

Families with a child with a disability: The expectations toward services and psychology

Rosa Maria Paniccia*, **Fiammetta Giovagnoli****, **Fiorella Bucci*****, **Andrea Caputo******

Abstract

Twenty families with a school-age child with a disability, mainly coming from central Italy, were interviewed about what they thought about services they used. The interviews were analyzed by Emotional Text Analysis. Results highlight that families feel as strongly dependent on services, both public and private, experienced as centered on a healthcare technicality that is not able to accompany them towards a future where therapy and rehabilitation are not sufficient anymore. At the same time, the medical profession is recognized as the most present because it predominates in all services, both the healthcare and the educational ones. It is the only profession which gets in contact with families when at last they remain alone with the unresolved and hopeless problem regarding the future of their children with disabilities. As revealed by data, the school system is the single service that is not related to healthcare and aims at socialization. However, inclusion of persons with disabilities into a wider social context, compared to the family one, stops when finishing school. Also the school system is experienced as self-referential and unable to accompany people with disabilities toward a livable future. Psychological profession seems to be assimilated to the medical one, based on diagnostic and therapeutic self-referential techniques, and it does not help families in avoiding isolation and lack of future. The medical culture prevails because it is experienced as necessary and effective; however, this prevalence also highlights the significant failure of integration, as demonstrated by the lack of future and destiny of isolation experienced by persons with disabilities and their families.

Keywords: disability; integration; family; coexistence; psychological intervention.

The Seventies represented a turning point in the history of disability: diversity became a value, while both isolation and differential treatment deriving from stigma started to be condemned. Disability - mainly seen as

* Associate Professor at the faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand.

** Psychologist, Psychotherapist, Specialist in Clinical Psychology, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology), Professor of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. Mail: fiammetta.giovagnoli@tiscali.it

*** Ghent University, Department of Languages & Cultures, Center for Intercultural Communication and Interaction (CICI). Psychologist, Specialist in Psychoanalytic Psychotherapy. Mail: fiorella.bucci@gmail.com

**** Psychologist-Psychotherapist, PsyD in Health Psychology, PhD student in Dynamic and Clinical Psychology, University of Rome "Sapienza" Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology). Mail: andrea.caputo@uniroma1.it

something pertaining infancy - was left to be dealt with by family and, after the elimination of special education classes in Italy, also by the school system. Starting from the end of the fifties, disability research turned its attention to family studies focused on the pathology of family's response to a child with a disability. Simultaneously, family members of people with a disability started to account their experiences and to denounce the persistence of stigma and the lack of support (Nehring, 2011). Thanks to the contributions of persons with a disability and their families, a movement for a "social model of disability" was created that contested the medical model according to which the adaptation of people with a disability was subordinated to their sick role acceptance (Biklen, 1985; Schianchi 2012; Zola, 1993). As reported by several authors, the focus on family's pathological response, regarded as a constant bias over time beyond the research progress (Zanobini, Manetti, & Usai, 2002), contributed to consider families as inadequate. This also led to rejection and scarce listening in service workers dealing with families (Ianes, 1991; Vianello, 2001). Nowadays, people with a disability and their families consider research and services as not sufficiently attentive to their problems - in Italy they associate themselves in militant-like organizations. While some of the literature highlights the stigma on families, another part deals with the diagnostic and rehabilitative techniques, thus ignoring the problems affecting the relationship between people with disabilities and their families on the one hand, services and technical professionals on the other hand.

After 1990 stress and adaptation became the most widely used constructs, especially in the Anglophone field; currently, we talk about resilience as the ability of "positive reaction" to the stress caused by disability. Among the factors enhancing resilience, information gains increasing importance according to a cognitive perspective: the more one knows about disability, the more the stigma decreases as well as the consequent family anguish. In addition, resilience is recognized as something that can be fostered by the family belief system about disability. Thus, within the perspective of positive psychology, "a sense of hope, a positive view of the future, and coherence" (Nehring, 2011 p. 672) should be developed. However, intervention on beliefs remains an open question. Stress studies are based on diagnosis, rather than on the family's problems, such as studies that compare parents of children with Down syndrome and those with autism. Little is known about fathers, despite they are found to be the most concerned about their children's future (Nehring, 2011). However this issue remains marginal as well as the adults' disability, that is a very important problem experienced by families. In Italy, 92.2% of young people with a disability (11-34 years) remain in the family of origin, compared to 67.8% of the total youth population. Only 16% of people with a disability aged 15-74 work, compared to 49.9% of the general population. Gender is a very influential variable: the 72% of workers with functional limitations are men. Moreover, despite a well-advanced law on disability, the actual situation is characterized by exclusion and marginalization (National Institute of Statistics - ISTAT, 2012).

At the same time, according to the recent international guidelines on disability, the focus moves from individual impairment to social disadvantage as declared by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006, that was ratified in Italy by the Ministry of Social Solidarity in 2007 (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 2007), and by the current International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2010). These guidelines propose two very different models of integration, which may conflict if they are not well conceived: the first model relies on the right to inclusion of social groups at risk of exclusion; the second one refers to the development of a competence in finding resources from the interaction of individual differences within the contexts of social coexistence. The National Council of Economy and Labor (CNEL) (2009, pp. 5-6) defines integration as "accepting differences and basing one's own life and actions on the values of equality and solidarity". The value of inclusion prevails, thus suggesting a culture based on rights, duties, guilt. It sustains the conflicting relationship between the parties - for example, between public and private sphere or services and families - but not the skills to integrate differences. Furthermore, the reduction of integration to inclusion does not promote the development of a competence in intervening on the processes of coexistence, comparable with the well-established medical expertise, which still remains the most important reference point. Many cases at risk of marginalization are medicalized. This means that substitutive competences such as those to diagnose, treat and rehabilitate the individual are preferred, while the integrative ones which enhance relational skills are running low. According to this perspective, a demand arises that can be dealt with by clinical psychology that is relationship-focused (Paniccia, 2012a, 2012b). Indeed, a growing literature now proposes a view of disability as a product of the interaction between individual and environment (Soresi & Nota, 2003).

Aim of the study

This paper proposes a study which included 20 families with a child with a disability. It was based on an explorative research method and aimed at detecting families' collusive¹ representations in terms of emotional expectations toward the function of social, health and educational services, both public and private, in dealing with disability. In addition, it aimed at understanding the specific demand that families addressed to the psychological profession.

Method

The twenty-six open-ended interviews

The sample of families, mainly coming from central Italy, was recruited and contacted through a private cooperative organization, a rehabilitation hospital center and informal personal contacts. The sampling criterion was "families which used a service with regard to the disability of their school-age child".

Given the explorative aim of the study, unstructured interviews using a single trigger question were administered to the family members (one for each family with a child with a disability) who were interested in participating in the research study. The trigger question included the keyword "services", whose public or private nature and function (care, therapy, education, etc.) were not specified on purpose so that participants could freely refer to services that came to their mind. The question was "When and for what reasons did you use services and what do you think about them?". No further questions were made with regard to child's disability diagnosis in order to specifically focus on the problems that disability created in the family context, rather than on diagnosis itself. The study also aimed at detecting families' representations of psychological function. Indeed, interviewers introduced themselves as belonging to the Chair in Clinical Psychology, that was interested in exploring the demand of families with a child with a disability also in order to improve training opportunities offered to its students². This introduction made it also possible to infer families' expectations toward psychology from interview data. This specific goal was not made explicit in the trigger question so that families could focus on their problems rather than on the professional role of interviewers³.

The Emotional Text Analysis

All the interviews were recorded and transcribed in order to form a single textual corpus that was afterwards analyzed by Emotional Text Analysis (AET). AET allows the detection of "dense words" within the textual corpus, i.e. words that have high emotional polysemy and low ambiguity. Then, it consents to obtain some clusters of dense words positioned on a factorial space, thus providing a mapping which refers to the collusive representation that study participants have with regard to the theme initially proposed by the trigger question (Carli & Paniccia, 2002).

The illustrative variables

¹ The model of collusion was put forward by Carli and Paniccia at the beginning of the eighties (Carli & Paniccia, 1981) and later refined and extended so as to lay the foundations for analysis of the demand and more generally to propose a psychoanalytical theory of social relations and coexistence. It is a model with the relationship, not the single individual, as its unit of analysis. The model is based on collusive affective symbolization, that is, on the affective symbolization concerning the same context, which constructs the relationship between those who share that context.

² According to a psychological clinical model, the initial introduction defines the intervention setting which organizes the relationship between researcher and study participants.

³ The research group was composed of a professor in clinical psychology of the Faculty of Medicine and Psychology at the University of Rome "Sapienza", a PsyD in clinical psychology and six students preparing for degree: Beniamino Conforti, Sara Ceccacci, Lucia Malberti, Maddalena Mealli, Fabiana Fusco, Viviana Vettorel.

In Table 1 the variables of the sample are shown. The degree of kinship between study participants and children with disabilities, child's gender and age, the presence of child's brothers/sisters and the family's residence were used as illustrative variables, in association with textual data.

