e a comprenderne i ritmi e i segnali precoci nella vita quotidiana. I programmi che si focalizzano sulla relazione con i genitori sono basati sulla teoria di attaccamento e sono condotti da personale professionale. Si fondano sull'importanza di un attaccamento sicuro come fattore protettivo per lo sviluppo

del bambino. Gli interventi legati alla relazione sono caratterizzati da strategie che permettono di aumentare la sensibilità materna e di modificare le rappresentazioni mentali che i genitori hanno costruito a partire dalla loro storia di attaccamento e che influiscono sulla qualità delle cure che danno ai loro bambini (Nicolais, et al., 2006). Oltre alla teoria dell'attaccamento di Bowlby, l'home visiting si basa su altre tre teorie: il modello ecologico dello sviluppo umano di Bronfenbrenner, il modello evolutivo transazionale di Sameroff e Chandler e la teoria dell'apprendimento sociale e dell'autoefficacia di Bandura (Finello, et al., 2016). Bronfenbrenner sostiene che lo sviluppo dipende da interazioni continue tra l'individuo e l'ambiente. In particolare, l'ambiente è caratterizzato da una serie gerarchicamente ordinata di contesti e sistemi inclusi uno nell'altro. Il più esterno è il macrosistema che comprende la politica sociale e i servizi, quello successivo è l'ecosistema che contiene le condizioni di vita e di lavoro, il successivo è il mesosistema che è costituito dalle relazioni tra i microsistemi e infine troviamo il microsistema in cui è presente la famiglia, la scuola e i coetanei. Lo sviluppo avviene grazie all'interazione di questi sistemi in cui il bambino si trova al centro (Bronfenbrenner, 1979). I programmi fondati su questa teoria sostengono che i cambiamenti nei bambini e nelle loro famiglie possano essere promossi fornendo supporto e risorse con il fine di ridurre lo stress, cambiare i comportamenti e migliorare l'accesso alle cure (Finello, et al., 2016). Il modello di sviluppo transazionale sostiene che il bambino, il genitore e l'ambiente si influenzano a vicenda e influenzano lo sviluppo del bambino con interazioni dinamiche continue. Il bambino risponde al mondo e influenza così le risposte dei genitori (Sameroff, & Chandler, 1975). Gli interventi relativi a questo modello osservano la relazione genitore-figlio e le risposte per migliorare le interazioni rendendole più adattive (Finello, et al., 2016). La teoria dell'apprendimento sociale e dell'autoefficacia di Bandura ipotizza che gli individui imparino gli uni dagli altri attraverso l'osservazione e l'imitazione (Bandura, 1977). In questo caso i programmi sono incentrati sull'imitazione delle interazioni del visitatore, sulla dimostrazione di attività con i bambini, sul rinforzo di comportamenti positivi e sull'osservazione dell'interazione genitore-figli per individuare interventi con la famiglia (Finello, et al., 2016). L'home visiting è

considerata una pratica efficace in quanto permette di sostenere: la salute del bambino, la salute materna, lo sviluppo del bambino e le pratiche genitoriali (Duffee, et al., 2017). Questa pratica include dei benefici in quanto è facilmente fruibile per i genitori dato che sono i professionisti a recarsi dalle famiglie, permette di instaurare una buona relazione a lungo termine con il professionista aprendo una finestra di dialogo che può facilitare il cambiamento e consente di gestire al meglio le difficoltà (Finello, et al., 2016).

2.7 Il Video feedback

Il Video Feedback (VFI) è un approccio utile per aumentare la sensibilità dei genitori ai segnali del proprio bambino (Rusconi-Serpa, et al., 2009). Questa tecnica promuove una genitorialità positiva fondamentale per lo sviluppo del bambino e per una buona qualità dell'interazione genitore-figlio (Provenzi, et al., 2020). Durante l'intervento lo psicologo filma un'interazione tra genitore e bambino in un contesto quotidiano, per esempio nei momenti di gioco, del pasto o del bagno. Successivamente il video viene rivisto insieme al genitore, commentando e discutendo dei comportamenti sia del genitore che del bambino). Il VFI porta i genitori ad osservarsi "dall'esterno" mentre interagiscono con i propri figli, permettendo di cogliere aspetti nuovi del bambino e delle dinamiche interattive. Ciò ha un impatto positivo sulla sensibilità e sulla sintonizzazione genitoriale (Bakermans-Kranenburg, 2003). Esistono diversi programmi di VFI che si differenziano nella progettazione e nelle procedure, anche se si possono distinguere due approcci principali: i programmi orientati al comportamento e i programmi psicoterapeutici. I programmi orientati al comportamento pongono l'attenzione sul comportamento interattivo (Fukkink, 2008). In queste forme di terapia l'interazione tra genitore e bambino e il loro comportamento costituiscono la "porta di ingresso" (Stern, 1985; Stern, 2004). Il video aiuta a concentrarsi sull'interazione che occupa una posizione centrale nell'intervento (McDonough, 2000). I programmi psicoterapeutici si focalizzano sulle rappresentazioni mentali che la madre ha di sé stessa, del bambino e della loro relazione, andando ad indagare anche il passato della madre. I video vengono mostrati per facilitare i ricordi d'infanzia materni (Lieberman, 2004; Zelenko, & Benham, 2000). La distinzione tra questi due approcci, non è sempre così evidente, infatti a volte le

procedure possono essere utilizzate insieme. Per esempio, alcuni programmi orientati al comportamento, si concentrano sull'interazione genitore-figlio per ricollegarsi alle rappresentazioni della mamma (Egeland & Erickson, 2004). È stato dimostrato che il Video Feedback è una procedura efficace, in quanto ha un impatto positivo sia sullo sviluppo del bambino che sulle dimensioni genitoriali. In particolare il VFI ha un effetto sia sui comportamenti genitoriali che sullo stress e sul senso di autoefficacia dei genitori (Fukkink, 2008). Sui bambini è stato dimostrato che il VFI conduce ad esiti positivi sia per quanto riguarda aspetti emotivi che comportamentali (Phaneuf, & McIntyre, 2011).

2.7.1 Approcci di VFI

I principali approcci di Video Feedback utilizzati nel contesto della disabilità sono stati analizzati all'interno di una recente revisione sistematica della letteratura (Provenzi, et al., 2020). In questi studi hanno riscontrato risultati positivi sui bambini e sull'interazione genitore-figlio, indipendentemente dalla diagnosi del bambino e dalla sua età. Questo dimostra come il Video Feedback possa essere un intervento precoce ottimale (Grumi, et al., 2023). Gli studi principali di Video Feedback sono:

- Il Transactional Intervention Program (TRIP) è un intervento domiciliare precoce rivolto ai genitori di bambini da zero a tre anni. La finalità di questa procedura è la promozione di una genitorialità reattiva che avviene tramite l'incoraggiamento dei genitori ad utilizzare specifiche strategie durante l'interazione quotidiana con i propri figli (Mahoney, & Powell, 1988). I temi principali di questo intervento sono gli scambi interattivi e il turno di parola (Provenzi, et al., 2020).
- il Relationship-Focused Intervention (RFI) è un programma focalizzato sull'insegnamento di strategie interattive alle madri attraverso diverse pratiche tra cui il Video Feedback, il modeling e i giochi di ruolo. È un intervento domiciliare della durata di tre mesi in cui ci sono quattro fasi: le istruzioni in classe, le istruzioni a casa, il Video Feedback e la valutazione. Il Video Feedback è implementato per due sessioni (Kim, & Mahoney, 2005).

- L'home-based Individualized Video Feedback (IVF) è un intervento a domicilio costituito da tre sessioni svolte nell'arco di sei settimane in cui attraverso il Video Feedback si lavora sui punti di forza e di debolezza dei genitori (Phaneuf, & McIntyre, 2007).
- Il Video Interaction Guidance (VIG) è costituito da tre sedute ed è finalizzato a facilitare l'instaurarsi di un legame affettivo, il bonding, da parte dei genitori, nei confronti del bambino dopo la nascita (James, et al., 2013; Lam-Cassettari, et al., 2015). Il bonding è il sentimento genitoriale di sentirsi connesso con il proprio bambino e di provare un senso di amore e di vicinanza incondizionata (Barone, 2021). Questa procedura può essere applicata sia in ambito domiciliare che ospedaliero (James, et al., 2013; Lam-Cassettari, et al., 2015). Il VIG è un protocollo standardizzato costituito da una registrazione video, un editing e una revisione delle registrazioni con i genitori. Questo paradigma prevede delle sessioni preliminari in cui lo psicologo e i genitori individuano gli obiettivi dell'intervento (Provenzi, et al., 2020).
- Il Developmental Individual-difference Relationship (DIR) si concentra sulla sintonizzazione dei genitori alle capacità di elaborazione sensoriale del bambino, ovvero al modo in cui il bambino regola, accoglie e risponde alle stimolazioni sensoriali. L'obiettivo è quello di intensificare i processi di co-regolazione e ridurre le sequenze interattive negative (Sealy & Glovinsky, 2016). Questo intervento non ha un numero di sessioni fisse e le interazioni di gioco libero tra il bambino e il genitore vengono registrate in ambito ospedaliero (Provenzi, et al., 2020).
- Il Video feedback Intervention to promote Positive Parenting in parents of children with Visual or Visual-and-intellectual disabilities (VIPP-V) è un programma domiciliare adattato dal VIPP originale (Platje et al., 2018). Il programma originario utilizzava Video Feedback e si concentrava sul ridurre il tasso di attaccamento disorganizzato (Juffer et al., 2005). Il VIPP-V è costituito al massimo da sette sessioni con intervalli di tempo variabili. In queste sedute vengono presentate delle tematiche specifiche come il tema dell'esplorazione rispetto all'attaccamento, la comunicazione con i

bambini o la condivisione delle emozioni. Altri elementi trattati in questa procedura sono l'interazione, l'intersoggettività e l'attenzione congiunta (Platje et al., 2018).

- Il Muenster Parental Program (MPP) è stato sviluppato con il fine di migliorare il comportamento reattivo dei genitori ai segnali verbali e non verbali del bambino e per ridurre l'intrusività dei genitori (Glanemann et al., 2013). Questo intervento è composto da sei sessioni di gruppo e due di formazione individuale, concentrandosi su alcuni temi: aspettare l'iniziativa del bambino, seguire ciò per cui mostra interesse, rispondere ai messaggi verbali e non verbali fornendogli un feedback idoneo (Provenzi et al., 2020).

Il Video Feedback risulta una procedura efficace che genera benefici in famiglie di bambini con una disabilità dello sviluppo (Provenzi et al., 2020). Gli studi esaminati presentano però diversi limiti. Spesso l'efficacia è stata testata su casi di studio singoli, ma si dovrebbe applicare tale procedura a studi clinici randomizzati o quasi-randomizzati. Inoltre, gli studi presentati sono molto diversi, perciò risultano difficili da confrontare. Essi sono poco flessibili e potrebbe essere complesso adattarli in base alle esigenze, alle diverse disabilità dei bambini e alla variabilità presente anche tra pazienti con una stessa condizione clinica. Infine, le procedure di Video Feedback, sia ospedaliere che domiciliari possono risultare molto dispendiose in termini di costi e di distanza. Queste limitazioni possono essere affrontate attraverso un approccio di teleassistenza nell'erogazione di Video Feedback. Ciò consente di migliorare l'accessibilità sia in termini geografici che di costi. Aumentando l'accessibilità, si possono inoltre raggiungere più persone e allargare il campione (Grumi et al., 2023).