Table 1. *Variables of the sample of families with a child with a disability (n=20)*

Degree of kinship between the study participant and the child						
<i>Mother</i>	<i>Father</i>	<i>Couple of parents</i>	<i>Grandmother</i>			
13	4	2	1			
Child's gender						
<i>Male</i>		<i>Female</i>				
14		6				
Child's age						
<i>0-5 years old</i>	<i>6-14 years old</i>	<i>Over 14 years old</i>				
2	12	6				
Family's residence						
<i>Small town</i>		<i>Big city (administrative center)</i>				
16		4				
Child's brothers/sisters						
<i>Only child</i>		<i>One or more brothers/sisters</i>				
4		16				
Child's school grade*						
<i>Kindergarten</i>	<i>Preschool</i>	<i>Primary school</i>	<i>Lower secondary school</i>	<i>Higher secondary school</i>	<i>Finished school</i>	
1	1	9	5	3	1	
Italian region*						
<i>Tuscany</i>		<i>Latium</i>	<i>Campania</i>	<i>Calabria</i>	<i>Sicily</i>	
7		8	2	2	1	
Child's disability diagnosis*						
<i>Autism</i>	<i>Psychomotor and language disorder</i>	<i>Down syndrome</i>	<i>Infant brain injury</i>	<i>Tetrasomy</i>	<i>Epilepsy and psychomotor retardation</i>	<i>Spina bifida</i>
6	5	3	3	1	1	1

Note. The symbol * indicates the variables that were not used for the analysis because of their high dispersion in the sample.

Results

The Figure 1 illustrates the graphic representation of the detected collusive dynamic which, in statistical terms, is conceived as a factorial space with four clusters.

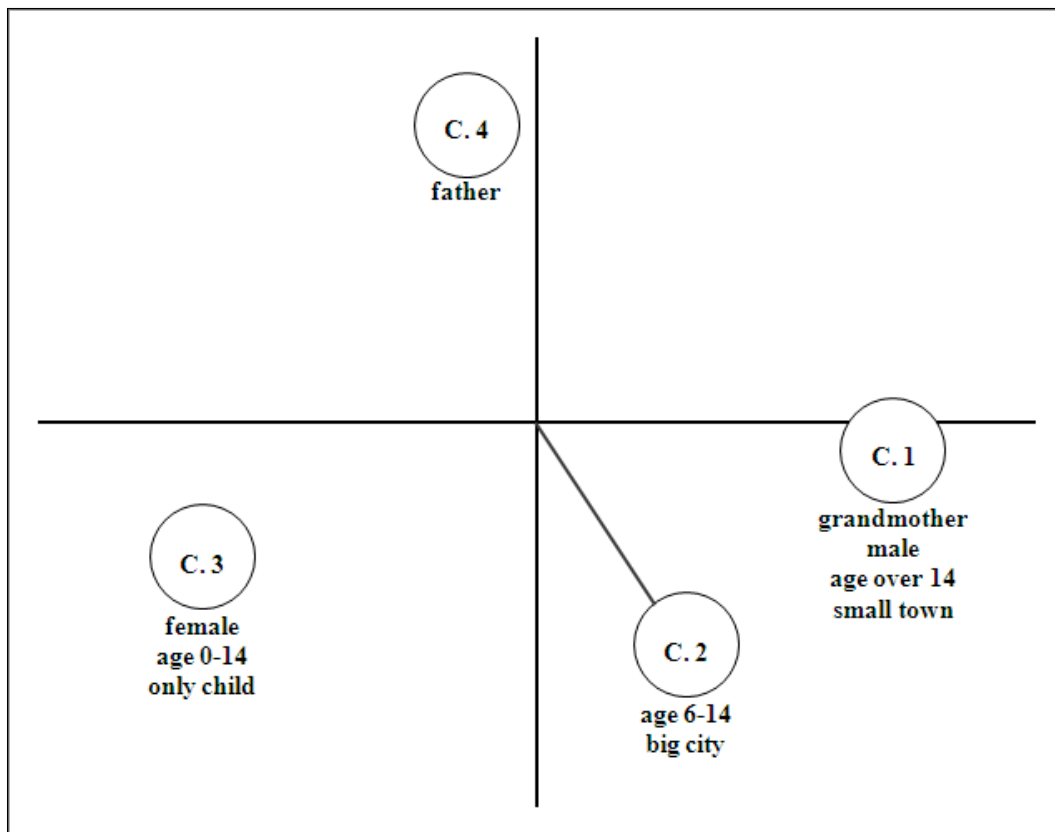


Figure 1. Factorial space.

Table 2. Relationship between clusters and factors (cluster centroids)

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
C. 1	0.856	- 0.094	- 0.505
C. 2	0.522	- 0.750	1.149
C. 3	- 0.804	- 0.451	- 0.214
C. 4	- 0.169	1.003	0.242

Table 3. Relationship between clusters and illustrative variables (Chi-square)

Illustrative variable	C. 1	C. 2	C. 3	C. 4
<i>Child's gender</i>				
Female			44.63	
Male	11.15			4.26

<i>Child's age</i>			
0 - 5		3.66	18.63
6 - 14		18.59	45.13
Over 14	191.69		7.74
<i>Degree of kinship</i>			
Mother			6.43
Father			5.52
Grandmother	13.59		23.54
Couple of parents	7.79		
<i>Family's residence</i>			
Small town	21.97		3.46
Big city.		44.34	2.01
<i>Child's brothers/sisters</i>			
Brothers/sisters	4.37		4.18
Only child		2.07	9.54

Table 4. *Clusters of dense words ordered by Chi-square*

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>
39.69 grandmother	55.05 crisis	63.57 private	131.13 teacher
29.37 mum	48.23 operation	62.24 public	126.56 support
27.39 eat	43.87 epilepsy	62.24 therapy	85.36 school
22.49 cunning	26.86 resolve	44.37 psychomotricity	63.28 maestra
22.49 bad	21.88 check	40.10 logopedy	28.97 involve
20.88 doctor	21.88 joke	38.24 cognitive-behavioral	26.74 integrate
20.60 daddy	21.42 husband	29.79 law 104	26.74 normal
14.29 cry	16.61 friends	26.38 diagnosis	26.40 class
13.06 argue	15.95 drug	26.38 advice	19.26 cooperate
13.06 dirty	15.25 realize	24.89 economic	19.26 pool
13.06 mother-in-law	12.92 hospital	24.06 physiotherapy	17.97 admission
11.18 cook	10.85 medical record	24.06 healthcare	16.04 sharing
9.31 vice	10.85 electroencephalogram	23.43 wait	16.04 sensibility
9.31 throw away	9.80 medical doctors	21.98 rehabilitation	14.84 maternal
9.31 complain	9.32 bed	21.98 right	14.15 working
7.95 calm	9.32 be sick	20.48 absence	12.82 gentle
7.95 future	9.17 illness		

Cluster 1

The major illustrative variables related to this cluster are: *grandmother, male, small town, age over 14*.

The first meeting of co-occurring dense words is between **grandmother** and **mum**. The female parental role and a dual, fusional relationship are evoked. The maternal bond seems to perpetuate *ad libitum*, beyond generations. The inability to change, the lack of future appear at the center-stage.

The third word is **eat**: the survival, you cannot live without eating; the infant's dependency on his mother; to eat means pleasure, enjoyment but also possession, improper possession; that is loving greedily, possessively: I could eat you up. By reading jointly the first three words, grandmother- mum-eat, we can see the draft of a fundamental bond, essential for living, a satisfying as well as possessive, regressive, all-consuming, endless tie; the one between mothers and eternal infants, without fathers.

The next instance is **cunning**: the person who acts with skilful sagacity for her personal profit, by resorting to all possible expedients. The exclusive mother-child relationship, already compromised by repetitiveness, is then threatened by craftiness. The enemy disguised as a friend is cunning.

Then comes **bad**, in Italian *cattivo*, which literally comes from the Latin *captivus*, prisoner; the person who loses her independency by succumbing and because of that becomes damaged and enraged. The fusional relationship is getting damaged over and over.

The following word is **doctor**: the medical doctor. Disability, as other criticalities concerning social coexistence, turns to medical science. The term does not refer to the specialist as we will see in other clusters, but rather to the general practitioner, the family doctor, the only stranger who sets foot on this dual relationship which is plunging into crisis.

The next is **daddy**. Father role becomes weaker inside a family where the maternal dual relationship dominates and perpetuates, so giving way to the medical doctor. Like the term mum, also the father is mentioned by a word recalling an eternal childhood: daddy.

Neither the doctor nor the dad are able to contain the relational crisis. Then come the words **cry** and **argue**.

The futureless relationships end up with imploding. Then comes **dirty**: stained but also unfair, dishonest, devoid of virtue. Then the feeding mothers come back again: the next instances are in fact **mother-in-law** and **cook**. Then comes **vice**: what deviates from the straight and narrow path; shortcoming. The repetitiveness which characterizes this cluster is giving rise to a rapid decline of the relationships.

Then comes **throw away**: fiercely distancing oneself from what is dirt, defective, what is damaging the food, ruining the relationship. Then follows **complain**: protesting, fiercely lamenting for. The next word is **calm**: after crying, arguing, complaining about the dirt, the vice, we meet the calm arising from the fantasy of throwing away and fiercely relieving oneself.

Follows the word **future**: what is going to happen, a time for purposes, projects, movement, not for calm.

The last words are **scream, worry, murder**.

In summary, cluster 1 is the repertoire of the implosion within the maternal dual relationship.