2.7.2 La telecare

Con il termine telecare si intende la possibilità di fornire prestazioni di supporto psicologico ed emotivo a distanza (Hsu et al., 2021; Murren-Boezem et al., 2021; Provenzi, Grumi, Gardani, et al., 2021). Questa modalità di assistenza si è sviluppata principalmente per rispondere alle esigenze provocate dalla

pandemia di COVID-19 (Ye, 2021). La pandemia di COVID-19 è iniziata in Cina alla fine del 2019 e si è diffusa in tutto il mondo, diventando un'emergenza sanitaria pubblica di interesse internazionale. Durante la pandemia sono state adottate una serie di misure preventive che hanno portato a cambiamenti sostanziali negli ambienti di vita e nelle reti sociali tra cui il mantenimento di un distanziamento fisico e sociale. Le disposizioni governative hanno previsto anche l'interruzione dei trattamenti specialistici dal vivo e la loro continuazione attraverso una modalità telematica a distanza, comportando un forte impatto sia sui bambini con una disabilità che sui loro genitori (Bottai, et al., 2023). Queste misure hanno condotto indirettamente all'isolamento di genitori e figli nel loro ambiente domestico, incrementando il carico assistenziale genitoriale di bambini con una disabilità dello sviluppo (Provenzi, et al., 2020). I caregiver di bambini con bisogni speciali hanno manifestato sintomi di ansia, depressione e stress psicologico, mostrando notevoli preoccupazioni sia per il contagio che per lo sviluppo del proprio bambino (Grumi, et al., 2021). Questo momento di crisi ha portato quindi allo sviluppo della teleassistenza, migliorando la capacità di utilizzare tecnologie innovative per rispondere ai bisogni sanitari di bambini con una disabilità e delle loro famiglie (Provenzi, et al., 2020). Anche il VFI può essere fornito attraverso la teleassistenza, così da poter rispondere alle diverse difficoltà, garantendo delle cure continuative, riducendo le disuguaglianze per l'accesso alle cure e promuovendo un'assistenza precoce centrata sulla famiglia (Camden & Silva, 2021). Gli interventi formativi in videoconferenza sono stati utili ed hanno generato soddisfazione nei genitori quanto quelli in presenza (Provenzi, et al., 2021; Xie et al., 2013). È importante andare ad indagare l'efficacia del Video Feedback in teleassistenza (IVFT) in termini di promozione della salute genitoriale e dello sviluppo in bambini con una disabilità (Grumi, et al., 2023).

CAPITOLO 3

Il progetto SPHERE: analisi dell'efficacia di un intervento precoce di video feedback in telecare nel ridurre lo stress genitoriale in madri di bambini con disabilità dello sviluppo

3.1 Introduzione

Il parenting stress, come sostengono diverse teorie, è determinato dall'interazione tra le caratteristiche del bambino, dei genitori, della famiglia e dell'ambiente che si influenzano reciprocamente (McCubbin, & McCubbin, 1983; Lazarus, & Folkman, 1984). I genitori che crescono un figlio con disabilità devono affrontare numerose richieste che comprendono: la cura dei propri figli, la gestione dei comportamenti difficili, le richieste finanziarie, le restrizioni occupazionali e il tempo da dedicare alle terapie (Keleynikov et al., 2023). Quando il genitore percepisce di avere insufficienti risorse per rispondere ai bisogni del bambino, lo stress genitoriale aumenta e ciò accade con maggiore probabilità in genitori di bambini con una disabilità del neurosviluppo rispetto a genitori di bambini con sviluppo tipico (Craig et al., 2016). Inoltre, essi possono sperimentare stigma, isolamento sociale, preoccupazione e incertezza per il futuro del proprio bambino (Cantwell et al., 2015; Coughlin, & Sethare, 2017). Questi fattori sommati ai precedenti possono compromettere le capacità genitoriali e generare stress cronico che necessita di un intervento (Keleynikov et al., 2023). Gli interventi precoci sulla genitorialità permettono di lavorare sulle diverse componenti genitoriali con il fine di migliorare sia la gestione dello stress che il benessere mentale e sociale dei genitori (Feizi, et al., 2014; Fullone, et al., 2023). In particolare studi precedenti hanno dimostrato l'efficacia degli interventi di video feedback e di telecare sia come supporto educativo e psicologico per soddisfare le esigenze genitoriali e dei propri figli, sia per aumentare il proprio senso di agency e di autoefficacia (Provenzi, et al., 2020; Camden, & Silva, 2021; Linhares, et al., 2022). La presente ricerca si inserisce nel progetto Supporting Parenting at Home-Empowering Rehabilitation through Engagement (SPHERE), utilizzando una procedura di video feedback in telecare (IVFT) con lo scopo

principale di indagare i fattori che possono predire lo stress genitoriale e testare l'efficacia dell'intervento nel ridurre lo stress e migliorare il benessere genitoriale in madri di bambini con una disabilità dello sviluppo. Infine, mira a valutare la fattibilità dell'intervento e i suoi benefici sia sulla madre che sul bambino. Questo studio è nato dalla necessità di sperimentare e trovare prove a supporto dell'efficacia del IVFT, dato che gli interventi di teleassistenza per genitori di bambini con disabilità sono limitati e le procedure di VFI vengono erogate principalmente a domicilio o in ospedale.

3.2 Obiettivi

Il primo obiettivo di questo studio consiste nell'indagare lo stress genitoriale in madri di bambini con disabilità, testando quali fattori materni o del bambino possono influenzarlo. Il secondo obiettivo consiste nel testare l'efficacia dell'intervento sulla riduzione del parenting stress, sul miglioramento della sensibilità materna e sulla capacità di autoregolazione dei bambini. Il terzo obiettivo riguarda la valutazione della fattibilità dell'intervento dal punto di vista dell'accesso tecnologico e dei benefici riscontrati dopo il supporto psicologico.

All'interno di questo studio si ipotizza che ci sono dei fattori in grado di influenzare lo stress genitoriale come per esempio lo scarso benessere genitoriale o l'insensibilità materna alle richieste del bambino. Studi precedenti dimostrano infatti come lo stress genitoriale possa essere influenzato dall'ansia, dalla depressione e dalla difficoltà nel gestire e nel comprendere i bisogni del proprio bambino (Fang, et al., 2024). Si prevede che intervenendo con la procedura di IVFT su madri di bambini con una disabilità dello sviluppo si possa raggiungere una riduzione nello stress materno e riscontrare un impatto positivo sia su aspetti relativi alla salute mentale genitoriale che sull'interazione madre-figlio. Si suppone inoltre che l'intervento di IVFT possa essere gestibile in termini di fattibilità in quanto rispetto ad un intervento di VFI tradizionale, svolto a domicilio o in strutture ospedaliere, è facilmente fruibile in termini di luogo e costi economici.

3.3 Metodo

3.3.1 Partecipanti

Il campione estratto è costituito da 30 diadi madre-bambino appartenenti al gruppo sperimentale e reclutate presso l'Unità di Neurologia e Psichiatria infantile della Fondazione IRCCS Mondino a Pavia. I bambini hanno un'età compresa tra 1 e 24 mesi e presentano un rischio di sviluppo o diagnosi di una disabilità del neurosviluppo. Sono stati inclusi nello studio genitori con età superiore ai 18 anni, che hanno padronanza della lingua italiana e vivono insieme al bambino. I criteri di esclusione comprendevano invece condizioni cliniche potenzialmente letali per il bambino e la presenza di disturbi psichiatrici diagnosticati nella madre.

3.3.2 Procedura

3.3.2.1 Assessment

La raccolta dati pre-intervento e post-intervento comprende la videoregistrazione di una interazione diadica madre-figlio e la compilazione di una batteria di questionari on-line.

Video registrazione. La videoregistrazione viene svolta a distanza e ha una durata di quindici minuti. All'interno di questo tempo, dieci minuti sono dedicati al gioco faccia a faccia tra mamma e bambino e cinque minuti alla procedura Face-to-Face Still-Face (FFSF) (Tronick et al.,1978). Questa procedura permette di valutare la regolazione emotiva del bambino e la sensibilità materna. Durante l'FFSF due minuti sono dedicati al gioco, quindi all'interazione tra genitore e figlio, i due minuti successivi sono caratterizzati dall'interruzione di qualsiasi forma di comunicazione da parte della madre che deve tenere il volto immobile e infine c'è la fase di riconciliazione in cui la madre e il bambino riprendono l'interazione.

Questionario. I dati relativi alla diagnosi del bambino vengono ottenuti dalla cartella clinica, invece le caratteristiche neonatali, le variabili socio-demografiche, i dati sul benessere materno e sul temperamento del bambino vengono raccolti attraverso il questionario on-line compilato dalle madri. Esso comprende le seguenti misure:

- Il Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF; Abidin, 1983) di 36 voci misura lo stress genitoriale e comprende tre sottoscale principali: il distress genitoriale, l'interazione genitore-bambino disfunzionale e il bambino difficile. Queste sottocategorie vengono unite in un punteggio globale che indica lo stress genitoriale. Ogni sottoscala è composta da 12 item, valutati da 1 (fortemente in disaccordo) a 5 (fortemente d'accordo) (Abidin, 1983; Castaldi, 1990).
- Il Beck Depression Inventory (BDI-II; Beck et al., 1988) è un questionario costituito da 21 item utilizzato per valutare la sintomatologia depressiva. Le risposte vengono fornite utilizzando una scala che va da 0 a 3, con punteggi che vanno da 0 a 63, in cui i punteggi più alti indicano livelli maggiori di sintomatologia depressiva.
- Lo State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y, Spielberg et al., 1983) serve per valutare i sintomi ansiosi materni ed è costituito da 20 item per valutare l'ansia di tratto e 20 item per l'ansia di stato. A questi item si risponde in termini di intensità da "quasi mai" a "quasi sempre".
- l'Infant Behaviour Questionnaire-Revised short form (IBQ-R) è un questionario costituito da 91 item valutati su scala a 7 punti e suddivisi in 14 scale con 3 fattori principali: reattività positiva, reattività negativa e autoregolazione. Il punteggio varia da 1 (basso) e 7 (alto) e serve per misurare il temperamento del bambino (Putnam et al., 2014).
- Oltre a queste misure viene analizzata la fattibilità dell'intervento attraverso un questionario relativo alla soddisfazione materna. Con questo strumento ad hoc si valuta l'utilità dell'intervento sia per il bambino che per la madre e si considerano le difficoltà incontrate sia dal punto di vista tecnico che di comprensione delle indicazioni. Il questionario di fattibilità prevede una scala che va da 1 (totalmente in disaccordo) a 6 (pienamente d'accordo).

3.3.2.2 Intervento

L'intervento include 6 sessioni online di circa un'ora ciascuna e a cadenza settimanale organizzate in due fasi successive: a) sessioni di video feedback

chiamate *sharing the focus*, e b) sessioni di integrazione. Durante le sessioni *sharing the focus* lo psicologo propone di rivedere con il genitore alcuni spezzoni di filmato dell'interazione genitore bambino ottenuta nella fase di assessment pre-intervento, focalizzando la discussione su alcuni temi specifici presentati in tabella 1. L'obiettivo di queste sessioni è quello di mostrare una serie di strategie per promuovere la regolazione delle emozioni e sostenere gli apprendimenti del bambino. Nelle successive sessioni di integrazione la madre gioca con il bambino e lo psicologo fornisce una guida con il fine di tradurre nella pratica di gioco gli insight sviluppati nelle sessioni precedenti.

Tabella 1. Descrizione delle tematiche trattate durante la fase di intervento

Tema	Sottotemi	Descrizione
1 Stimolazione	Tipo di stimolazioni	Tipo di stimolazioni (ad esempio uditive, tattili) preferite dal bambino
	Intensità delle stimolazioni	Sensibilità del bambino all'intensità degli stimoli
	Tocco sociale	Il tocco materno nel promuovere la consapevolezza corporea e l'orientamento dell'attenzione del bambino
2 Reattività	Integrazione sensoriale	Integrazione sensoriale e consapevolezza corporea del bambino
	Senso di agency	Sostenere l'iniziativa del bambino per promuovere lo sviluppo del suo senso di agency
	Sensibilità	Percepire e interpretare i segnali del bambino e rispondere in modo tempestivo e appropriato
	Esplorazione	Sostenere l'esplorazione del bambino e l'utilizzo del genitore come base sicura
3 Insegnamento	Riparazione	Riparare le rotture comunicative
	Capacità attenzione	Supportare l'orientamento dell'attenzione del bambino
	Modelling	Fornire un modello al bambino per favorire l'apprendimento osservativo
	Scaffolding	Guida genitoriale per consentire al bambino di risolvere un compito che non può ancora svolgere da solo

	Zona di sviluppo prossimale	Incoraggiare l'apprendimento nella zona di sviluppo prossimale del bambino
4 Esperienza genitoriale	Rappresentazioni del bambino	Rappresentazioni materne del bambino e curiosità sulla sua mente
	Autoregolamentazione	Prendersi cura di sé stessa
	Autoefficacia	Il senso di efficacia e la fiducia della madre nella propria esperienza

3.3.2.3 Codifica

Per codificare le videoregistrazioni di interazione madre-bambino è stato sviluppato uno schema di codifica ad hoc riportato in tabella 2 (Grumi, et al., 2022). Sono stati codificati i primi cinque minuti di interazione madre-bambino attraverso il software Noldus Observer XT.

Tabella 2. Sistema di codifica

DOMINIO	CODICE	DESCRIZIONE
Sintonizzazione sensoriale interattiva	Stimoli vocali	Chiamare il bambino per nome, richieste, commenti, canti, ecc.
	Stimoli tattili	Toccare, accarezzare, ecc.
	Stimoli vestibolari	Portare il bambino in aria, farlo saltare, ecc.
	Stimoli visivi	Mostrare oggetti, usare gesti, ecc.
	Tipologia tocco	Tipo di tocco materno
	Contenuti vocali	Contenuto delle produzioni vocali materne
Affinità comportamentale interattiva	Momenti reciproci di condivisione	Momenti in cui entrambi sorridono e/o ridono insieme
	Proposta del genitore	Il genitore guida l'interazione
	Proposta del bambino	Il bambino guida l'interazione
	Il genitore segue l'azione	Il genitore segue l'interazione
	Il bambino segue l'azione	Il bambino segue l'interazione
Sensibilità cognitiva	Insegnamento	Dimostrazioni, modelli, ombre, spiegazioni dei genitori, ecc.

	Livello proposta di gioco	Livello di gioco proposto dal genitore in relazione al bambino
--	---------------------------	--

3.3.3 Analisi statistiche

Preliminarmente sono state calcolate le frequenze e le statistiche descrittive per tutte le variabili dello studio. Per indagare il parenting stress in questo campione di mamme e come questo possa essere influenzato da altre variabili materne e del bambino sono stati calcolati preliminarmente gli indici di correlazione di Pearson. Successivamente sono stati testati dei modelli di regressione lineare inserendo come predittori solo le variabili che correlavano in modo significativo con le relative dimensioni del parenting stress. Per esaminare l'efficacia del TVFI sono stati calcolati t-test per campioni appaiati considerando sia le variabili self-report che le variabili osservative prima e dopo l'intervento. Le analisi statistiche sono state condotte con il software IBM SPSS versione 25.

3.4 Risultati

3.4.1 Caratteristiche del campione

Hanno partecipato 30 diadi madre-bambino, le cui caratteristiche sono riassunte in tabella 3. Per quanto riguarda la condizione clinica, il campione mostra una grande variabilità includendo sia condizioni di rischio evolutivo come nel caso della prematurità che condizioni già conclamate e diagnosticate come le sindromi rare.

Tabella 3. Caratteristiche del campione

	f (%) / M (DS)
Sesso (bambini)	Maschi: 17 (56,6%) Femmine: 13 (43,3%)
Età (bambini)	15.31 (8.91) mesi
Condizioni cliniche	Nati prematuri: 9 (30%) Rischio di spettro autistico: 8 (26,6%) Ritardo nello sviluppo psicomotorio: 7 (23,3%) Difficoltà di regolazione emotiva: 5 (16,7%) Sindromi rare: 3 (10%) Infezione cerebrale post-natale: 1 (3,3%)

Età (mamme)	36.5 (4.39)
Titolo di studio	Laurea: Padri 10 (33,3%) Madri 15 (50%) Diploma: Padri 12 (40%) Madri 11 (36,7%) Licenza medie/ Attestati: Padri 8 (26,7%) Madri 4 (13,3%)
Occupazione	Padri: 30 (100%) Madri: 19 (63,3%)

3.4.2 Parenting stress, benessere materno e qualità dell'interazione

3.4.2.1 Correlazioni tra parenting stress e misure self-report

Nella tabella 4 sono riportate le correlazioni tra le misure dei questionari self-report (baseline) e le dimensioni del questionario PSI-SF, comprendendo anche il punteggio globale, sempre misurate alla baseline. Si può vedere come la sottoscala del distress genitoriale correla in modo significativo con la sintomatologia depressiva, l'ansia di tratto, l'ansia di stato e la consolabilità. In particolare, la correlazione è positiva con la sintomatologia depressiva, l'ansia di tratto e l'ansia di stato, invece è negativa con la consolabilità, ossia la capacità di calmare il bambino quando ci si prende cura di lui. L'interazione genitore-bambino disfunzionale correla negativamente in modo significativo sia con la coccolabilità ovvero la risposta positiva alle coccole che con la consolabilità. La sottoscala del bambino difficile correla positivamente con la variabile approccio che consiste nell'eccitazione e anticipazione positiva di attività piacevoli. Infine, il punteggio totale del PSI-SF correla positivamente in modo significativo con la sintomatologia depressiva e con l'ansia di stato e negativamente con la consolabilità e la coccolabilità.

Tabella 4. Correlazioni R di Pearson tra parenting stress, benessere materno e temperamento del bambino

		Distress genitoriale	Interazione genitore-bambino disfunzionale	Bambino difficile	Punteggio totale PSI
Mamma	Sintomatologia depressiva (BDI)	0,805**	0,355	0,232	0,620**
	Ansia di tratto	0,498**	0,25	0,029	0,357
	Ansia di stato	0,409*	0,282	0,158	0,365*
Bambino	REATTIVITÀ POSITIVA	-0,057	-0,115	0,295	0,025
	REATTIVITÀ NEGATIVA	0,276	0,315	0,313	0,361
	AUTOREGOLAZIONE	-0,199	-0,237	-0,068	-0,212
	Livello di attività	0,075	0,043	0,024	0,062
	Disagio di fronte alle limitazioni	0,036	0,187	0,306	0,188
	Paura	0,239	0,267	0,099	0,254
	Durata dell'orientamento	0,017	-0,004	0,17	0,063
	Sorrisi e risa	-0,308	-0,336	0,153	-0,232
	Piacere per stimoli ad elevata intensità	-0,07	-0,154	-0,048	-0,108
	Piacere per stimoli di bassa intensità	0,05	0,024	0,006	0,037
	Consolabilità	-0,491**	-0,415*	-0,211	-0,474**
	Velocità di recupero dallo stress	-0,337	-0,117	-0,34	-0,328
	Coccolabilità	-0,266	-0,402*	-0,268	-0,373*
	Sensibilità percettiva	0,218	0,335	0,365	0,356
	Tristezza	0,16	0,324	0,198	0,267
	Approccio	-0,179	-0,128	0,435*	0,004
	Reattività vocale	-0,038	-0,307	0,073	-0,109

3.4.2.2 Correlazioni tra parenting stress e variabili osservative

La dimensione del distress genitoriale non mostra correlazioni significative con le variabili osservative. L'interazione genitore-bambino disfunzionale correla significativamente con segno positivo sia con la variabile che indica le verbalizzazioni cognitive da parte della madre sia con la variabile che indica che l'iniziativa del bambino non è stata seguita. La sottocategoria del bambino difficile correla positivamente in modo significativo con le verbalizzazioni negative da parte della madre e con le variabili che indicano le iniziative del bambino sia

seguite che non seguite da parte della mamma. Il punteggio totale mostra una correlazione positiva significativa con le proposte del bambino non seguite.

Tabella 5. Correlazioni R di Pearson tra parenting stress e variabili osservative

	Distress genitoriale	Interazione genitore-bambino disfunzionale	Bambino difficile	Punteggio totale PSI
Stimolazione vocale	-0,018	0,14	-0,18	-0,017
Stimolazione tattile	-0,006	-0,075	-0,123	-0,072
Stimolazione vestibolare	0,124	-0,159	-0,068	-0,018
Stimolazione visiva	0,016	-0,073	-0,156	-0,071
Tocco negativo	0,055	0,213	-0,089	0,079
Tocco pragmatico	-0,053	0,077	0,011	0,005
Tocco socio-affettivo	0,129	-0,169	-0,321	-0,103
Verbalizzazioni negative	0,118	0,314	0,400*	0,309
Verbalizzazioni cognitive	0,089	0,421*	0,162	0,256
Verbalizzazioni affettive	0,111	-0,291	0,118	-0,013
Momenti reciproci di condivisione	0,145	-0,228	-0,142	-0,057
Proposta del genitore non seguita	-0,115	-0,096	-0,248	-0,176
Proposta del genitore seguita	-0,277	-0,195	0,034	-0,204
Iniziativa del bambino non seguita	0,334	0,544**	0,414*	0,510**
Iniziativa del bambino seguita	0,033	-0,105	0,492*	0,14
Insegnamento del genitore non seguito	-0,137	-0,089	0	-0,103
Insegnamento del genitore seguito	0,202	0,156	-0,065	0,14
Proposta di gioco inappropriata	-0,086	-0,212	-0,044	-0,138
Proposta di gioco prossimale	-0,119	0,007	-0,081	-0,085
Proposta di gioco appropriata	-0,006	0,141	0,039	0,062

3.4.3 Modelli di regressione lineari

Partendo dalle correlazioni preliminari, è stato indagato il ruolo predittivo delle variabili correlate significativamente al parenting stress all'interno di modelli di regressione lineare. In particolare, è stato testato un modello per ciascuna sottodimensione del PSI-SF.

Per quanto concerne il distress genitoriale, le variabili che sono state inserite come predittori sono la sintomatologia depressiva, l'ansia di tratto, l'ansia di stato e la consolabilità. Dalla regressione è emersa come variabile predittrice la sintomatologia depressiva che spiega il 63,5% della varianza. All'aumentare del punteggio relativo allo stato depressivo aumenta anche il distress genitoriale.

Per l'interazione genitore-bambino disfunzionale le variabili inserite sono: la consolabilità, la coccolabilità, le verbalizzazioni cognitive e l'iniziativa del bambino non seguita. La variabile risultata predittrice è la variabile dell'iniziativa del bambino non seguita. Essa spiega il 26,7% della varianza. Più aumenta la mancanza di risposta ai segnali di iniziativa del bambino e maggiore risulta l'interazione disfunzionale tra madre e bambino.

Per la sottodimensione bambino difficile le variabili che sono state considerate per la regressione sono: l'approccio, le verbalizzazioni negative e l'iniziativa del bambino seguita e non seguita. Per questa sottoscala sono emersi due modelli predittori che spiegano il 36% della varianza del modello: l'iniziativa del bambino seguita e le verbalizzazioni negative.

Infine, per la regressione del punteggio totale del PSI sono state inserite: la sintomatologia depressiva, l'ansia di stato, la consolabilità, la coccolabilità e l'iniziativa del bambino non seguita. I due modelli predittori del PSI totale sono la sintomatologia depressiva e l'iniziativa del bambino non seguita. Questi modelli spiegano il 49,6% della varianza del modello. All'aumentare dei punteggi nel questionario sulla depressione aumentano anche i punteggi dello stress totale. Più la mamma non segue l'iniziativa del bambino e maggiore è il punteggio di stress totale.