We want to mention the psychoanalytical literature on this subject (Mannoni, 1964/1971) and integrate it with interpretative categories of the context: since the ancient times women had been entrusted with the role of caring for anyone who could be assimilated to a baby: the sick person, the dying person, the person with disabilities (Pomeroy, 1978). We want to consider now the illustrative variables linked to this cluster. *Age over 14*: one goes beyond child development to get in the sphere of adulthood, considerably neglected by both health-social care services and scientific literature. *Male*: the impossibility of separation seems to be stronger in case of males with disability - as data presented by ISTAT in 2012 seem to suggest - about the influence of gender. *Grandmother*: the overwhelming majority of the family members who accepted to be interviewed for this research were mothers and just one grandmother. *Dirt and vice* recall the stigma arising from a guilty deviance. We want to remember the literature written by people with disability and their families that points out repeatedly the problems of stigma and of isolation. We notice the isolation of these families and remember that those who suffer from stigma are the ones with poor chances of control over the source of their disrepute; those who are placed into disadvantageous positions to deal with an identity marked by the diversity from an expected norm (Goffman, 1963/1983). One that has no power to define oneself becomes the subject of categorization, annihilated by the categorization of others who are the guardians of the norm. This element has to be compared with the other clusters, where family depends on hospital, school, specialized knowledges. In cluster 1 the experience of stigma survives and conformism prevails even in its feminization. The repertoire is linked to the variable *small town*.

We notice the absence of psychology. No competencies are employed, with the exception of family doctor. Two words seem to represent a demand for intervention: calm: a state of tension attains solution; future: an entangled relationship gains again a future, a new movement. Two intervention models can be outlined: to solve problems on the one hand, to deal with the relationships concerned by disability on the other.

Cluster 3

Cluster 3 is opposed to cluster 1 on the first factor. Illustrative variables: *age 0-14, female, only child*.

The first couple of words is **private – public**. Private means belonging to one individual or to an inner circle, separated from what belongs to everybody and is therefore for public use. Is disability a private matter? Does it concern that specific individual or family? Or is it public and does it concern everybody? The cluster starts off with this crucial question.

The next dense word is **therapy**: employing means and methods in order to fight illness; measures adopted to repair negative situations, especially when regarding the community. As an illness that causes inability in effectively fulfilling social roles and forces into therapy, disability concerns everyone. Then come the words **psychomotricity, logopedy, cognitive-behavioral therapy**: a sequence of specialized competences which will be joined hereinafter by physiotherapy and psychotherapy. Also psychology appears in this cluster, among the techniques for treating illness. At the first position within the psychotherapeutic field we have the cognitive-behavioral therapy aimed at treating inappropriate behaviors. The opening question about who has to deal with disability seems solved by the representation of disability as an illness and by the obligation to heal.

The next instance is **law 104**⁴, which highlights the right of people with disability to inclusion. Right to inclusion and obligation to heal lay the foundations for a specific culture of disability based on three terms: rights/duties/medicalization.

Then comes **diagnosis**. According to the clinical examination of the patient, the laboratory and instrumental investigations, a morbid condition is identified. A relationship between a technician who holds criteria and evaluation instruments and a layman which is subjected to examination is shaped.

Then the word **advise** appears: the warning to do or not to do something. Someone depends on someone else's knowledge. The medicalized relationship demands for the acceptance of the prescription, the suspension of subjectivity and of the power to define the problem on the patient's side.

Then comes the word **economic**: the economic and emotional costs of that relational dependency starts to merge.

The following terms are **physiotherapy**, again a kind of therapy; **healthcare**, the prevailing context, the mark of everything is arising within this cluster.

Then comes **wait**: turning one's mind and spirit to someone who is expected to come or to something which is expected to happen. The family depends on the expert and wait: an advice, a diagnosis, a therapy.

The last sequence of words is formed by **rehabilitation** and **right**, both reaffirm the experience of right and therapy; finally we have the word **absence**: absent means what is not there where it is supposed to be, what is missing. An absence responds to the wait. The expectation of rehabilitation and right is disappointed. Even more: waiting is lack of relationship.

In summary, the main question founding this cluster is: does disability concern the family or the social context? This conflict seems to be resolved through the right to inclusion and the medicalization of disability,

⁴ "Framework-Law for the assistance, the social integration and the rights of the handicapped people". Approved by the Italian parliament and published in February 17th, 1992; the law was later revised several times, its last integrations dating from March 2000 (Law n. 53) and March 2001 (Decree Law n. 151). For the first time in the Italian legislative system this law established an organic set of rules, principles and orientations concerning disability in every sphere of social life: prevention and rehabilitation, access to different levels of education and training, work, mobility, access to tourism, sport and leisure facilities, access to information and communication media, family support, personal assistance services, residential facilities. Law 104 promoted a new social representation of disability, by adopting the WHO's definition of handicap (1980) centered on the person and his/her relationship with the social context, rather than on just type and severity of the deficit, and by affirming the commitment for full respect of human dignity, greatest autonomy and participation, functional and social rehabilitation, fighting against social exclusion.

i. e. the obligation to treat it. Therefore it seems possible for disability to become a public, non-private matter just through a process based on a system of obligation.

The relationship is characterized by the expectation of inclusion and therapy: right mobilizes on the one hand, specialized knowledge and competencies generate dependency on the other. The cluster ends with an absence, a lack: of relationship, rehabilitation and right.

On the first factor the opposition between cluster 1 and cluster 3 more distinctly shows the limits of right to inclusion and medicalization: as the children with disability grows up, they and their family remain alone with their problem. Cluster 3 is characterized by the illustrative variable *age from 0 to 14*, while cluster 1 correlates with *age over 14*. Rights, obligation to heal, medicalization do not respond to the question with which cluster 3 starts off: that is the need for competence in dealing with and fostering coexistence with disability, rather than just obligation to include and treat the individual with a disability. Other significant illustrative variables are *female* and *only child*. In this cluster there is a strong commitment to rights and therapy, even though that is an experience that forewarns a disappointment. Perhaps a male child with a disability, less immediately evokes the hope to find a context of social coexistence able to accept him, being male a gender from which more autonomy is expected. Regarding the only child, we could relate it to the great commitment experienced by family, not only in terms of expenses.

Cluster 4

Cluster 4 is located on the positive polarity of the second factor (no other cluster on the opposite polarity). Illustrative variable: *father*.

The first words are **teacher** and **support**⁵. Teaching, in Italian *insegnare*, from the Latin *in – signare*: impressing a sign on a white paper, a seal on a soft surface; *insegnare* means also to indicate, to point out. One defines and shapes what is shapeless. The communication is one-way. Support: to hold up, to bear, to protect, to sustain, to feed. Someone weak and undefined has to be directed, hold up, borne. Then comes the word **school**, the place of teaching and support; in many cases the only context where a person with a disability can find social relations different from family. Follows the word **maestra**⁶, primary school or kindergarten teacher; in Italy that role is mostly held by women.

Then comes **involve**, engage, interest, let someone share in something: integration comes through motivation. At the same time, to involve means also to drag someone in a responsibility or a damage: the special education teacher can be assimilated to the student with a disability and marginalized with him.

Then comes **integrate**, a word with two meanings: including someone at risk of exclusion, giving recognition to diversities within a situation of social coexistence. In the first case the unknown is brought back to what is known (what is shapeless is shaped, who is weak is sustained), in the second instance diversity can be recognized in its peculiarity. The relationship seems to be characterized by a critical balance between motivating and damaging, making equal what is different and recognizing diversity.

The next word is **normal**: following the norm, the square to measure right angles, conforming to the norm, usual. Then comes **class**, group of individuals sharing a common and specific set of behaviors if compared to other groups; elementary unit of a school. The class highlights the expectation for uniformity, internal homogeneity and difference hierarchically ranked in relation to other classes. The assimilation of the unknown to what is known prevails.

The next word is **cooperate**, working, employing physical and mental resources together: the relationship is of cooperation, it does not demands for adaptation to a model. The normalizing relationship opens up to the exchange. Then comes **pool**: reeducation through physical activity; the term evokes also the holy healing waters of the ancient times.

The final words are **admission, sharing, sensibility, maternal, working, gentle**.

In summary. The main feature of cluster 4 is school, family is in the background.

We could speak of a self-centered school if the diversity was just brought back to the educational standard, but normalization seems to coexist with a captivating and risky involvement. The conflict between

⁵ In Italian the expression “*insegnante di sostegno*” is used, which is literally translatable as “support teacher”, meaning a teacher specialized in working with students with a physical or intellectual disability, who helps the main teacher. We could consider this figure somehow equivalent to what in English is usually referred to as special education teacher.

⁶ In Italian.

normalization and exchange has always been present within school; disability is an incentive to develop and a resource for school as it brings attention back to the problem of development. However a maternal and gentle care tries to resolve the conflict by means of the dedication to the person with a disability, more than reflecting on the questions raised by disability.

The maternal culture of cluster 1 comes back, but cluster 4 is linked to the illustrative variable *father*: this is a multifaceted cluster. We want to remind the first factor: it was characterized by the opposition between obligation to treat on the one hand and family's isolation on the other one. The second factor highlights that social context which is compelled by law to foster inclusion: school. By looking at the factorial space as a whole, we notice that school – second factor – does not tackle the problem of isolation – first factor – according to the interviewees' experience. However cluster 4 reveals interesting resources in the lively dynamics between conforming and understanding, normalization and involvement. School remains a field which is worth the investment. It is useful to remind here that in the Italian school system there are psychologists assigned to deal with disability, however they are not mentioned in the cluster. Our hypothesis is that an image of psychology as a profession able to deal with the conflict dynamics showed in the cluster - which requires a competence to intervene on the relationships, rather than on rehabilitation or diagnosis specializations - has not been established enough.

Cluster 2

Cluster 2 is located on the positive polarity of the third factor (no other cluster on the opposite polarity). Illustrative variables are: *big city* and *age 6-14*.

The first couple of words is **crisis – operation**. Crisis: a sudden modification, negative or positive, in a state, for example in the course of an illness; a peak or a sudden onset of aggressive short-lasting morbid conditions; short and aggressive onset of an emotional state; intense disruption in someone's life. Operate: effort, competence devoted to a task, to be effective.