Tabella 6. Regressioni lineari PSI-SF

	Predittore	R2	F	Sign.	g.l.	B	Beta st.	p-value
Distress genitoriale		0,635	51,530	0,000	1			
	Sintomatologia depressiva (BDI)					0,993	0,805	0,000
Interazione genitore-bambino disfunzionale		0,267	10,094	0,004	1			
	Iniziativa del bambino seguita non					1,857	0,544	0,004
Bambino difficile		0,360	8,042	0,002	2			
	Iniziativa del bambino seguita					0,549	0,502	0,005
	Verbalizzazioni negative					0,693	0,411	0,017
Punteggio totale PSI		0,496	13,302	0,000	2			
	Sintomatologia depressiva (BDI)					1,333	0,543	0,001
	Iniziativa del bambino seguita non					3,392	0,370	0,019

3.4.4 Intervento di video feedback

3.4.4.1 t-test

3.4.4.1.1 Misure self-report

Le tabelle 7 e 8 riportano i risultati dei t-test per campioni appaiati eseguiti sulle misure dei questionari self-report relativi al benessere materno e al temperamento del bambino. Per quanto riguarda il benessere materno è emersa una riduzione statisticamente significativa nel post-intervento del punteggio della sottoscala *interazione genitore-bambino disfunzionale* del *Parenting Stress Index*. Anche per quanto riguarda il temperamento del bambino sono emersi alcuni cambiamenti significativi, in particolare nell'indice dell'autoregolazione e in alcune specifiche sottoscale. Nello specifico, i partecipanti hanno riportato un punteggio di autoregolazione più alto dopo l'intervento. Le altre variabili che mostrano un incremento significativo sono: la durata dell'orientamento, che indica il tempo in cui il bambino mantiene l'attenzione, e la coccolabilità, ossia l'espressione di gioia del bambino quando qualcuno lo coccola o si prende cura di lui.

Tabella 7. t-test per campioni appaiati: misure self-report materne

	Media (DS)		t	g.l.	Sign. (a due code)
	Pre-intervento	Post-intervento			
Ansia di stato	34,36 (8,539)	33,32 (10,237)	0,487	21	0,631
Sintomatologia depressiva (BDI)	8,32 (5,793)	6,41 (7,222)	1,408	21	0,174
Distress genitoriale	21,41 (7,532)	21,45 (8,484)	-0,023	21	0,982
Interazione genitore-bambino disfunzionale	19,55 (5,307)	16,95 (3,86)	2,472	21	0,022
Bambino difficile	21,59 (4,737)	22,41 (4,328)	-0,764	21	0,453
Punteggio totale PSI	62,55 (14,513)	60,82 (14,53)	0,548	21	0,59

Tabella 8. t-test per campioni appaiati: temperamento del bambino

	Media (DS)		t	g.l.	Sign. (a due code)
	Pre-intervento	Post-intervento			
REATTIVITÀ POSITIVA	4,688 (0,833)	4,79 (0,635)	-0,747	21	0,463
REATTIVITÀ NEGATIVA	3,212 (1,049)	3,352 (0,938)	-0,837	21	0,412
AUTOREGOLAZIONE	4,713 (0,798)	5,108 (0,678)	-2,982	21	0,007
Livello di attività	3,374 (1,013)	3,394 (0,95)	0,48	21	0,636
Disagio di fronte alle limitazioni	3,771 (1,312)	3,915 (1,124)	-0,565	21	0,578
Paura	2,883 (1,671)	3,267 (1,596)	-1,52	21	0,143
Durata dell'orientamento	3,35 (1,384)	4,066 (1,170)	-2,175	21	0,041
Sorrisi e risa	5,261 (1,111)	5,213 (1,146)	0,239	21	0,813
Piacere per stimoli ad elevata intensità	5,874 (0,997)	5,927 (0,979)	-0,221	21	0,827
Piacere per stimoli di bassa intensità	4,534 (1,317)	4,808 (1,159)	-1,049	21	0,306
Consolabilità	5,373 (1,055)	5,628 (0,811)	-1,481	21	0,153
Velocità di recupero dallo stress	4,941 (1,273)	5,08 (1,225)	-0,506	21	0,618
Coccolabilità	5,598 (0,99)	5,931 (0,726)	-2,666	21	0,014
Sensibilità percettiva	3,969 (1,964)	4,139 (1,539)	-0,408	19	0,688
Tristezza	3,133 (1,212)	3,307 (1,004)	-0,881	21	0,388
Approccio	4,961 (1,393)	5,415 (0,872)	-1,625	21	0,119
Reattività vocale	4,692 (1,38)	4,842 (1,31)	-0,498	21	0,623

3.4.4.1.2 Variabili osservative

Nella tabella 9 sono riportati i risultati dei t-test per campioni appaiati eseguiti sulle variabili osservative. In particolare, nel post intervento è emersa una riduzione delle iniziative del bambino non seguite da un comportamento

contingente da parte della mamma e, sul versante opposto, un aumento delle iniziative del bambino seguite da parte della madre. Inoltre è emerso un aumento nell'uso di strategie di scaffolding e insegnamento efficaci che sono state seguite dal bambino.

Tabella 9. T-test per campioni appaiati delle variabili osservative misurate prima e dopo l'intervento

	MEDIA (DS)		t	g.l.	Sign. (a due code)
	Pre-intervento	Post-intervento			
Tocco negativo	0,3 (0,822)	0,04 (0,209)	1,664	22	0,11
Tocco pragmatico	4,83 (4,697)	3,87 (3,138)	0,846	22	0,407
Tocco socio-affettivo	4,52 (5,853)	2,48 (2,952)	1,597	22	0,125
Verbalizzazioni negative	1,35 (2,902)	1 (2,316)	0,538	22	0,596
Verbalizzazioni cognitive	46,04 (25,139)	43,09 (21,73)	0,649	22	0,523
Verbalizzazioni affettive	27,43 (10,206)	28,61 (18,09)	-0,289	22	0,775
Momenti reciproci di condivisione	5,21 (7,388)	4,093 (5,906)	0,562	22	0,58
Proposta del genitore non seguita	3,17 (3,486)	3,22 (3,288)	-0,053	22	0,959
Proposta del genitore seguita	7,09 (2,968)	7,87 (4,625)	-0,634	22	0,533
Iniziativa del bambino non seguita	1,35 (1,613)	0,74 (1,096)	1,838	22	0,08
Iniziativa del bambino seguita	3,09 (2,745)	5,09 (4,379)	-2,18	22	0,04
Insegnamento del genitore non seguito	0,74 (0,915)	1,13 (1,392)	-1,161	22	0,258
Insegnamento del genitore seguito	3,26 (2,632)	5,17 (4,539)	-2,226	22	0,037
Proposta di gioco inappropriata	0,04 (0,209)	0,04 (0,209)	0	22	1
Proposta di gioco prossimale	1,17 (1,193)	1 (1,243)	0,557	22	0,583
Proposta di gioco appropriata	2,57 (1,441)	2,7 (1,82)	-0,253	22	0,803

3.4.4.2 Fattibilità

Nella figura 1 sono riassunte le risposte delle partecipanti ad un questionario ad hoc per indagare la fattibilità dell'intervento. Complessivamente le madri hanno riportato di aver apprezzato l'intervento, di essersi sentite

ascoltate e supportate da parte dello psicologo e di aver avuto limitate difficoltà nel seguire l'intervento online.

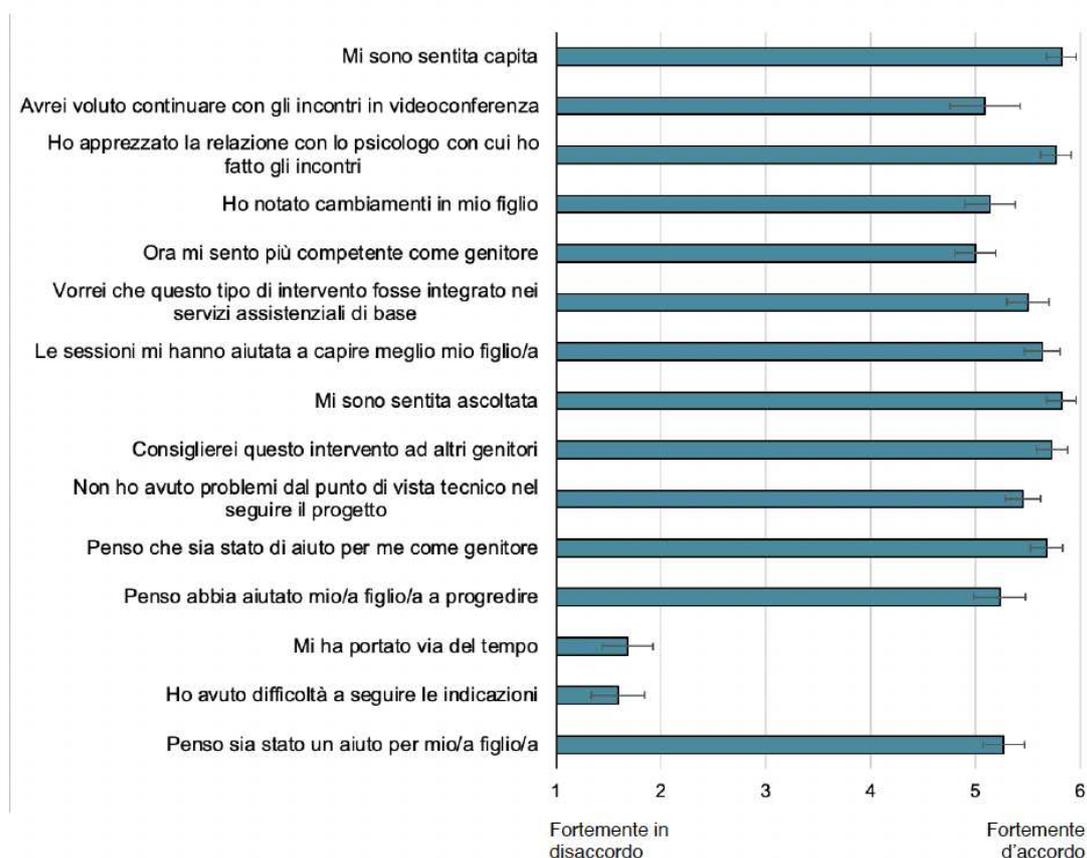


Figura 1. Fattibilità e soddisfazione riportata dai partecipanti

3.5 Discussione

Il primo obiettivo di questo studio consisteva nell'indagare lo stress genitoriale in madri di bambini con disabilità, testando le variabili predittive sia materne che del bambino. Le analisi di correlazioni hanno mostrato la relazione tra molteplici variabili osservative e self-report con le diverse dimensioni del parenting stress e con il suo punteggio totale. Le correlazioni tra il punteggio totale del parenting stress e la sintomatologia ansiosa o depressiva sono coerenti con la letteratura in quanto è stata dimostrata già in precedenza l'associazione tra lo stress e i diversi aspetti di benessere genitoriale, tra cui ansia e depressione

(Gatta, 2016). Anche le correlazioni relative all'interazione genitore-figlio rispecchiano le ricerche precedenti e dimostrano quanto lo stress possa incidere negativamente nell'interazione madre-bambino e sul senso di autoefficacia dei genitori (Gatta, 2016; Aracena, et al., 2016). A partire da queste associazioni, dalle regressioni sono emersi dei modelli predittori di ciascuna sottoscala. Per la dimensione del distress genitoriale che tiene conto del disagio dovuto a fattori personali, alla relazione con il partner e a restrizioni dovute al ruolo genitoriale (Luo, et al., 2021), la sintomatologia depressiva è l'unico fattore risultato significativo. Gli studi precedenti, basati sul modello diatesi-stress, ossia un modello che teorizza che l'insorgenza di un disturbo dipende dalla vulnerabilità di un individuo in interazione con gli eventi di vita stressanti, sostenevano che è lo stress a predire la depressione (Hammen, 2005; Broerman, 2020). Studi successivi hanno concluso che l'associazione tra stress e depressione non è unidirezionale, in quanto i sintomi depressivi portano a eventi di vita stressanti (Hammen, 2005). Nel nostro campione non sono presenti elevati livelli medi di sintomatologia depressiva, ma, nonostante ciò, i risultati suggeriscono sia un fattore di rischio per il distress genitoriale. Probabilmente l'umore maggiormente depresso o la riduzione delle attività dovute al tempo trascorso a prendersi cura dei propri figli possono influenzare negativamente i sintomi di stress materno. Per la dimensione dell'interazione genitore-figlio disfunzionale la variabile predittiva risulta quella che indica le risposte non contingenti della madre alle proposte del bambino. Questo risultato è coerente con ciò che si ipotizzava, in quanto al crescere dell'insensibilità materna aumenta anche lo stress in termini di interazione disfunzionale genitore-bambino (Ward, & Lee, 2020). Per la scala bambino difficile che considera la capacità di autoregolazione del bambino percepita dal genitore (Luo, et al., 2021) sono emersi come predittori significativi: la sintonizzazione materna ai segnali del bambino e le verbalizzazioni negative. La variabile della sintonizzazione materna alle proposte del bambino va in controtendenza rispetto a ciò che ci si aspettava, in quanto una maggiore sensibilità materna si pensava favorisse un miglioramento nel senso di autoefficacia nell'interpretare e rispondere ai bisogni del bambino, quindi che potesse agire come ruolo protettivo nel percepire il bambino come difficile. Le

verbalizzazioni negative come predittori sono coerenti con quanto ipotizzato perché se l'approccio del genitore risulta negativo, questo può avere un impatto sia sulla capacità del bambino di autoregolarsi che sulla percezione che ne ha il genitore. I genitori influenzano la capacità del bambino di autoregolazione attraverso tre pratiche: l'osservazione da parte del bambino della regolazione delle emozioni dei genitori, le pratiche genitoriali e il clima emotivo della famiglia (Morris, et al., 2017). Le verbalizzazioni negative si inseriscono nelle pratiche genitoriali, ed essendo caratterizzate da rifiuto o commenti negativi relativi al comportamento del bambino hanno un impatto sulla capacità dei bambini di gestire le proprie emozioni (Morris, et al., 2007). Infine, i modelli predittori del punteggio totale sono sia la sintomatologia depressiva che la variabile che indica le risposte non contingenti della madre alle proposte del bambino. Tenendo in considerazione le precedenti argomentazioni, punteggi più elevati sulla sintomatologia depressiva può essere un predittore, perché caratterizzata da un tono dell'umore più basso e da minore coinvolgimento per le attività piacevoli (Leveni, et al., 2018). Probabilmente sentirsi meno coinvolte nella relazione con il bambino può generare sintomi di stress nel genitore, perché non ci si sente all'altezza nel rispondere alle richieste del bambino in termini di attività e di emotività. Anche il secondo predittore rimane in linea con quanto affermato, perché l'insensibilità materna, può minare al proprio senso di competenza genitoriale e produrre maggiori sintomi di stress.

Il secondo obiettivo riguardava l'analisi dell'efficacia dell'intervento di IVFT sia nel ridurre lo stress genitoriale in madri di bambini con disabilità che nel migliorare la sensibilità materna, l'eventuale sintomatologia ansiosa o depressiva e l'interazione madre-bambino. Per quanto riguarda l'efficacia dell'intervento, i punteggi relativi al t-test per campioni appaiati dimostrano come l'intervento abbia avuto un effetto positivo sul benessere materno, sul temperamento del bambino, e sulle variabili osservative che riguardano l'interazione tra madre e bambino prima e dopo l'intervento. In particolare, c'è una riduzione significativa dello stress nella variabile di interazione genitore-bambino disfunzionale, quindi l'intervento permette di migliorare l'interazione tra genitore e figlio, diminuendo lo stress e garantendo un aumento della soddisfazione nei confronti del

comportamento del proprio bambino. Come dimostrato da studi precedenti, il video feedback promuove interazioni positive con il proprio bambino, perché garantisce la possibilità di riguardare la propria modalità di interazione e di valutarla con uno psicologo, andando a cogliere i segnali del bambino e lavorando, grazie al supporto di un esperto, sulla riduzione dello stress e sull'aumento della propria autostima e sensibilità genitoriale (Hamby, et al., 2019). L'intervento migliora anche aspetti relativi al temperamento infantile, come l'autoregolazione, la durata dell'orientamento e la coccolabilità. Anche questo aspetto risulta conforme alle ricerche precedenti che dimostravano un effetto positivo del video feedback sullo sviluppo del bambino in termini di aumento dell'autoregolazione e riduzione di problemi comportamentali (Provenzi, et al., 2020). Nelle variabili osservative post-intervento troviamo invece una riduzione delle risposte non contingenti della madre ai segnali del bambino e un aumento di segnali materni di sintonizzazione alle proposte del bambino, dimostrando un miglioramento nella sensibilità materna. Un ultimo risultato significativo è l'aumento, dopo l'intervento, dell'uso di strategie di insegnamento del genitore che risultano efficaci. I risultati trovati permettono di comprendere quanto un intervento precoce possa essere utile nel migliorare l'interazione madre bambino e quanto lavorare sulla relazione possa avere degli effetti sulla sensibilità genitoriale e sui comportamenti del bambino (Hustedt, et al., 2022). Questo studio si trova in linea con gli studi precedenti che dimostrano che il VFI è un intervento precoce ottimale per promuovere un parenting positivo e migliorare la sensibilità genitoriale (Van Ijzendoorn, et al., 2023). Esso fornisce prove a supporto dei vantaggi dell'intervento di video feedback, dimostrando la sua efficacia sui genitori e sui bambini non solo in ambito domiciliare e ospedaliero, ma anche in telecare.

Il terzo obiettivo esaminava la fattibilità dell'intervento in termini di facilità nella fruizione e di utilità percepita dell'IVFT sia per il benessere materno che per il supporto nella relazione madre-bambino. Per questo obiettivo, le aspettative sono state soddisfatte, infatti l'intervento è risultato di facile accesso tecnologico ed è stato valutato in modo positivo sia per i benefici ottenuti dal supporto psicologico, sia per i miglioramenti osservati nei bambini e nella relazione con

essi. I risultati ottenuti sono in linea con studi precedenti che dimostrano la soddisfazione del genitore nel partecipare ad interventi di video feedback in telecare perché consente di lavorare sulla relazione genitore-figlio con maggiore flessibilità rispetto ad altre modalità di intervento (Aiello, et al., 2022). L'utilizzo della telecare è importante per garantire il benessere genitoriale e per supportare i traguardi evolutivi nelle capacità comportamentali, cognitive e sociali del bambino (Provenzi, et al., 2020). La telecare permette quindi di accorciare le distanze determinate dal dover raggiungere fisicamente l'ospedale, fornendo cure adeguate ed emotivamente valide (Provenzi, et al., 2021). L'utilizzo di un intervento di video feedback in telecare risulta fattibile e soddisfacente in termini di efficacia percepita e ciò supporta ulteriormente la validità dell'intervento.

3.5.1 Limiti e sviluppi futuri

Lo studio effettuato ha permesso di ampliare la ricerca relativa agli interventi precoci per la genitorialità e nello specifico di verificare i benefici di una procedura di IVFT. I risultati ottenuti sono in linea con le ipotesi, ma, nonostante ciò, sono presenti dei limiti metodologici tra cui la misurazione nello stesso momento dello stress genitoriale e delle altre variabili, l'ampiezza del campione e la mancanza di confronto con il gruppo di controllo in questo sotto-studio. Misurare contemporaneamente lo stress genitoriale e le altre variabili, non permette di chiarire in modo adeguato la direzione causale delle associazioni. Il campione reclutato invece risulta ristretto a causa della lunghezza della procedura che richiedendo un impegno di tempo duraturo può creare difficoltà nei genitori nel portare a termine l'intervento e ciò può ripercuotersi sulla potenza statistica delle analisi testate. L'assenza dei risultati del gruppo di controllo infine non permette di comprendere quanto effettivamente sia stato vantaggioso l'intervento e quanto invece il cambiamento negli aspetti osservativi e self-report sia stato influenzato da altre possibili variabili.

Per una ricerca futura sarebbe importante intervenire sui limiti presentati, misurando le variabili in momenti separati, estendendo il campione attraverso il reclutamento di un maggior numero di partecipanti e includendo un gruppo di controllo per supportare l'efficacia dell'intervento. Per la ricerca futura potrebbe

essere interessante esplorare ulteriori focus, indagando per esempio la relazione padre-bambino, l'impatto della sensibilità paterna sull'interazione con il bambino e le eventuali distinzioni nelle variabili che predicano lo stress paterno rispetto a quello materno, per mettere a confronto i risultati e per avere ulteriori prove a supporto dell'efficacia di un intervento di IVFT. Si potrebbero esplorare i predittori delle altre variabili del benessere genitoriale come ansia o depressione e superando i limiti presentati, approfondire la direzione di causalità per scoprire nello specifico come si influenzano le variabili del benessere genitoriale. Ulteriori studi potrebbero essere realizzati per accrescere i dati a favore dell'utilità e della fattibilità dell'intervento di VFI in telecare, sia per supportare la validità di questa modalità d'approccio come intervento precoce sulla genitorialità in un contesto di disabilità sia estendendo tale pratica ad altri contesti per ampliare il campo di ricerca.

CONCLUSIONI

Questa ricerca sperimentale è nata con lo scopo principale di indagare lo stress in genitori di bambini con una disabilità del neurosviluppo, le variabili che lo predicono e la sua riduzione dopo un intervento di video feedback in telecare. Lo studio nasce inoltre per testare l'efficacia, la fattibilità e l'utilità dell'IVFT. Prima di considerare nello specifico lo studio è stata condotta un'indagine che racchiude le diverse condizioni di disabilità, i principali fattori di rischio e l'importanza di una genitorialità positiva e di un intervento precoce. I capitoli teorici hanno permesso di inquadrare il campo di ricerca, approfondendo i disturbi del neurosviluppo e l'impatto che può causare la ricezione di una diagnosi di disabilità del proprio bambino. Convivere con la disabilità può risultare complesso anche quando si arriva all'accettazione della diagnosi, perché aumenta il tempo da dedicare alla cura del proprio bambino e la complessità del ruolo genitoriale (Santamaria, et al., 2012; Chen et al., 2023). Questi aspetti possono ripercuotersi sul benessere genitoriale, producendo sintomi di stress, ansia e depressione e compromettere l'interazione tra genitore e bambino (Guralnick, 2017; Chen et al., 2023). Dato che, come dimostrato dalle teorie dell'Infant Research, le precoci interazioni genitore-figlio incidono sullo sviluppo del bambino, intervenire precocemente risulta fondamentale per gli scambi intersoggettivi tra genitore e figlio, per le esperienze infantili e per la salute e la sicurezza del bambino (Guralnick, 2017; Provenzi, 2021). Esistono diverse tipologie di intervento che possono rispondere alla multicomponenzialità dei bisogni della famiglia attribuendo importanza a ciascun ambito dell'esperienza genitoriale (Provenzi, et al., 2021). Il video feedback, per esempio, è un approccio precoce utilizzato per promuovere una genitorialità positiva necessaria per garantire uno sviluppo ottimale del bambino e per migliorare la qualità dell'interazione genitore-figlio (Provenzi, et al., 2020). Prima della pandemia di Covid-19, quest'intervento si svolgeva in ambito ospedaliero e domiciliare, però con l'avvento della telecare è stato dimostrato come quest'approccio potesse essere fornito in teleassistenza, garantendo delle cure continuative e riducendo le disuguaglianze per potervi accedere (Camden & Silva, 2021; Grumi et al., 2023). Questo studio nasce per ampliare le prove a supporto dell'efficacia del video feedback in telecare in quanto gli studi precedenti