The next words are **epilepsy** and **resolve**. Epilepsy, from Greek *πιληψία*, being caught, stricken; sudden onset and end of various psychophysical manifestations even profoundly aggressive. Resolve: to clarify a complicated thing; to make a decision; progress towards healing. Then comes **check**, in Italian *accertamento*, from Latin *cernere*: to separate, to chose; to verify the existence, the nature, the quality of people and things. All the opening five words of the cluster reaffirm the sudden and critical onset of something and the need for rapid intervention in order to verify, to resolve.

Then comes **joke**. To do something showing the wish to have fun and not to give words and things their usual sense and weight. The experience evoked by the first five words of the cluster is reaching a turning point: crisis turns into joke. Joke appears as something unbelievable, something unreal. The following words are **husband** and **friends**, someone who loves and is beloved: during the crisis, up against the confusion, one calls his/her closest relationships, looks for solidarity among the loved ones. The subject of the crisis is the wife and the mother, the protagonist in cluster 1.

Then comes the word **drug**: poison, medication; substance inducing useful or dangerous body modifications. Generally a remedy. The crisis solution is sought among the loved ones and in a dangerous but healing drug. Then we meet the word **realize**: giving recognition to something already known, but not immediately recognized; it is not a joke, one becomes aware of the crisis, realizes its meaning.

The last **instances are hospital, medical record, electroencephalogram, medical doctors, bed, be sick, illness**. Crisis finds its own place in the medical setting par excellence: the hospital.

In summary: through cluster 2, the third factor gives expression to the experience of crisis, of the effort to realize what is happening, of the unthinkability⁷; closest relationships are the first ones entrusted with the crisis, then comes the most institutional healthcare procedure: the hospital. Although psychology could take charge of making the crisis experience thinkable, it is absent.

⁷ In terms of the model of the Analysis of the Demand, here adopted, the emotional dynamic by which people symbolize the context that they share, the experience in which they are taking part can follow two opposite pathways: it can be reified, in which case we have what we describe as emotional reification when the emotions experienced in a relationship are acted, transformed into outer facts; or it can be felt, recognized by thinking and so assumed as resource. The specificity of the clinical psychologist's methodology consists of thinking, with the client, of the emotions experienced in their relationship and using them to construct hypotheses for the development of the client.

Conclusions

The aim of this research study was to identify the emotional expectations of 20 families with a school-aged child with a disability, regarding the role of healthcare, social and educational services.

The first factor shows an opposition between obligation to treat which is assigned to specialized competences on the one hand and hopeless isolation of disability inside family on the other. Treatment correlates with people with disability aged 0 to 14, while isolation correlates with people over 14. Psychology is present among the aforementioned specialized competences.

In the second factor, through only one cluster, school comes under the spotlight with the following features: it is compelled to include; it does not tackle the problem of isolation pointed out by cluster 1. Nonetheless this cluster reveals interesting resources in the lively dynamics between conforming and understanding, normalization and involvement. Psychology is absent from the repertoire.

On the third factor, there is only one cluster that expresses the experience of crisis, of disability as a dramatic event whose meaning is hard to trace. The first aid seems to be sought in affective relationships; later on the experience of crisis finds a prevailing response in medicalization. Again psychology is absent from the repertoire. Psychology is assimilated to medical professions specialized in rehabilitation and therapy. There is no expectation that psychology's aim might be fostering social coexistence: for example within school or in the relationship between family and services.

By looking at the factorial space in the light of the contexts here mentioned, we can see one cluster centered on school, one on hospital, one on rehabilitation techniques, one on family, the latter being isolated. The keystone of the factorial space is not the problem of disability, but the different cultures of the various services in question, all of them asking family to adjust and leaving it alone in the end. According to our data, the "pathologic" response of families is linked to their isolation: the problem is the competence in coexisting within the social system. Medicalization of disability dominates over the entirety of the contexts, school included. Notably the latter does not respond to the demand for integration in people with disabilities. Integration remains an uncovered area of intervention. It is evoked as a duty or as a value rather than as a competence that has to be developed. Psychology itself seems medicalized and missing as intervention aimed at the integration of disability.

Prospects of development

To invest, in terms of research and intervention, in integrative competencies, which shall be based on the understanding of disability-related problems and should support those competences specialized in diagnosis-therapy-rehabilitation.

References

- Assemblea generale delle Nazioni Unite (2007). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* [Convention on rights of people with disabilities]. Roma: Comitato Italiano per l'UNICEF.
- Biklen, D.P. (1985). Mainstreaming: from Complicance to Quality. *Journal of Learning Disabilities*, 18, 58-61.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [Emotional text analysis: A tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- CNEL (2009). *Osservazioni e proposte. Integrazione scolastica degli alunni con disabilità* [Notes and proposals. School integration of students with disabilities]. Retrieved from <http://www.portalecnel.it>
- Goffman, E. (1983). *Stigma: L'identità negata* [Stigma] (R. Giammanco, Trans.). Milano: Giuffrè (Original work published 1963).

- Ianes, D. (1991). Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care. In F. Folgheraiter & P. Donati (Eds.), *Community care: Teoria e pratica del lavoro sociale di rete* [Community care: Theory and practice of social networking] (pp. 145-218). Trento: Erickson.
- ISTAT (2012). *Inclusione sociale delle persone con limitazioni dell'autonomia personale - Anno 2011. Statistiche Report* [Social inclusion of people with limited personal autonomy – 2011 year. Statistics Report]. Retrieved from <http://www.istat.it>
- Mannoni, M. (1971) *Il bambino ritardato e la madre* [Child with retardation and the mother] (A. Novelletto, Trans.). Torino: Boringhieri (Original work published 1964).
- Nehring, W. (2011). Intellectual disability in the family. In M. Craft-Rosenberg, & S. Pehler (Eds.), *Encyclopedia of family health*. (pp. 672-676). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781412994071.n224
- Paniccia, R.M. (2012a). La competenza a integrare differenze [The competence to integrate differences]. *Rivista di Psicologia Clinica, 1*, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M. (2012b). Gli assistenti all'autonomia e all'integrazione per la disabilità a scuola: Da ruoli confusi a funzioni chiare [Assistants autonomy and integration for disability at school: From confused roles to clear functions]. *Rivista di Psicologia Clinica, 2*, 165-183. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Pomeroy, S.B. (1978). *Donne in Atene e a Roma* [Goddesses, Whores, Wives, and Slaves: Women in Classical Antiquity] (L. Comoglio, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1975).
- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità: Dal castigo degli dei alla crisi del welfare* [History of disability: From god's punishment to crisis of welfare]. Roma: Carocci.
- Schonell, F.J., & Watts, B.H. (1957). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency, 61*, 210-219.
- Soresi, S., & Nota, L. (2003). Le famiglie delle persone con disabilità. In F. Moderato e P. Moderato (Eds.), *Progetti di intervento psicologico* [Psychological intervention projects] (pp. 691-706). Milano: McGraw-Hill.
- Vianello, R. (2001). *La famiglia del minore in situazione di handicap: Una risorsa da potenziare* [Family of minors with handicap: A resource to be developed]. Retrieved from <http://www.erikson.it>
- Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M.C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: Stress, risorse e sostegni* [Family facing disability: Stress, resources and aids]. Trento: Erickson.
- Zola, I.K. (1993). *Self, Identity and Naming Question: Reflections on the Language of Disability*. Palo Alto: Health Markets Research.
- WHO (2010). *International classification of functioning, disability and health*. Geneve: WHO.

Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia

Rosa Maria Paniccia^{*}, Fiammetta Giovagnoli^{}, Fiorella Bucci^{***}, Andrea Caputo^{****}**

Abstract

A 20 famiglie con un figlio disabile in età scolare del Centro Sud Italia è stato chiesto cosa pensano dei servizi ai quali si sono rivolte; le interviste sono state sottoposte ad Analisi Emozionale del Test. I risultati dicono che le famiglie si sentono fortemente dipendenti dai servizi, sia pubblici che privati, che vivono come autocentrati intorno a una tecnicità sanitaria incapace di accompagnarle verso un futuro ove cure e riabilitazione non sono più sufficienti. Al tempo stesso la professione vissuta come più presente è quella medica, che attraversa tutti i servizi, sia sanitari che scolastici, predomina in essi ed è l'unica che entra in famiglia quando questa in fine si ritrova da sola con il problema irrisolto e disperante del futuro del disabile. La scuola è l'unico servizio non sanitario presente nei dati, ed è il solo con finalità di socializzazione, ma l'inclusione del disabile in un contesto sociale più ampio di quello della famiglia si conclude con la fine della scuola stessa, che nella percezione delle famiglie si dimostra a sua volta autocentrata e incapace di accompagnare il disabile verso un futuro vivibile. La professione psicologica appare assimilata a quella medica entro tecniche diagnostiche e riabilitative autocentrate, e non aiuta le famiglie a evitare l'isolamento senza futuro. La cultura medica prevale nel vissuto anche grazie alle sue indispensabilità ed efficacia, ma tale prevalenza ci parla anche del sostanziale fallimento dell'integrazione, dimostrato dal vissuto di assenza di futuro e dal destino di isolamento per i disabili e le loro famiglie.

Parole chiave: disabilità; integrazione; famiglia; convivenza; intervento psicologico.

* Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda.