risultavano limitati. La ricerca ha permesso di esplorare lo stress genitoriale e le variabili che lo predicono. Lo stress genitoriale è stato il focus di questa tesi perché anche attraverso gli studi precedenti, abbiamo visto come lo stress possa compromettere le capacità genitoriali e l'interazione genitore-figlio (Keleynikov et al., 2023). Le variabili emerse come predittrici sono la sintomatologia depressiva, la bassa sensibilità materna, la sintonizzazione materna e le verbalizzazioni negative. La sintomatologia depressiva dimostra che l'umore depresso che porta a sentirsi meno coinvolte nella relazione con il proprio bambino, incide negativamente sullo stress materno, la bassa sensibilità materna si ripercuote sullo stress perché mina il senso di competenza genitoriale, la sintonizzazione materna risulta inaspettata rispetto alle ipotesi iniziali e le verbalizzazioni negative permettono di comprendere che un approccio genitoriale negativo incide sull'autoregolazione del bambino e sulla percezione che ne ha il genitore. L'intervento di IVFT è risultato efficace: sullo stress genitoriale in particolare sulla dimensione di interazione genitore-figlio disfunzionale, sul temperamento del bambino in particolare sulla capacità di autoregolazione, sulla durata dell'orientamento e sulla coccolabilità e sulle variabili osservative in particolare sulla sintonizzazione materna ai segnali del bambino, sulle risposte positive del bambino alle proposte genitoriali e sulle risposte non contingenti della madre alle proposte del bambino. Questi risultati dimostrano l'efficacia della procedura di VFI non solo in ambito domiciliare e ospedaliero, ma anche in telecare. Infine, anche per quanto concerne la fattibilità e la soddisfazione genitoriale nei confronti dell'intervento, i risultati dimostrano che l'intervento è di facile accesso tecnologico e risulta soddisfacente perché permette di generare benefici sia sul benessere materno che del bambino. La ricerca sperimentale ha permesso di trovare prove a supporto dell'efficacia dell'IVFT, dimostrando la fattibilità di un intervento di VFI anche in telecare. Questi risultati sono utili per il futuro perché permettono di estendere questa procedura garantendo un facile accesso, in quanto non bisogna spostarsi dall'ospedale per gli interventi domiciliari, né dalla propria abitazione per gli interventi ospedalieri e porta ad una riduzione dei costi economici e delle disuguaglianze. Nonostante gli obiettivi dello studio siano stati soddisfatti è importante sottolineare che presenta dei limiti di carattere

metodologico come la difficoltà nel distinguere la direzione di causalità, l'ampiezza del campione e l'assenza dei risultati del gruppo di controllo. La difficoltà nel distinguere la direzione di causalità dei predittori è dovuta dalla misurazione simultanea delle variabili dello stress con le altre variabili, il campione limitato può incidere sulla potenza statistica delle analisi testate e l'assenza del gruppo di controllo non permette di valutare quanto l'intervento sia stato efficace e quanto il miglioramento sia dovuto ad altre variabili. È importante che la ricerca futura colmi questi limiti metodologici e che indaghi ulteriormente la procedura di video feedback in telecare, individuando ulteriori prove a favore della sua efficacia e fattibilità.

BIBLIOGRAFIA

Abdullah, N., Low, K. E., & Feng, Q. (2022). Sensory disability. In *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (pp. 4468-4473). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-22009-9_480

Abidin, R. R. (1983) Parenting Stress Index: Manual, administration booklet, and research update. In: *'Research Update' presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association 91st. 86.* Charlottesville: Pediatric Psychology Press.

Aiello, S., Leonardi, E., Cerasa, A., Servidio, R., Famà, F. I., Carrozza, C., ... & Ruta, L. (2022). Video-feedback approach improves parental compliance to early behavioral interventions in children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic: A pilot investigation. *Children*, 9(11), 1710. <https://doi.org/10.3390/children9111710>.

Ainsworth, M. D. S., Bell, S. M., Stayton, D. J., & Richards, M. P. M. (1974). The integration of a child into a social world.

Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., Warfield, S. K., Huppi, P. S., Butler, S. C., Conneman, N., Fischer, C., & Eichenwald, E. C. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113(4), 846–857. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.846>.

Alves, A. C., Cecatti, J. G., & Souza, R. T. (2021). Resilience and Stress during Pregnancy: A Comprehensive Multidimensional Approach in Maternal and Perinatal Health. *TheScientificWorldJournal*, 2021, 9512854. <https://doi.org/10.1155/2021/9512854>.

Amaral, D. G. (2017, January). *Examining the causes of autism. In Cerebrum: the Dana forum on brain science (Vol. 2017).* Dana Foundation.

Ammaniti, M. (2010). *Psicopatologia dello sviluppo. Modelli teorici e percorsi a rischio.* Milano: Raffaello Cortina Editore.

Anffas (2024). *Disturbi del Neurosviluppo*. Retrieved from <https://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/disturbi-del-neurosviluppo/>

Anthony, L.G., Anthony, B.J., Glanville, D.N., Naiman, D.J., Waanders, C., Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behaviour and preschoolers' social competence and behaviour problems in the classroom. *Inf Child* 14: 133-54. <https://doi.org/10.1002/icd.385>

Aracena, M., Gómez, E., Undurraga, C., Leiva, L., Marinkovic, K., & Molina, Y. (2016). Validity and reliability of the Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF) applied to a Chilean sample. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3554-3564. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0520-8>.

Baer, R. A. (2003). Mindfulness Training as a Clinical Intervention: A Conceptual and Empirical Review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 125–143. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg015>.

Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475–480. <https://doi.org/10.1136/adc.83.6.475>.

Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., & Juffer, F. (2003). Less is more: meta-analyses of sensitivity and attachment interventions in early childhood. *Psychological bulletin*, 129(2), 195–215. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.195>.

Bandura, A., & Walters, R. H. (1977). *Social learning theory* (Vol. 1). Prentice Hall: Englewood cliffs.

Barker, D. J., & Osmond, C. (1986). Diet and coronary heart disease in England and Wales during and after the second world war. *Journal of epidemiology and community health*, 40(1), 37–44. <https://doi.org/10.1136/jech.40.1.37>.

Barlow, J., & Coren, E. (2018). The effectiveness of parenting programs: A review of Campbell reviews. *Research on Social Work Practice*, 28(1), 99-102. <https://doi.org/10.1177/1049731517725184>

Barone, L. (2021). *Le emozioni nello sviluppo. Percorsi tipici e atipici*. Roma: Carocci editore.

Baroni, F. (2015). Contributi sulla disabilità uditiva e sulle pluridisabilità sensoriali in: Quadro introduttivo; Etiologia e classificazione diagnostica; Il quadro normativo; Percorsi educativo-didattici, sussidi e strumenti nella disabilità uditiva. *LE GUIDE*, 23-182.

Bartram, P. (2013). Melancholia, mourning, love: Transforming the melancholic response to disability through psychotherapy. *British Journal of Psychotherapy*, 29(2), 168-181. <https://doi.org/10.1111/bjp.12002>

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1, Pt.2), 1–103. <https://doi.org/10.1037/h0030372>.

Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298-308. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>

Beck, A.T., Steer, R. A., Carbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck depression inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev*; 8:77–100. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(88\)90050-5](https://doi.org/10.1016/0272-7358(88)90050-5).

Beck, J. S. (2011). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond*: New York: Guilford Press.

Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., & Kirton, A. (2015). Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BMC pediatrics*, 15, 75. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0397-5>.

Blewitt, C., Morris, H., Nolan, A., Jackson, K., Barrett, H., & Skouteris, H. (2020). Strengthening the quality of educator-child interactions in early childhood education and care settings: A conceptual model to improve mental health outcomes for preschoolers. *Early Child Development and Care*. <https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1507028>

Bornstein, M. H. (2003). Parenting e sviluppo infantile: considerazioni intraculturali e interculturali. C. Poderico, P. Venuti, R. Marcone (a cura di): *Diverse culture, bambini diversi*. Milano: Unicopli, 315-6.

Bottai, F., Lazzari, D., Mammarella, I. C., & Mengheri, L. (2023). L'impatto psicologico del COVID-19 sui bambini con disturbi del neurosviluppo. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 27(1), 51-72. <https://www.rivisteweb.it/doi/10.1449/106174>

Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: sadness and depression*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1988). *A secure base*. London: Roulledge.

Britto, P. R., Lye, S. J., Proulx, K., Yousafzai, A. K., Matthews, S. G., Vaivada, T., Perez-Escamilla, R., Rao, N., Ip, P., Fernald, L. C. H., MacMillan, H., Hanson, M., Wachs, T. D., Yao, H., Yoshikawa, H., Cerezo, A., Leckman, J. F., Bhutta, Z. A., & Early Childhood Development Interventions Review Group, for the Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee (2017). Nurturing care: promoting early childhood development. *Lancet (London, England)*, 389(10064), 91–102. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3).

Broerman, R. (2020). Diathesis-stress model. *Encyclopedia of personality and individual differences*, 1107-1109. https://doi.org/10.1007/978-3-319-24612-3_891

Brofenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.

Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2019). Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 16(4), 668. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040668>.

Burke S. (2018). Systematic review of developmental care interventions in the neonatal intensive care unit since 2006. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 22(2), 269–286. <https://doi.org/10.1177/1367493517753085>

Camden, C., & Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 41(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>

Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957. <https://doi.org/10.1111/jir.12205>.

Castaldi, J. (1990). *The relationship of maternal defensiveness to reported levels of parenting stress*. University of Virginia, Charlottesville, VA.

Cayoun, B. A. (2011). *Mindfulness-integrated CBT: Principles and practice*: Malden, MA: Wiley-Blackwell.

Centers for Disease Control and Prevention (2024). *Disabilità dello sviluppo. Cause e fattori di rischio*. Retrieved from https://www.cdc.gov/child-development/about/developmental-disability-basics.html?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/causes-and-risk-factors.html

Chen, C., Bailey, C., Baikie, G., Dalziel, K., & Hua, X. (2023). Parents of children with disability: Mental health outcomes and utilization of mental health services. *Disability and health journal*, 16(4), 101506. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101506>.

Chiusaroli, D. (2022). Famiglia e disabilità: dinamiche e criticità. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagati suggestioni*, 12(1), 99-114. <https://doi.org/10.30557/MT00207>

Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2022). The Effect of Mindfulness-Based and Acceptance Commitment Therapy-Based Interventions to Improve the Mental Well-Being Among Parents of Children with Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(6), 2770–2783. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04893-1>

Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108-116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011>.

Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry research*, 242, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>

Demetrio, D. (2000). *L'educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*. Milano: La Nuova Italia.

Duffee, J. H., Mendelsohn, A. L., Kuo, A. A., Legano, L. A., Earls, M. F., COUNCIL ON COMMUNITY PEDIATRICS, COUNCIL ON EARLY CHILDHOOD, & COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT (2017). Early Childhood Home Visiting. *Pediatrics*, 140(3), e20172150. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2150>

Egeland, B., & Erickson, M. F. (2004). Lessons from STEEP: Linking theory, research, and practice for the well-being of infants and parents. *Treating parent–infant relationship problems: Strategies for intervention*, 213-242.

Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>

Fantoni, P. E. (2016). *I disturbi specifici dell'apprendimento*. Pearson

Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of research in medical sciences : the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 19(2), 145–152.

Field, D., Draper, E. S., Fenton, A., Papiernik, E., Zeitlin, J., Blondel, B., Cuttini, M., Maier, R. F., Weber, T., Carrapato, M., Kollée, L., Gadzin, J., Van Reempts, P., & MOSAIC research group (2009). Rates of very preterm birth in Europe and

neonatal mortality rates. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 94(4), F253–F256. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.150433>.

Finello, K. M., Terteryan, A., & Riewerts, R. J. (2016). Home Visiting Programs: What the Primary Care Clinician Should Know. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 46(4), 101–125. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2015.12.011>

Fitzpatrick, M., McCrudden, E., & Kirby, K. (2019). A pilot investigation of a parenting intervention for parents and children with neurodevelopmental disorders (NDD). *Child Care in Practice*, 25(2), 129–145. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446906>

Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204–220. <https://doi.org/1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>

Freud, S., (1917). *Lutto e Melanconia*.

Fukkink R. G. (2008). Video feedback in widescreen: a meta-analysis of family programs. *Clinical psychology review*, 28(6), 904–916. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.01.003>

Fullone, E., Giusti, L., Provenzi, L. (2023). *A Meta-Theoretical and Multidimensional Guidance to Understand and Support Parenting in the Context of Child Disability: The Porridge-Like Framework*. In: Provenzi, L., Grumi, S., Borgatti, R. (eds) *Family-Centered Care in Childhood Disability*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-34252-3_3

Gagné, K., Lemelin, J. P., & Tarabulsy, G. M. (2021). Non-verbal and verbal parental mentalization as predictors of infant attachment security: Contributions of parental embodied mentalizing and mind-mindedness and the mediating role of maternal sensitivity. *Infant behavior & development*, 65, 101622. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2021.101622>

Gatta, M., Balottin, L., Mannarini, S., Biocchi, V., Del Col, L., & Battistella, P. A. (2016). Stress genitoriale e psicopatologia in età evolutiva. Uno studio caso-controllo. *Rivista di Psichiatria*, 51(6), 251-259. <https://doi.org/10.1708/2596.26726>.

Glanemann, R., Reichmuth, K., Matulat, P., & Zehnhoff-Dinnesen, A. A. (2013). Muenster Parental Programme empowers parents in communicating with their infant with hearing loss. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 77(12), 2023–2029. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.10.001>.

Gross, J. J., (2015). *Handbook of Emotion Regulation*. The Guilford Press.

Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & Engaging with Families through On-line Rehabilitation for Children during the Emergency (EnFORCE) Group (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and rehabilitation*, 43(1), 27–32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>

Grumi, S., Anceresi, G., Fullone, E., Parsanejad, S., & Provenzi, L. (2022). SPHERE coding system. Version 1.0, unblished manual.

Grumi, S., Roberti, E., Parsanejad, S., Borgatti, R., Provenzi, L. (2023). Video-Feedback Interventions to Support Parents of Children with Neurodevelopmental Disabilities. In: Provenzi, L., Grumi, S., Borgatti, R. (eds) *Family-Centered Care in Childhood Disability*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-34252-3_9

Gruszka, P., Ganahl, K., Stasch, N., Burger, C., Haberlandt, E., & Bauer, S. M. (2023). Parental anxiety and depression are associated with adverse mental health in children with special needs during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in public health*, 11, 1254277. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1254277>.

Guralnick, M. J. (2017). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(2), 211–229. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>.

Hadar-Frumer, M., Ten-Napel, H., Yuste-Sánchez, M. J., & Rodríguez-Costa, I. (2023). Feasibility of Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Framework for Aquatic Activities: A Scoping Review. *Children*, 10(12), 1856. <https://doi.org/10.3390/children10121856>

Hamby, C. M., Lunkenheimer, E. S., & Fisher, P. A. (2019). The potential of video feedback interventions to improve parent-child interaction skills in parents with intellectual disability. *Children and Youth Services Review*, 105, 104395. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104395>

Hammen C. (2005). Stress and depression. *Annual review of clinical psychology*, 1, 293–319. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938>

Hauser-Cram, P., & Woodman, A. C. (2016). Trajectories of Internalizing and Externalizing Behavior Problems in Children with Developmental Disabilities. *Journal of abnormal child psychology*, 44(4), 811–821. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-0055-2>.

Hayes, S. C., Barnes-Holmes, D., & Roche, B. (Eds.). (2001). *Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*. Springer Science & Business Media.

Howe, D. (2006). Disabled children, parent–child interaction and attachment. *Child & family social work*, 11(2), 95-106. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x>

Hoyle, J.N., Laditka, J.N., Laditka, S.B. (2021). Mental health risks of parents of children with developmental disabilities: a nationally representative study in the United States. *Disability and Health Journal*, 14(2), 101020. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101020>.

Hsu, N., Monasterio, E., & Rolin, O. (2021). Telehealth in Pediatric Rehabilitation. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 32(2), 307–317. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2020.12.010>.

Husmillo, M. (2013). Maternal role attainment theory. *International Journal of Childbirth Education*, 28(2), 46-49. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/maternal-role-attainment-theory/docview/1352763246/se-2>.

Hustedt, J. T., Hooper, A., Hallam, R. A., Vu, J. A., Han, M., & Ziegler, M. (2022). Child temperament as a moderator of promoting first relationships intervention effects among families in early head start. *Prevention Science*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s11121-022-01340-0>

Iafrate, R., Rosnati, R. (2007). *Riconoscersi Genitori. I percorsi di promozione e arricchimento del legame genitoriale*. Trento: Erickson.

Innocenti, M.S., Roggman, L.A., & Cook, G.A. (2013). Using the Piccolo with parents of children with a disability. *Infant Ment Health J*, 34(4), 307–18. <https://doi.org/10.1002/imhj.21394>.

Ionio, C. (2005). Definizione, modelli e caratteristiche culturali. In *Tra rischio e protezione. La valutazione delle competenze parentali* (pp. 53-70). UNICOPLI.

Istituto Superiore di Sanità (2024). *EpiCentro-L'epidemiologia per la sanità pubblica. Disturbi dell'udito*. Retrieved from <https://www.epicentro.iss.it/udito/>

Istituto Superiore di Sanità (2022). *Salute mentale. Disturbi del neurosviluppo*. Retrieved from <https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo#:~:text=Nei%20disturbi%20del%20neurosviluppo%20sono,apprendimento%20e%20i%20disturbi%20del%20movimento>.

Jahromi, L. B., Meek, S. E., & Ober-Reynolds, S. (2012). Emotion regulation in the context of frustration in children with high functioning autism and their typical peers. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 53(12), 1250–1258. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02560.x>.

James, D. M., Wadnerkar-Kamble, M. B., & Lam-Cassettari, C. (2013). Video feedback intervention: a case series in the context of childhood hearing

impairment. *International journal of language & communication disorders*, 48(6), 666–678. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12039>

Jandrić, S., & Kurtović, A. (2021). Parenting Sense of Competence in Parents of Children With and Without Intellectual Disability. *Europe's journal of psychology*, 17(2), 75–91. <https://doi.org/10.5964/ejop.3771>.

Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., & van IJzendoorn, M. H. (2005). The importance of parenting in the development of disorganized attachment: evidence from a preventive intervention study in adoptive families. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 46(3), 263–274. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00353.x>.

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>.

Keleynikov, M., Benatov, J., & Cohen, N. (2023). Emotion regulation among parents raising a child with disability: A systematic review and conceptual model. *Journal of Child and Family Studies*, 32(3), 858-875. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02530-8>

Kermack, W. O., McKendrick, A. G., & McKinlay, P. L. (1934). Death-rates in Great Britain and Sweden: Expression of Specific Mortality Rates as Products of Two Factors, and some Consequences thereof. *The Journal of hygiene*, 34(4), 433–457. <https://doi.org/10.1017/s0022172400043230>

Khan, S. (2014). Stress in the parents of children with physical disability. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 13, 2, 36-42.

Kim, J. M., & Mahoney, G. (2005). The effects of relationship focused intervention on Korean parents and their young children with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 26(2), 117–130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.08.001>

Kisler, J., & McConachie, H. (2010). Parental reaction to disability. *Paediatrics and Child Health*, 20(7), 309-314. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2010.02.010>.

Kohli-Lynch, M., Tann, C. J., & Ellis, M. E. (2019). Early Intervention for Children at High Risk of Developmental Disability in Low- and Middle-Income Countries: A Narrative Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(22), 4449. <https://doi.org/10.3390/ijerph16224449>

Koly, K. N., Martin-Herz, S. P., Islam, M. S., Sharmin, N., Blencowe, H., & Naheed, A. (2021). Parent mediated intervention programmes for children and adolescents with neurodevelopmental disorders in South Asia: A systematic review. *PloS one*, 16(3), e0247432. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247432>

Kuster, P. A., Badr, L. K., Chang, B. L., Wuerker, A. K., & Benjamin, A. E. (2004). Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(4), 276-287. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2004.05.009>.

Lam-Cassettari, C., Wadnerkar-Kamble, M. B., & James, D. M. (2015). Enhancing Parent-Child Communication and Parental Self-Esteem With a Video-Feedback Intervention: Outcomes With Prelingual Deaf and Hard-of-Hearing Children. *Journal of deaf studies and deaf education*, 20(3), 266–274. <https://doi.org/10.1093/deafed/env008>.

Lara, M. H., Caro, K., & Martínez-García, A. I. (2023). Technology for supporting emotion regulation of individuals with developmental disabilities: A scoping review. *Research in Developmental Disabilities*, 136, 104467. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104467>

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

Lee, K., Cascella, M., & Marwaha, R. (2019). Intellectual disability.

Lee, M. H., Park, C., Matthews, A. K., & Hsieh, K. (2017). Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and health journal*, 10(4), 565–570. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.007>.

Leveni, D., Michielin, P., & Piacentini, D. (2018). *Superare la depressione. Un programma di terapia cognitivo-comportamentale*. Erickson Edizioni.

Lieberman, A. F. (2004). Child-Parent Psychotherapy: A Relationship-Based Approach to the Treatment of Mental Health Disorders in Infancy and Early Childhood. In A. J. Sameroff, S. C. McDonough, & K. L. Rosenblum (Eds.), *Treating parent-infant relationship problems: Strategies for intervention* (pp. 97–122). The Guilford Press.

Lindemann E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. 1944. *The American journal of psychiatry*, 151(6 Suppl), 155–160. <https://doi.org/10.1176/ajp.151.6.155>

Linhares, M. B. M., Altafim, E. R. P., Gasparido, C. M., & de Oliveira, R. C. (2022). A Personalized Remote Video-Feedback Universal Parenting Program: A Randomized Controlled Trial. *Psychosocial intervention*, 31(1), 21–32. <https://doi.org/10.5093/pi2021a9>

Lomanowska, A. M., Boivin, M., Hertzman, C., & Fleming, A. S. (2017). Parenting begets parenting: A neurobiological perspective on early adversity and the transmission of parenting styles across generations. *Neuroscience*, 342, 120-139. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2015.09.029>.

Luo, J., Wang, M.-C., Gao, Y., Zeng, H., Yang, W., Chen, W., Zhao, S., & Qi, S. (2021). Refining the Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF) in Chinese Parents. *Assessment*, 28(2), 551-566. <https://doi.org/10.1177/1073191119847757>.

Mahoney, G., & Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: Enhancing the development of handicapped children. *The Journal of Special Education*, 22(1), 82-96. <https://doi.org/10.1177/002246698802200110>.

Mazzoncini, B., & Musatti, L. (2012). *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1983). *Family Coping with Health Crisis: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation*. St. Louis: Mosby.

McDonough, S. C. (2000). Interaction guidance: An approach for difficult-to-engage families. In C. H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (2nd ed., pp. 485–493). The Guilford Press.

McMahon, C. A., & Bernier, A. (2017). Twenty years of research on parental mind-mindedness: Empirical findings, theoretical and methodological challenges, and new directions. *Developmental Review*, 46, 54-80. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2017.07.001>

McRae, K., & Gross, J. J. (2020). Emotion regulation. *Emotion (Washington, D.C.)*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1037/emo0000703>.

Mesman, J., van IJzendoorn, M. H., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (2012). Unequal in opportunity, equal in process: Parental sensitivity promotes positive child development in ethnic minority families. *Child Development Perspectives*, 6(3), 239-250. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2011.00223.x>

Millaku, J., & Kraja-Bardhi, E. (2023). Depression among parents of disabled children. *International Journal of Innovative Research and Scientific Studies*, 6(1), 9-19. <https://doi.org/10.53894/ijirss.v6i1.1062>

Milani, P. (2008). *Il sostegno alla genitorialità: i modelli*. In P. Milani (Ed.), *Co-educare i bambini* (pp. 61-72). Lecce: Pensa Multimedia

Ministero della Salute (2024). *Rapporti internazionali*. *Organizzazione Mondiale Sanità*. Retrieved from <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondiale#:~:text=Secondo%20la%20Costituzione%20dell'OMS,assenza%20di%20malattie%20o%20infermit%C3%A0%E2%80%9D>.

Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. *Social development (Oxford, England)*, 16(2), 361–388. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x>

- Morris, A. S., Criss, M. M., Silk, J. S., & Houlberg, B. J. (2017). The impact of parenting on emotion regulation during childhood and adolescence. *Child development perspectives, 11*(4), 233-238. <https://doi.org/10.1111/cdep.12238>
- Mukherjee, S.B., (2017). Autism Spectrum Disorders-Diagnosis and Management. *Indiano J Pediatr, 84* 307–314. <https://doi.org/10.1007/s12098-016-2272-2>.
- Murren-Boezem, J., Solo-Josephson, P., & Zettler-Greeley, C. M. (2021). On-Demand, Virtual Health Care During COVID-19: Clinician Redeployment and Telemedicine Utilization in a Children's Health System. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association, 27*(10), 1111–1116. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0461>
- Nicolais, G., Speranza, A. M., & Ammaniti, M. (2006). Interventi di prevenzione e sostegno alla genitorialità. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva, 26*(3), 379–394
- Novak-Pavlic, M., Rosenbaum, P., Gazzi Macedo, L., Di Rezze, B., Yong, J., Noori, A., & Hughes, D. (2022). Effectiveness of Interventions to Promote Physical, Psychological, and Socioeconomic Well-being Outcomes of Parents of Children With Neurodevelopmental Disabilities: Protocol for a Systematic Review. *JMIR research protocols, 11*(7), e38686. <https://doi.org/10.2196/38686>
- Núñez-Jaramillo, L., Herrera-Solís, A., & Herrera-Morales, W. V. (2021). ADHD: Reviewing the causes and evaluating solutions. *Journal of personalized medicine, 11*(3), 166. <https://doi.org/10.3390/jpm11030166>
- Olusanya, B.O., Davis, A.C., Wertlieb, D., et al. (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet Glob Health, 6*(10), 1100-1121. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7).
- OMS (2004). *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute Versione breve*. Gardolo: Erickson.

Öner, N., & Le Compte, A. (1985). *State-Trait Anxiety Inventory Handbook*. Istanbul: Boğaziçi University Press.

Osmančević Katkić, L., Lang Morović, M., & Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(Supplement), 63-76.

Pearson, T., Wagner, S., & Schmidt, G. (2020). Parental perspective: Factors that played a role in facilitating or impeding the parents' understanding of their child's developmental diagnostic assessment. *Child: care, health and development*, 46(3), 320–326. <https://doi.org/10.1111/cch.12751>

Peng, N. H., Bachman, J., Jenkins, R., Chen, C. H., Chang, Y. C., Chang, Y. S., & Wang, T. M. (2009). Relationships between environmental stressors and stress biobehavioral responses of preterm infants in NICU. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 23(4), 363–371. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3181bdd3fd>.

Phaneuf, L., & McIntyre, L. L. (2007). Effects of individualized video feedback combined with group parent training on inappropriate maternal behavior. *Journal of applied behavior analysis*, 40(4), 737–741. <https://doi.org/10.1901/jaba.2007.737-741>.

Phaneuf, L., & McIntyre, L. L. (2011). The Application of a Three-Tier Model of Intervention to Parent Training. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(4), 198-207. <https://doi.org/10.1177/1098300711405337>

Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial. *Attachment & human development*, 20(5), 455–472. <https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1428997>.

Praissman, S. (2008). Mindfulness-based stress reduction: a literature review and clinician's guide. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(4), 212–216. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00306.x>.

Prevedini, A., Hirvikoski, T., Holmberg Bergman, T., Berg, B., Miselli, G., Pergolizzi, F., & Moderato, P. (2020). ACT-based interventions for reducing psychological distress in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders: Recommendations for higher education programs. *European Journal of Behavior Analysis*, 21(1), 133-157. <https://doi.org/10.1080/15021149.2020.1729023>.

Provenzi, L., Giusti, L., Caglia, M., Rosa, E., Mascheroni, E., & Montiroso, R. (2020). Evidence and Open Questions for the Use of Video-Feedback Interventions With Parents of Children With Neurodevelopmental Disabilities. *Frontiers in psychology*, 11, 1374. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01374>.

Provenzi, L., Grumi, S., & Borgatti, R. (2020). Alone With the Kids: Tele-Medicine for Children With Special Healthcare Needs During COVID-19 Emergency. *Frontiers in psychology*, 11, 2193. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02193>

Provenzi, L. (2021). *Psicobiologia dello sviluppo. Principi, processi e contesti*. Roma: Carocci editore.

Provenzi, L., Grumi, S., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & Engaging with Families through On-line Rehabilitation for Children during the Emergency (EnFORCE) Group (2021). Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 110(1), 194–196. <https://doi.org/10.1111/apa.15636>

Provenzi, L., Grumi, S., Rinaldi, E., & Giusti, L. (2021). The porridge-like framework: A multidimensional guidance to support parents of children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 117, 104048. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104048>

Putnam, S. P., Helbig, A. L., Gartstein, M. A., Rothbart, M. K., & Leerkes, E. (2014). Development and assessment of short and very short forms of the infant

behavior questionnaire-revised. *Journal of personality assessment*, 96(4), 445–458. <https://doi.org/10.1080/00223891.2013.841171>

Ramzan, N., & Minhas, K. (2014). Anxiety and depression in mothers of disabled and non-disabled children. *Annals of King Edward Medical University*, 20(4), 313–313. <https://doi.org/10.21649/akemu.v20i4.680>

Reddy, V. (2015). *Cosa passa per la testa di un bambino. Emozioni e scoperta della mente*. Varese: Raffaello Cortina Editore.

Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12, 679–683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>

Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 30(4), 291–301. <https://doi.org/10.1037/a0030366>.

Ripamonti, C. A. (2015). *Manuale di psicologia della salute*. Bologna: il Mulino

Rusconi-Serpa, S., Sancho Rossignol, A., & McDonough, S. C. (2009). Video feedback in parent-infant treatments. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 18(3), 735–751. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2009.02.009>

Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. *Review of child development research*, 4(1), 187–244.

Sander, L. W. (2005). *Pensare diversamente. Per una concettualizzazione dei processi di base dei sistemi viventi. La specificità del riconoscimento 2*.

Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life span and disability*, 15(1), 19–37.

Schlebusch, L., Chambers, N., Rosenstein, D., Erasmus, P., & de Vries, P. J. (2024). Supporting caregivers of children with developmental disabilities: Findings from a brief caregiver well-being programme in South Africa. *Autism :*

The International Journal of Research and Practice, 28(1), 199–214.
<https://doi.org/10.1177/13623613221133182>

Schuster, M. A., & Fuentes-Afflick, E. (2017). Caring for Children by Supporting Parents. *The New England journal of medicine*, 376(5), 410–413.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp1611499>.

Sealy, J., & Glovinsky, I. P. (2016). STRENGTHENING THE REFLECTIVE FUNCTIONING CAPACITIES OF PARENTS WHO HAVE A CHILD WITH A NEURODEVELOPMENTAL DISABILITY THROUGH A BRIEF, RELATIONSHIP-FOCUSED INTERVENTION. *Infant mental health journal*, 37(2), 115–124. <https://doi.org/10.1002/imhj.21557>.

Seay, A., Freysteinson, W. M., & McFarlane, J. (2014). Positive parenting. *Nursing forum*, 49(3), 200–208. <https://doi.org/10.1111/nuf.12093>

Sedaghati Barog, Z., Younesi, S. J., Sedaghati, A. H., & Sedaghati, Z. (2015). Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Iranian journal of psychiatry*, 10(2), 86–92.

Semple, R. J., & Hatt, S. P. (2012). *Translation of Eastern Meditative Disciplines Into Western Psychotherapy, 1*. Oxford: Oxford University Press.

Setaro, A. M., & Fedrizzi, E. (2016). *Paralisi Cerebrale Infantile*. Milano: Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani neurologia infantile.

Sità, C. (2010). Perché far gioco sulla parola? Percorsi dei «gruppi dei genitori» tra il dire e il fare. *Animazione Sociale*, 244, 36-44.

Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Luschene, R. *Manual for the State-Trait anxiety inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1983.

Spittle A. (2015). Early intervention cognitive effects not sustained past preschool. *The Journal of pediatrics*, 166(3), 779.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.12.048>

Spitz, R. A. (1945). Hospitalism; an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *The Psychoanalytic study of the child*, 1, 53–74.

Stern, D.N. (1985). *The motherhood constellation: a unified view of parent–infant psychotherapy*. New York: Basic Books.

Stern, D. N. (1985). *Il mondo interpersonale del bambino* (tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1987).

Stern, D.N. (2004). *The motherhood constellation: Therapeutic approaches to early relational problems*. New York: The Guilford Press.

Torchin, H., & Ancel, P. Y. (2016). Épidémiologie et facteurs de risque de la prématurité [Epidemiology and risk factors of preterm birth]. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, 45(10), 1213–1230. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.09.013>

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., & Hatton, C. (2020). Early Years Parenting Mediates Early Adversity Effects on Problem Behaviors in Intellectual Disability. *Child development*, 91(3), e649–e664. <https://doi.org/10.1111/cdev.13273>

Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. In Bullowa, M. (a cura di), *Before speech: The beginning of interpersonal communication*, 1, 530-571. URL: <https://book.google.it/books?id=Z7g8AAAAIAAJ>.

Tronick, E., Als, H., Adamson, L., Wise, S., & Brazelton, T. B. (1978). The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17(1), 1–13. [https://doi.org/10.1016/s0002-7138\(09\)62273-1](https://doi.org/10.1016/s0002-7138(09)62273-1).

Tronick, E. (1989). *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Tronick, E. (2008). *Regolazione emotiva. Nello sviluppo e nel processo terapeutico*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

UNICEF (2021). *Diritti dei bambini. Disabilità*. Retrieved from <https://www.unicef.it/diritti-bambini-italia/disabilita/>

Van Ijzendoorn, M. H., Schuengel, C., Wang, Q., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (2023). Improving parenting, child attachment, and externalizing behaviors: Meta-analysis of the first 25 randomized controlled trials on the effects of video-feedback intervention to promote positive parenting and sensitive discipline. *Development and Psychopathology*, *35*(1), 241-256. <https://doi.org/10.1017/S0954579421001462>

Vissers, L. E., Gilissen, C., & Veltman, J. A. (2016). Genetic studies in intellectual disability and related disorders. *Nature Reviews Genetics*, *17*(1), 9-18. <https://doi.org/10.1038/nrg3999>.

Ward, K. P., & Lee, S. J. (2020). Mothers' and fathers' parenting stress, responsiveness, and child wellbeing among low-income families. *Children and Youth Services Review*, *116*, 105218. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105218>.

Weitlauf, A. S., Broderick, N., Stainbrook, J. A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, A. P., & Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents Implementing Early Intervention for Autism: An RCT. *Pediatrics*, *145*(Suppl 1), S81–S92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>

Whittingham, K., Sanders M.R., McKinlay, L., Boyd R. N. (2016). Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*, *41*(5), 531-42. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv118>.

Wymbs, F. A., Cunningham, C. E., Chen, Y., Rimas, H. M., Deal, K., Waschbusch, D. A., & Pelham, W. E., Jr (2016). Examining Parents' Preferences for Group and Individual Parent Training for Children with ADHD Symptoms. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, *45*(5), 614–631. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1004678>

Xie, Y., Dixon, J. F., Yee, O. M., Zhang, J., Chen, Y. A., Deangelo, S., Yellowlees, P., Hendren, R., & Schweitzer, J. B. (2013). A study on the effectiveness of videoconferencing on teaching parent training skills to parents of children with ADHD. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 19(3), 192–199. <https://doi.org/10.1089/tmj.2012.0108>

Ye J. (2021). Advancing Mental Health and Psychological Support for Health Care Workers Using Digital Technologies and Platforms. *JMIR formative research*, 5(6), e22075. <https://doi.org/10.2196/22075>

Zambianchi, E. (2012). Supporto alla genitorialità: tipologie di intervento e percorsi formativi. *Formazione & insegnamento*, 10(3), 79-94. https://doi.org/10.7346/-fei-X-03-12_07

Zamboni, E., & Terribili, C. (2022). *Interventi di supporto alla genitorialità: una Revisione Scientifica narrativa della letteratura*. Roma: Erickson

Zelenko, M., & Benham, A. (2000). Videotaping as a therapeutic tool in psychodynamic infant–parent therapy. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 21(3), 192-203. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(200007\)21:3<192::AID-IMHJ4>3.0.CO;2-%23](https://doi.org/10.1002/1097-0355(200007)21:3<192::AID-IMHJ4>3.0.CO;2-%23)

Zeegers, M. A., Colonnesi, C., Stams, G. J. J., & Meins, E. (2017). Mind matters: A meta-analysis on parental mentalization and sensitivity as predictors of infant–parent attachment. *Psychological bulletin*, 143(12), 1245. <https://doi.org/10.1037/bul0000114>

Zijlstra, E. (2012). *In the best interest of the child? A study into a decision-support tool validating asylum-seeking children's rights from a behavioural scientific perspective*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. s.n.