** Psicologa, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia Clinica, Editor della Rivista di Psicologia Clinica, Docente del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. Mail: fiammetta.giovagnoli@tiscali.it

*** Università di Gent, Dipartimento di Lingue e Culture, Centro per l'Interazione e la Comunicazione Interculturale (CICI). Psicologa, Specialista in Psicoterapia Psicoanalitica. Mail: fiorella.bucci@gmail.com

**** Psicologo-Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute, Dottorando in Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica. Mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Paniccia, R. M., Giovagnoli, F., Bucci, F., & Caputo, A. (2014). Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia [Families with a child with a disability. The expectations toward services and psychology]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 84-107. doi: 10.14645/RPC.2014.2.514

Gli anni Settanta rappresentano una svolta nella storia della disabilità: la diversità diventa un valore, si colpevolizzano isolamento e trattamenti differenziati fondati sullo stigma. La disabilità – vista soprattutto come infantile – viene riconsegnata alla famiglia. In Italia, con la fine delle classi speciali, anche alla scuola. La ricerca già dalla fine degli anni Cinquanta aveva rivolto l'attenzione alla famiglia, individuando la prevalenza di una risposta patologica alla disabilità dei figli. In parallelo i familiari dei disabili pubblicavano le loro esperienze denunciando la persistenza dello stigma e la mancanza di supporti (Nehring, 2011). A partire dai disabili e dalle famiglie si crea un movimento per un “modello sociale della disabilità”, che ha come bersaglio il modello medico che subordina l'adattamento all'accettazione da parte del disabile del ruolo di malato (Biklen, 1985; Schianchi, 2012; Zola, 1993). Per diversi Autori l'attribuzione alla famiglia di una risposta patologica, che si ritiene essere un pregiudizio persistente negli anni al di là del procedere della ricerca (Zanobini, Manetti, & Usai, 2002), equivale a ritenerla inadeguata; da ciò deriva il rifiuto e il non ascolto della famiglia da parte dagli operatori dei servizi (Ianes, 1991; Vianello, 2001). Disabili e famiglie ritengono che ricerca e servizi non siano sufficientemente attenti ai loro problemi – in Italia si creano loro associazioni con caratteristiche militanti – una parte della letteratura segnala pregiudizi nei confronti delle famiglie, un'altra parte si occupa delle tecniche diagnostiche e riabilitative ignorando il conflitto tra disabili e famiglie da un lato, servizi e tecnici dall'altro.

Dopo il 1990 stress e adattamento diventano i costrutti più usati, specie in ambito anglofono; oggi si parla di resilienza come capacità di “reazione positiva” allo stress provocato dalla disabilità. Tra i fattori favorevoli la resilienza si individua l'informazione vista nell'ottica cognitiva: più si sa sulla disabilità, più decresce lo stigma e di conseguenza l'angoscia nella famiglia. Si nota per altro che la resilienza è favorita dal sistema di credenze della famiglia circa la disabilità; entro l'ottica della psicologia positiva, occorrerebbe sviluppare “a sense of hope, a positive view of the future, and coherence” (Nehring, 2011, p.672). Rimane la questione di come si interviene sulle credenze. Lo stress viene studiato più in base alla diagnosi che ai problemi delle famiglie. Ad esempio, comparando genitori di bambini con sindrome Down o con autismo. Dei padri, sullo sfondo, si rileva che sono i più preoccupati per il futuro (Nehring, 2011); tale questione resta ai margini delle ricerche insieme alla disabilità adulta, che invece è un problema molto avvertito dalle famiglie. In Italia il 92.2% dei giovani disabili (11-34 anni) resta nella famiglia di origine, rispetto al 67.8% del totale della popolazione giovanile. Solo il 16% dei disabili di 15-74 anni lavora, contro il 49.9% del totale della popolazione. Molto influente è il genere: il 72% degli occupati con limitazioni funzionali sono uomini. Inoltre nonostante una legislazione all'avanguardia, la realtà è caratterizzata da esclusione e marginalizzazione (Istituto Nazionale di Statistica - ISTAT, 2012).

Al contempo nelle recenti indicazioni internazionali sulla disabilità ci si sposta dalla menomazione individuale allo svantaggio sociale come dichiarato nel 2006 dalla Convenzione Europea sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con una legge del 2007 dal Ministero della Solidarietà Sociale (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 2007) e dall'attuale Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (WHO, 2010). In tali indicazioni coesistono due modelli di integrazione molto diversi, che non pensati possono confliggere: da un lato il diritto all'inclusione delle categorie sociali a rischio di emarginazione; dall'altro le competenze dedicate a trovare risorse nell'interazione di diversità entro contesti di convivenza. Il CNEL (Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro) definisce l'integrazione “accettare le differenze e ispirare la propria vita e la propria azione ai valori dell'uguaglianza e della solidarietà” (2009, pp. 5-6). Il valore dell'inclusione prevale, proponendo una cultura basata sui diritti, i doveri, la colpa. Essa sostiene il conflitto tra parti – ad esempio tra pubblico e privato, servizi e famiglie – ma non le competenze a integrare differenze. Inoltre la riduzione dell'integrazione all'inclusione non favorisce lo sviluppo di una competenza a intervenire sulla convivenza confrontabile con le consolidate competenze mediche, che rimangono l'ancoraggio più rilevante. Molti casi a rischio di emarginazione sono medicalizzati; prevalgono le competenze sostitutive che intervengono per diagnosticare, curare e riabilitare l'individuo, e scarseggiano quelle integrative che potenzino competenze relazionali. Da questo nasce una domanda di cui si può occupare la psicologia clinica che si occupa di relazioni (Paniccia, 2012a, 2012b). Cresce una letteratura che parla di disabilità come prodotto dell'interazione tra individuo e ambiente (Soresi & Nota, 2003).

Obiettivi della ricerca

La ricerca che presentiamo ha coinvolto 20 famiglie con un figlio disabile. La ricerca, fondata su una metodologia esplorativa, intendeva individuare le attese delle famiglie nei confronti dei servizi sociosanitari e scolastici, pubblici e privati. Inoltre si voleva capire di che tipo fosse la domanda rivolta alla psicologia.

Metodologia

Le interviste aperte

Le famiglie sono state contattate attraverso una cooperativa privata, un centro riabilitativo ospedaliero e conoscenze personali; il criterio per individuarle è stato “famiglie che si sono rivolte a un servizio per la disabilità di un figlio in età scolare”. Dato l’intento esplorativo abbiamo chiesto a un membro della famiglia, quello che si è dichiarato interessato a partecipare, di rispondere a un’intervista aperta, con una sola domanda stimolo. La domanda era caratterizzata dalla parola chiave “servizi”, appositamente non definiti sia nel loro statuto pubblico o privato, che nella loro funzione (di cura, riabilitazione, formazione o altro); si voleva lasciare all’intervistato la possibilità di indicare quali servizi gli venissero alla mente. La domanda era questa: “Quando e per quali motivi vi siete rivolti ai servizi e cosa ne pensate?”. Per tenere l’attenzione sul problema che la disabilità crea nel contesto familiare e non sulla diagnosi, non abbiamo rivolto precise domande su quest’ultima.

Inoltre si voleva individuare in che modo le famiglie si rappresentino la funzione della psicologia. Gli intervistatori si sono presentati come cattedra di psicologia clinica, interessata a conoscere la domanda delle famiglie con un figlio disabile, al fine di migliorare l’offerta formativa della cattedra stessa verso i suoi studenti¹. Questa presentazione ha permesso di inferire dai dati anche le attese delle famiglie nei confronti della psicologia; non abbiamo esplicitato tale obiettivo nella domanda stimolo per tenere l’attenzione delle famiglie sul loro problema più che indirizzarla verso il nostro ruolo.

L’Analisi emozionale del testo

Le interviste sono state registrate, trascritte in un unico corpus e sottoposte ad Analisi Emozionale del Testo (AET). L’AET individua nel corpus testuale le “parole dense”, ovvero parole con alta polisemia emozionale e bassa ambiguità, le clusterizza e le dispone su un piano fattoriale; tale mappatura di parole dense corrisponde alla rappresentazione collusiva che il gruppo degli intervistati ha del tema proposto nella domanda stimolo (Carli & Panizza, 2002).

Le variabili illustrative

In Tabella 1 sono mostrate le variabili che caratterizzavano il gruppo di famiglie. Abbiamo utilizzato quali variabili illustrative in associazione ai dati testuali: il *grado di parentela*, *l’età e il sesso del disabile*, se è *figlio unico o ha fratelli* e se il luogo di residenza è un *piccolo o grande centro*.

¹ Il gruppo di ricerca era composto da un docente di psicologia clinica della Facoltà di Medicina e Psicologia di Roma Sapienza, una specialista in psicologia clinica, e sei laureandi: Beniamino Conforti, Sara Ceccacci, Lucia Malberti, Maddalena Mealli, Fabiana Fusco, Viviana Vettorel.

Tabella 1. Variabili del gruppo di famiglie con un figlio disabile (n=20)

Grado di parentela tra intervistati e disabile						
<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Coppia di genitori</i>	<i>Nonna</i>			
13	4	2	1			
Sesso del disabile						
<i>Maschio</i>		<i>Femmina</i>				
14		6				
Età del disabile						
<i>0-5 anni</i>	<i>6-14 anni</i>	<i>Oltre 14 anni</i>				
2	12	6				
Luogo di residenza						
<i>Piccolo centro</i>		<i>Grande centro</i>				
16		4				
Presenza di fratelli/sorelle del disabile						
<i>Figlio unico</i>		<i>Uno o più fratelli/sorelle</i>				
4		16				
Scuola frequentata dal disabile*						
<i>Asilo nido</i>	<i>Scuola materna</i>	<i>Scuola elementare</i>	<i>Scuola media</i>	<i>Scuola superiore</i>	<i>Scuola terminata</i>	
1	1	9	5	3	1	
Regione*						
<i>Toscana</i>		<i>Lazio</i>	<i>Campania</i>	<i>Calabria</i>	<i>Sicilia</i>	
7		8	2	2	1	
Tipologia di disabilità*						
<i>Autismo</i>	<i>Deficit psicomotori e del linguaggio</i>	<i>Sindrome di Down</i>	<i>Lesioni cerebrali infantili</i>	<i>Tetrasomia</i>	<i>Epilessia e ritardi psicomotori</i>	<i>Colonna bifida</i>
6	5	3	3	1	1	1

Nota. Il simbolo * indica le variabili che non sono state utilizzate nelle analisi a causa della loro eccessiva dispersione.

Risultati

In Figura 1 è riportata la rappresentazione grafica della dinamica collusiva rilevata; sotto un profilo statistico si tratta di uno spazio fattoriale con 4 cluster.

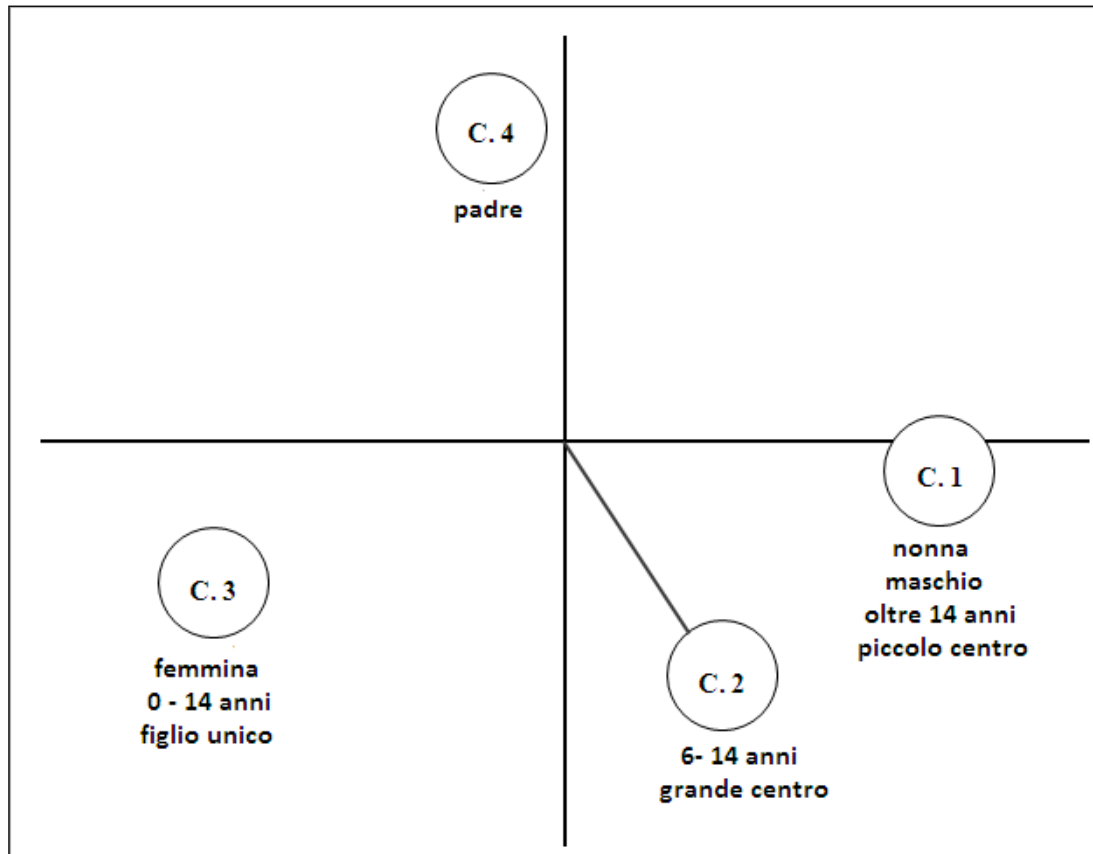


Figura 1. *Lo spazio fattoriale*

Tabella 2. *Rapporto tra cluster e fattori (centroidi dei cluster)*

	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3
C. 1	0.856	- 0.094	- 0.505
C. 2	0.522	- 0.750	1.149
C. 3	- 0.804	- 0.451	- 0.214
C. 4	- 0.169	1.003	0.242

Tabella 3. *Rapporto tra cluster e variabili illustrative (Chi-quadro)*

Variabili illustrative	C. 1	C. 2	C. 3	C. 4
<i>Sesso del disabile</i>				
Femmina			44.63	
Maschio	11.15			4.26

<i>Età del disabile</i>			
0 - 5		3.66	18.63
6 - 14		18.59	45.13
Oltre 14	191.69		7.74
<i>Grado di parentela intervistati e disabile</i>			
Madre			6.43
Padre			5.52
Nonna	13.59		23.54
Coppia di genitori	7.79		
<i>Luogo di residenza</i>			
Piccolo centro	21.97		3.46
Grande centro		44.34	2.01
<i>Presenza di fratelli/sorelle del disabile</i>			
Fratelli/sorelle	4.37		4.18
Figlio unico		2.07	9.54

Tabella 4. Cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>
39.69 nonna	55.05 crisi	63.57 privato	131.13 insegnante
29.37 mamma	48.23 operazione	62.24 pubblico	126.56 sostegno
27.39 mangiare	43.87 epilessia	62.24 terapia	85.36 scuola
22.49 furbo	26.86 risolvere	44.37 psicomotricità	63.28 maestra
22.49 cattivo	21.88 accertamenti	40.10 logopedia	28.97 coinvolgere
20.88 dottore	21.88 scherzo	38.24 cognitivo-comport.	26.74 integrare
20.60 babbo	21.42 marito	29.79 legge 104	26.74 normale
14.29 piangere	16.61 amici	26.38 diagnosi	26.40 classe
13.06 litigare	15.95 farmaco	26.38 consigliare	19.26 collaborare
13.06 sporco	15.25 rendersi conto	24.89 economico	19.26 piscina
13.06 suocera	12.92 ospedale	24.06 fisioterapia	17.97 inserimento
11.18 cucinare	10.85 cartella clinica	24.06 sanità	16.04 condividere
9.31 vizio	10.85 elettroencefalogramma	23.43 aspettare	16.04 sensibilità
9.31 buttare	9.80 medici	21.98 riabilitazione	14.84 materna
9.31 reclamare	9.32 letto	21.98 diritto	14.15 lavorare
7.95 calmo	9.32 stare male	20.48 assenza	12.82 gentile
7.95 futuro	9.17 malattia		

Cluster 1

Con questo cluster sono in rapporto le variabili illustrative *nonna, maschi, piccolo centro, età del disabile oltre i 14 anni*.

La prima coppia di parole dense co-occorrenti è **nonna** e **mamma**. Si evoca il ruolo genitoriale femminile e la relazione duale più dipendente e fusionale. Al tempo stesso si perpetua il legame materno *ad libitum*, oltre le generazioni. La mancanza di un possibile cambiamento, del futuro si pone al centro del cluster. Poi viene **mangiare**: la sopravvivenza, se non si mangia si muore; il poppante che dipende dalla mamma; mangiare è godimento ma anche appropriarsi impropriamente: mangiarci sopra; è amare avidamente, possessivamente: ti mangerei di baci. Si delinea un legame fondamentale, necessario per sopravvivere, appagante. Ma anche possessivo, e se mettiamo insieme nonna-mamma-mangiare, regressivo, divorante, senza fine; quello di madri con figli eternamente poppanti, senza padri. Segue **furbo**: chi agisce con abile accortezza per il proprio tornaconto, ricorrendo a espedienti. Il legame esclusivo tra madri e figli, già compromesso dalla ripetitività, è insidiato dalla furbizia. Furbo è il nemico mascherato da amico.

Segue **cattivo**, dal latino *captivus*, prigioniero; chi soccombendo perde l'indipendenza e per ciò diventa danneggiato, rabbioso. La relazione fusionale si guasta sempre di più. Segue **dottore**: il medico. La disabilità, come altre situazioni di convivenza in crisi, si rivolge alla medicina. Non è lo specialista di altri cluster; è il medico di famiglia, l'unico estraneo che metta piede in questa relazione fusionale in crisi.

Segue **babbo**; il padre vede indebolire la sua funzione in una famiglia dove si perpetua la relazione duale materna e cede il passo al medico. Come la mamma, è nominato con il linguaggio di un'infanzia eterna: babbo.

Né il dottore né il babbo arginano la crisi della relazione. Seguono **piangere** e **litigare**. I rapporti senza futuro implodono. Segue **sporco**; imbrattato, ma anche spregevole, privo di onestà o virtù.

Poi tornano madri che nutrono: **suocera** e **cucinare**; poi **vizio**, ciò che devia dalla retta via, che ha un difetto. La ripetitività che caratterizza il cluster sfocia in un veloce deteriorarsi delle relazione. Segue **buttare**: allontanare violentemente da sé ciò che è sporco, vizioso, che guasta il nutrimento, deteriora il rapporto. Poi **reclamare**: protestare, lagnarsi con violenza. Poi **calmo**: al piangere, litigare, reclamare per lo sporco, il vizioso, segue la calma che deriva dal buttare, liberarsi violentemente.

Segue **futuro**, ciò che deve avvenire; il tempo dei desideri, dei progetti, del movimento, non della calma. Seguono parole tra cui ricordiamo **gridare, preoccupare, ammazzare**.

In sintesi, il cluster 1 è quello dell'implosione entro la relazione duale materna. Ricordiamo la letteratura psicoanalitica in proposito (Mannoni, 1964/1971), integrandola con categorie di lettura del contesto: fin dall'antichità la funzione attribuita alle donne è di assistere chiunque sia assimilabile a un bambino: i malati, i disabili, i moribondi (Pomeroy, 1975/1978). Consideriamo le variabili illustrative. *Oltre i 14 anni*: si va oltre l'età dello sviluppo infantile, entra in campo l'età adulta trascurata da servizi e letteratura scientifica. *Maschi*: l'impossibilità di separazione è probabilmente più sentita per il disabile maschio; come sembrano anche suggerire i dati ISTAT (2012) sull'influenza di genere. *Nonna*: la netta maggioranza dei familiari che si sono proposti per l'intervista sono madri e una nonna. Sporco e vizio richiamano lo stigma derivante da una colpevole devianza. Ricordiamo la letteratura prodotta dai disabili e dalle famiglie, che insiste sullo stigma e l'isolamento. Notiamo l'isolamento di queste famiglie, ricordando che è segnato da stigma chi ha scarse possibilità di controllare l'informazione per lui discreditante, chi è posto in contesti poco favorevoli alla gestione di un'identità segnata da diversità dalla conformità attesa (Goffman, 1963/1983). Chi non ha potere di definirsi viene classificato, azzerato dentro la classificazione di altri, tutori della conformità. Questo dato va confrontato con gli altri cluster, dove la famiglia è dipendente dall'ospedale, la scuola, le professioni specialistiche. Nel cluster sopravvive il vissuto dello stigma e prevale il conformismo anche nella sua femminilizzazione; ricordiamo che è in rapporto con la variabile illustrativa *piccolo centro*. Notiamo l'assenza della psicologia. Non ci sono competenze che intervengano tranne il medico di famiglia. Sofferamoci su due parole che rimandano a una domanda delle famiglie. Calmo: uno stato di tensione viene risolto. Futuro: a una relazione in stallo viene ridato un futuro, viene rimessa in movimento. Si

delineano due modalità di intervento: risolvere problemi da un lato, intervenire sulle relazioni in rapporto con la disabilità dall'altro.

Cluster 3

Al cluster 1 sul primo fattore si contrappone il 3. Variabili illustrative: *età da 0 a 14 anni, sesso femminile, figlio unico*.

La prima coppia di parole è **privato – pubblico**. Privato è ciò che è proprio di un singolo o di una ristretta cerchia di persone, distinto da ciò che appartiene a tutti e che per questo è pubblico. La disabilità è privata, di quell'individuo, di quella famiglia, o pubblica, propria di tutti? Il cluster esordisce con un interrogativo cruciale.

Segue **terapia**: l'attuazione di mezzi e metodi per combattere le malattie; provvedimenti adottati per porre rimedio a situazioni giudicate negative, soprattutto per la collettività. La disabilità concerne tutti se è una malattia che, rendendo incapaci di assolvere efficacemente i ruoli sociali, obbliga alla terapia. Seguono **psicomotricità, logopedia, terapia cognitivo-comportamentale**: una sequenza di specialismi cui si aggiungeranno, nel proseguimento del cluster, fisioterapia, psicoterapia. Anche la psicologia è in questo cluster, tra le tecniche che trattano la malattia. Al primo posto nel campo psicoterapeutico la terapia cognitivo-comportamentale, finalizzata a correggere comportamenti inadeguati. L'interrogativo su chi debba occuparsi della disabilità sembra risolto dal suo configurarsi come malattia e dall'obbligo della cura.

Segue **legge 104**, che pone l'accento sul diritto all'inclusione del disabile. Diritto all'inclusione e obbligo di curare la disabilità/malattia configurano una cultura della disabilità basata sulla triade diritti/doveri/medicalizzazione.

Segue **diagnosi**. Si riconosce una condizione morbosa in base all'esame clinico del malato, alle ricerche di laboratorio e strumentali. Si configura una relazione tra un tecnico dotato di criteri e strumenti di valutazione e un profano esaminato. Segue **consigliare**, il ponderato avvertimento che si dà a qualcuno di fare o non fare una cosa. Qualcuno dipende dal sapere di un altro. La relazione medicalizzata richiede l'adesione alla prescrizione, sospendendo la soggettività e il potere di definizione del problema da parte del paziente. Segue **economico**: emergono i costi economici ed emotivi di tale dipendenza.

Seguono **fisioterapia**, ancora una terapia; **sanità**, il contesto prevalente, la sigla di tutto ciò che emerge nel cluster 3.

Segue **aspettare**: essere con la mente e con l'animo rivolti a persona che deve arrivare o a cosa che deve accadere. La famiglia dipende da chi sa più di lei e attende: il consiglio, la diagnosi, la terapia. Seguono **riabilitazione e diritto**, che ribadiscono il vissuto del diritto e della cura; quindi c'è la parola **assenza**. Assente è ciò che non è dove dovrebbe essere, che manca. All'attesa risponde l'assenza, la delusione dell'attesa di riabilitazione e diritto. Ancora: l'attesa è assenza della relazione.

In sintesi. Nel cluster 3 è centrale un interrogativo fondamentale: la disabilità concerne la famiglia o il contesto sociale? Il conflitto viene risolto con il diritto all'inclusione e con la medicalizzazione della disabilità e il dovere di curarla. I passaggi che fanno della disabilità un problema pubblico e non privato sono fondati su obblighi. La relazione è caratterizzata dall'attesa dell'inclusione e della cura: mobilitata da un diritto da un lato, messa nella dipendenza dagli specialismi dall'altro. Il cluster si conclude con un'assenza: di relazione, riabilitazione e diritti. Sul primo fattore al cluster 3 si contrappone il cluster 1, dove il diritto all'inclusione e la medicalizzazione rivelano più chiaramente limiti: con il crescere del figlio disabile si resta soli con la disabilità. Nel cluster 3 c'è la variabile illustrativa *da 0 a 14 anni*, nel cluster 1 *oltre i 14 anni*. Diritti, dovere della cura, medicalizzazione non risolvono la questione che il cluster pone in esordio, che ha bisogno di competenza a occuparsi di convivenza con la disabilità e non solo di obblighi di includere e curare il disabile. Altre variabili illustrative sono *sesso femminile e figlio unico*. In questo cluster c'è molto investimento su diritti e cura, anche se con un vissuto che preannuncia la delusione. Forse il figlio disabile di sesso maschile, genere da cui di più ci si attende autonomia, suscita da subito meno speranze di potergli

trovare un contesto di convivenza in grado di accettarlo. Quanto al figlio unico, potremmo metterlo in relazione con il grande investimento vissuto dalla famiglia, non solo in termini di spesa.

Cluster 4

Il cluster 4 si colloca sul polo positivo del secondo fattore (nessun cluster sull'altro polo). Variabile illustrativa: *padre*.

Le prime parole sono **insegnante – sostegno**. Insegnare: imprimere un segno su una carta bianca, un sigillo su una superficie morbida; insegna chi indica. Si definisce e modella l'informe. La comunicazione è a una via. Sostegno: sopportare, reggere, proteggere, nutrire. Qualcuno che è debole e indefinito va indirizzato, supportato, sopportato. Segue **scuola**, il luogo dell'insegnamento e del sostegno; in molti casi l'unico in cui il disabile trova una socialità diversa dalla famiglia. Segue **maestra**, chi insegna nelle scuole elementari o materne; in questi ruoli le donne sono più degli uomini.

Segue **coinvolgere**, interessare, rendere partecipe: si integra motivando. Ma coinvolgere è anche trascinare in una responsabilità o in un danno: l'insegnante di sostegno può essere assimilata al disabile e con lui emarginata. Segue **integrare**, parola che ha due significati: includere qualcuno che rischia l'esclusione, riconoscere le differenze entro una situazione di convivenza. Nel primo caso l'ignoto viene ricondotto al noto (l'informe viene modellato, il debole sostenuto), nel secondo ne viene riconosciuta la specificità. La relazione è in equilibrio critico tra motivare e danneggiare, rendere uguale a sé e conoscere la diversità.

Segue **normale**; che segue la norma, la squadra per misurare gli angoli retti; conforme alla norma, consueto. Segue **classe**, raggruppamento d'individui che manifesta comportamenti unitari e specifici rispetto a quelli di altri raggruppamenti; unità elementare di una scuola. La classe sottolinea l'attesa di uniformità, l'omogeneità interna e la differenza gerarchizzata con altre classi. Prevalde l'assimilare l'ignoto al noto. Segue **collaborare**, lavorare, impiegare insieme risorse fisiche o mentali: la relazione è cooperante; non comporta l'adeguamento a un modello. La relazione normalizzante si apre allo scambio. Segue **piscina**: la rieducazione permessa dall'attività fisica; ma si pensa anche alle sacre acque risanatrici dell'antichità. Seguono **inserimento, condividere, sensibilità, materna, lavorare, gentile**.

In sintesi. Il cluster 4 è caratterizzato dalla centralità della scuola, la famiglia è sullo sfondo. Potremmo dire autocentratura della scuola, se la diversità fosse solo riportata alla normalità scolastica. Ma alla normalizzazione si affianca un coinvolgimento implicante e rischioso. Il conflitto tra normalizzazione e scambio è da sempre presente nella scuola; la disabilità è motivo di sviluppo e risorsa per essa quando lo riporta all'attenzione. Ma un prendersi cura gentile e materno tenta di risolvere il conflitto con la dedizione al disabile, più che pensando le questioni poste dalla disabilità. Rientra in campo la cultura materna presente nel cluster 1. Al cluster si associa però la variabile illustrativa *padre*: questo è un cluster articolato, ricco di differenze. Ricordiamo il primo fattore, caratterizzato dall'obbligo di curare la disabilità su un polo, dall'isolamento della famiglia sull'altro. Nel secondo appare il contesto sociale cui la legge impone l'inclusione: la scuola. Se guardiamo il piano fattoriale nel suo complesso, notiamo che la scuola – secondo fattore – non affronta, nel vissuto degli intervistati, il problema dell'isolamento, primo fattore. Tuttavia il cluster propone risorse nella vivace dinamica tra conformismo e conoscenza, normalizzazione e coinvolgimento. La scuola resta un ambito su cui investire. Ricordiamo che nella scuola italiana sono presenti psicologi dedicati alla disabilità, ma non compaiono nel cluster. Non è stata proposta alla famiglia un'immagine di professione psicologica in grado di trattare la dinamica conflittuale presente nel cluster, che richiede competenze a intervenire sulle relazioni più che specialismi riabilitativi e diagnostici.

Cluster 2

Il cluster 2 si colloca sul polo positivo del terzo fattore (nessun cluster sull'altro polo). Le variabili illustrative sono *grande centro e anni 6-14*.

La prima coppia di parole è **crisi – operazione**. Crisi: repentina modificazione, in senso favorevole o sfavorevole di uno stato, ad esempio il corso di una malattia; esacerbazione o insorgenza improvvisa di fenomeni morbosi violenti di durata relativamente breve; breve e violento accesso di uno stato emotivo; forte perturbazione nella vita di qualcuno. Operare: impiegare in qualcosa fatica e competenza, avere efficacia. Seguono **epilessia** e **risolvere**. Epilessia da *πιληψία*, essere preso, colpito; insorgenza e cessazione repentina di varie manifestazioni psicofisiche anche molto violente. Risolvere: chiarire una cosa complicata; prendere una decisione; in medicina evolvere verso la guarigione. Segue **accertamenti**, da cernere: separare, scegliere; verificare l'esistenza, la natura, la qualità di persone o cose. Le prime cinque parole del cluster ribadiscono tutte l'insorgenza improvvisa e critica di qualcosa su cui intervenire rapidamente per accertare e risolvere. Segue **scherzo**. Fare qualcosa mostrando di volersi divertire e di non dare alle parole o alle cose il significato e il peso che hanno usualmente; sorpresa sgradita; cosa senza importanza. Il vissuto espresso dalle prime cinque parole del cluster subisce una svolta: la crisi diventa uno scherzo. Sembra uno scherzo qualcosa a cui non si vuol credere, che si vive con un senso di irrealtà.

Seguono **marito, amici**, chi è amato e ama: nella crisi, nello spaesamento, si convocano le relazioni più vicine, si cerca solidarietà negli affetti. Il soggetto della crisi è la moglie, la madre, il cui protagonismo viene ribadito dal cluster 1.

Segue **farmaco**; veleno, medicamento; sostanza capace di produrre in un organismo vivente modificazioni utili o dannose; rimedio in genere. Il rimedio alla crisi è cercato negli affetti e in una medicina pericolosa ma risolutoria.

Segue **rendersi conto**: si riconosce qualcosa che si sa, ma che subito non si era riconosciuta; non è uno scherzo, si riprende il filo della crisi, ci si rende conto.

Seguono **ospedale, cartella clinica, elettroencefalogramma, medici, letto, stare male, malattia**. La crisi trova un contesto nel luogo medico per eccellenza: l'ospedale.

In sintesi: con il cluster 2, terzo fattore, viene espresso il vissuto della crisi, della difficoltà di rendersi conto di ciò che accade, della non pensabilità; la crisi viene affidata al contesto delle relazioni affettivamente più vicine, e subito dopo alle procedure della sanità nella loro forma più istituzionalizzata, l'ospedale. La psicologia, che pure potrebbe incaricarsi della pensabilità della crisi, è assente.

Conclusioni

La ricerca intendeva individuare le attese di 20 famiglie con un figlio disabile in età scolare nei confronti dei servizi sociosanitari e scolastici. Inoltre si voleva capire quale fosse la domanda rivolta alla psicologia.

Sul primo fattore si contrappongono l'obbligo della cura affidata agli specialismi da un lato, l'isolamento disperato della disabilità nella famiglia dall'altro. Alla cura è associata l'età del disabile 0-14 anni, all'isolamento l'età oltre i 14 anni. La psicologia compare tra gli specialismi.

Nel secondo fattore, con un solo cluster, appare la scuola, obbligata all'inclusione, che non interviene sul problema dell'isolamento proposto dal cluster 1. È tuttavia un cluster che propone risorse nella vivace dinamica tra conformismo e conoscenza, normalizzazione e coinvolgimento. La psicologia è assente nel cluster.

Sul terzo fattore, con un solo cluster, si colloca il vissuto della crisi, della disabilità come evento drammatico cui si stenta a dare senso, che in prima battuta è affidato ai rapporti affettivi, ma trova poi un contesto prevalente nella medicalizzazione. La psicologia è assente nel cluster.

La psicologia è assimilata alle professioni mediche di riabilitazione e cura e non ci si attende che intervenga sui contesti di convivenza. Ad esempio entro la scuola, o sulla relazione tra famiglia e servizi.

Se consideriamo il piano fattoriale sotto il profilo dei contesti evocati, vediamo un cluster centrato sulla scuola, uno sull'ospedale, un altro sugli specialismi riabilitativi, uno in cui c'è la famiglia, isolata. L'organizzatore del piano fattoriale non è il problema disabilità, ma le differenti culture dei vari servizi, che propongono alla famiglia di adeguarsi, per lasciarla infine da sola con la disabilità. Stando ai dati, la risposta

“patologica” delle famiglie è connessa al loro isolamento: è un problema di competenza a convivere entro il sistema sociale. La medicalizzazione della disabilità è prevalente in tutti i contesti, inclusa la scuola, che non risponde all’esigenza di integrazione dei disabili, che resta un’area di intervento scoperta. Quanto all’integrazione, è presente più come obbligo e come valore che come competenza a attuarla. La stessa psicologia appare medicalizzata e assente nell’intervento sulla competenza a integrare la disabilità.

Prospettive

Investire, in termini di ricerca e intervento, su competenze integrative, fondate sulla conoscenza dei problemi posti dalla disabilità, che affianchino quelle che si occupano di diagnosi-cura-riabilitazione.

Bibliografia

- Assemblea generale delle Nazioni Unite (2007). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* [Convention on rights of people with disabilities]. Roma: Comitato Italiano per l’UNICEF.
- Biklen, D.P. (1985). Mainstreaming: from Complicance to Quality. *Journal of Learning Disabilities*, 18, 58-61.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2002). *L’analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [Emotional text analysis: A tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- CNEL (2009). *Osservazioni e proposte. Integrazione scolastica degli alunni con disabilità* [Notes and proposals. School integration of students with disabilities]. Retrieved from <http://www.portalecnel.it>
- Goffman, E. (1983). *Stigma: L’identità negata* [Stigma] (R. Giammanco, Trans.). Milano: Giuffrè (Original work published 1963).
- Ianes, D. (1991). Il sostegno alla famiglia con handicap nell’ottica della community care. In F. Folgheraiter & P. Donati (Eds.), *Community care: Teoria e pratica del lavoro sociale di rete* [Community care: Theory and practice of social networking] (pp. 145-218). Trento: Erickson.
- ISTAT (2012). *Inclusione sociale delle persone con limitazioni dell’autonomia personale - Anno 2011. Statistiche Report* [Social inclusion of people with limited personal autonomy – 2011 year. Statistics Report]. Retrieved from <http://www.istat.it>
- Mannoni, M. (1971) *Il bambino ritardato e la madre* [Child with retardation and the mother] (A. Novelletto, Trans.). Torino: Boringhieri (Original work published 1964).
- Nehring, W. (2011). Intellectual disability in the family. In M. Craft-Rosenberg, & S. Pehler (Eds.), *Encyclopedia of family health*. (pp. 672-676). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781412994071.n224
- Paniccia, R.M. (2012a). La competenza a integrare differenze [The competence to integrate differences]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M. (2012b). Gli assistenti all’autonomia e all’integrazione per la disabilità a scuola: Da ruoli confusi a funzioni chiare [Assistants autonomy and integration for disability at school: From confused roles to clear functions]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 165-183. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Pomeroy, S.B. (1978). *Donne in Atene e a Roma* [Goddesses, Whores, Wives, and Slaves: Women in Classical Antiquity] (L. Comoglio, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1975).

- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità: Dal castigo degli dei alla crisi del welfare* [History of disability: From god's punishment to crisis of welfare]. Roma: Carocci.
- Schonell, F.J., & Watts, B.H. (1957). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 61, 210-219.
- Soresi, S., & Nota, L. (2003). Le famiglie delle persone con disabilità. In F. Moderato e P. Moderato (Eds.), *Progetti di intervento psicologico* [Psychological intervention projects] (pp. 691-706). Milano: McGraw-Hill.
- Vianello, R. (2001). *La famiglia del minore in situazione di handicap: Una risorsa da potenziare* [Family of minors with handicap: A resource to be developed]. Retrieved from <http://www.erikson.it>
- Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M.C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: Stress, risorse e sostegni* [Family facing disability: Stress, resources and aids]. Trento: Erickson.
- Zola, I.K. (1993). *Self, Identity and Naming Question: Reflections on the Language of Disability*. Palo Alto: Health Markets Research.
- WHO (2010). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO.