

# Empowerment dei caregiver informali in salute mentale nell'età evolutiva: validazione della Italian - Family Empowerment Scale (I-FES)

## *Empowerment of informal caregivers in mental health in childhood: validation of the Italian - Family Empowerment Scale (I-FES)*

CRISTINA BIZZOCA<sup>1</sup>, ANNE DESTREBECQ<sup>2</sup>, STEFANO TERZONI<sup>3</sup>

E-mail: cristina.bizzoca@gmail.com

<sup>1</sup>Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Milano

<sup>2</sup>Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università di Milano

<sup>3</sup>Infermieristica, Polo Didattico San Paolo, Milano

**RIASSUNTO. Scopo.** La Family Empowerment Scale (FES) è uno strumento, costituito da tre sottoscale (famiglia, servizi e comunità), che permette di avere una fotografia dello stato di empowerment dei caregiver informali (CI) di minori con disturbo del neurosviluppo. Lo scopo del presente studio è di presentare la validazione transculturale della versione italiana, la Italian-Family Empowerment Scale (I-FES). **Metodi.** Mediante esperti e focus group è stata individuata la traduzione definitiva della I-FES, compilata da 115 CI, con un questionario di dati preliminari e la Scala sull'Empowerment di Rogers. **Risultati.** La I-FES ha buona validità di facciata e di costrutto (test Bartlett  $p < 0,01$ ), il modello fattoriale mostra carichi superiori al cutoff di Stevens (0,48), l'analisi dei cluster individua la suddivisione delle tre sottoscale, ed è affidabile ( $\alpha$  di Cronbach=0,96). I risultati ottenuti dalla compilazione dei CI evidenziano quanto l'empowerment sia più espresso a livello familiare e in parte nell'ambito dei servizi, ciò non è associabile alla vita di comunità. **Discussione e conclusioni.** La I-FES, che è valida e affidabile, rispetto alle scale esistenti permette di misurare non solo l'empowerment a livello personale e interpersonale, ma anche comunitario, associando tutto in un unico questionario. Mediante la I-FES e i percorsi di parent training associati, i sistemi di cura di salute mentale nell'età evolutiva possono sostenere l'empowerment, permettendo al CI di avere maggiore consapevolezza critica, controllo, accettazione del sé, partecipazione con aumento della health literacy.

**PAROLE CHIAVE:** autovalutazione, empowerment, caregiver informale, disturbi del neurosviluppo.

**SUMMARY. Aim.** The Family Empowerment Scale (FES) is a tool, constituted by three subscales (family, services and community), which allows to have a picture of the state of empowerment of informal caregivers (IC) of minors with neurodevelopment disorder. The aim of this study is to present the transcultural validation of the Italian version, the Italian-Family Empowerment Scale (I-FES). **Methods.** Through the experts and focus groups, the definitive translation of the I-FES was identified, compiled by 115 IC, with a preliminary data questionnaire and Rogers' Empowerment Scale. **Results.** The I-FES has good face and construct validity (Bartlett test  $p < 0.01$ ), shows superior loads to the cutoff of Stevens (0.48), cluster analysis identifies the subdivision of the three subscale, and is reliable (Cronbach's  $\alpha = 0.96$ ). The results obtained from the compilation of the IC show how much more empowerment is expressed at a family level and partly services level, this isn't associated with community life. **Discussion and conclusions.** The I-FES is valid and reliable and in comparison to existing scales, it allows to measure personal and interpersonal empowerment, but also that community level, combining everything in a single questionnaire. The mental health care systems in the developmental age can support empowerment, through the I-FES and associated parent training, allowing the informal IC a greater critical awareness, control, acceptance of the itself, participation; with increase of the health literacy.

**KEY WORDS:** self-report, empowerment, informal caregiver, neurodevelopmental disorders.

## INTRODUZIONE

«Non c'è salute senza salute mentale»<sup>1</sup>. I disturbi del neurosviluppo sono associati a tanti fattori di rischio (genetici, psicologici, stile di vita, ecc.), se vissuti sin dall'infanzia ne aumentano la probabilità d'insorgenza e la gravità del disturbo; il 50% delle patologie psichiatriche dell'adulto iniziano prima dei 14 anni d'età<sup>1-8</sup>.

Ecco perché l'ambiente ha un ruolo centrale nei programmi di prevenzione-promozione della salute del minore; e per raggiungere il benessere è necessaria una reciprocità d'impegno, collaborazione da parte di due soggetti. Da un lato vi deve essere la proposta condivisa di servizi che rispettino le dimensioni di qualità delle cure (sicurezza, efficacia, efficienza, tempestività, equità e cura centrata sul paziente/famiglia)<sup>9</sup> da parte di chi supporta il minore fuori di casa:

- *rete socio-educativa*: scuola, luoghi di aggregazione sociale, ecc.
- *sistema di cura*: «rete adattiva costituita da strutture, processi e relazioni inseriti all'interno della comunità, e fondati sui valori e principi del sistema di cura stesso [...] fornisce, ai giovani e alle loro famiglie, servizi e supporto necessari per consentire loro di vivere, lavorare, imparare e partecipare pienamente nella loro comunità»<sup>10</sup>.

Dall'altro lato sono importanti impegno e consapevolezza dei caregiver informali (CI) nel far parte a pieno della vita dei loro minori, mediante un buon livello di empowerment. Il CI è qualsiasi familiare, conoscente, che si prenda cura dell'altro nella gestione della quotidianità, offrendo anche un importante sostegno emotivo, senza ricevere un compenso economico; il suo ruolo nel 2017 è stato riconosciuto a livello giuridico in Italia<sup>11</sup>.

L'empowerment è una dimensione saliente del caregiving ed è in contemporanea processo e costruito, si parla di «*stato empowered del soggetto*»<sup>12</sup>. Secondo Rappaport esso è «un meccanismo che permette [...] di accrescere la capacità di controllare la propria vita», è un *continuum* tra livello personale (empowerment psicologico), interpersonale (organizzazioni), comunità/politica (cambiamento sociale), si riferisce all'esperienza soggettiva e alla realtà oggettiva<sup>2,12-15</sup>.

Vi sono componenti intrapsichiche e comportamentali che caratterizzano un soggetto empowered<sup>14,16-19</sup>:

- consapevolezza critica: conoscenza, capacità di analisi/rielaborazione dei bisogni e priorità che influenzano la propria condizione, consapevolezza dei diritti, azioni precise per il benessere;
- controllo: abilità di influire sulle decisioni che ci riguardano, far parte del processo decisionale condiviso (Shared Decision Making - SDM)<sup>20,21</sup>; percepirsi come libero di «poter fare», autonomo, auto-efficace, attuare problem solving;
- accettazione di sé: vedersi positivamente e percepire stima altrui; avere un impatto nella società;
- partecipazione: agire insieme agli altri, unendo le capacità di ognuno, condividendo contesti e scelte. Responsabilità, fiducia intra/interpersonale che crea capitale sociale (attitudine a cooperare nella società). Perché i CI siano protagonisti la partecipazione deve essere consapevole, volontaria e attiva nella relazione di cura<sup>22,23</sup>.

Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) a livello individuale è possibile promuovere la salute nel momento in cui vi è un aumento della health literacy: «abilità cognitive, sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni tali da promuovere e preservare la propria salute»<sup>18,24,25</sup>. Potenziare gli attori garantisce il mutuo-aiuto, la forza del gruppo<sup>8,26</sup>, e si riducono i conflitti della comunità stessa<sup>27</sup>. L'aumento del capitale sociale, aumenta il benessere e la salute, andando ad arricchire le risorse finanziarie, sociali e ambientali delle persone e della comunità<sup>28,29</sup>. Il senso d'impotenza è uno dei motivi principali di disempowerment comunitario, quindi l'empowerment personale precede quello di comunità<sup>30</sup>.

Diverse ricerche hanno evidenziato quanto i trattamenti *centred-family* (per es., SDM con minori cognitivamente competenti), quindi l'associazione tra intervento sul minore

e empowerment del CI, permettano una probabilità maggiore di outcome migliore<sup>21,31-36</sup>.

Bisogna avere una visione trasformazionale dell'empowerment nella promozione della salute propria e altrui; tutte le sue variabili devono riferirsi sia all'individuo che all'ambiente in quanto interdipendenti (caratteristica individuale/collettiva), va individuato come attitudine, percezione, abilità, conoscenza e comportamento<sup>2,18</sup>.

L'articolo in oggetto vuole porre attenzione sull'empowerment dei CI mediante la presentazione di uno strumento che permetterà ai servizi di salute mentale italiani di poterlo misurare in tutti gli ambiti di vita, viene proposta la validazione italiana della Family Empowerment Scale (FES), un questionario americano. La FES è stata tradotta e scelta come outcome dei trattamenti *centred-family* in diversi Stati (come Finlandia e Giappone)<sup>37,38</sup>; e in Italia è stata in parte utilizzata in uno studio sullo stress genitoriale<sup>39</sup>. Per la Italian-Family Empowerment Scale (I-FES) è stato necessario modificare degli item per rispettare a pieno la cultura e l'impostazione politica-legislativa della salute mentale in Italia, diversa da quella USA, soprattutto a livello della comunità (es. differente organizzazione dei referenti per quartiere).

## MATERIALI E METODI

### Strumenti

#### FES

Nel 1992 i ricercatori americani Koren et al. hanno creato e validato la FES<sup>2</sup>; essa è una scala di misura di atteggiamenti self-report, il cui costrutto è l'empowerment delle famiglie di bambini con disturbi emotivi.

La FES individua 34 item suddivisi in 9 combinazioni di manifestazione dell'empowerment<sup>2</sup>, tramite l'associazione di:

- *Livello di empowerment* (3 sottoscale)= *Famiglia* (12 item): conoscenza e capacità di gestione dei membri e della quotidianità familiare. *Sistema di servizi* (12 item): collaborazione tra CI, professionisti e centri che offrono servizi per la cura; supporto del minore; responsabilità di proposte e SDM da parte del sistema di servizi stesso. *Comunità/politica* (10 item): esistenza di enti governativi, responsabili politici e membri della comunità che influenzano la vita del quartiere, proponendo miglioramenti dei servizi per lo sviluppo della vita dei minori e delle loro famiglie.
- *Espressione dell'empowerment* (3 tipologie)= *attitudini*, cioè che un CI sente e crede rispetto al proprio ruolo nei vari ambiti; *conoscenze* del CI; e i suoi *comportamenti*, azioni effettive.

La FES ha forti proprietà psicometriche<sup>2</sup>: consistenza interna  $\alpha=0,87-0,88$ , validità di costrutto interna ed esterna (Test-retest=0,83). La forza del costrutto è maggiormente evidenziabile nei livelli di empowerment, rispetto all'espressione.

Lo scaling unidimensionale si riferisce alle 3 singole sottoscale, mediante scala Likert 1-5 (mai, raramente, qualche volta, spesso, molto spesso), lo 0= *non applicabile* se l'item non riguarda il compilatore<sup>2,40</sup>.

*Scoring*: si ottiene una media per ogni sottoscala sommando i punteggi di ogni suo item a cui non è stata data risposta *non applicabile* e dividendo per il numero di domande a cui è stato attribuito un punteggio da 1 a 5; essa è possibile calcolarla ed è indicativa

## Empowerment dei caregiver informali in salute mentale nell'età evolutiva: validazione della I-FES

se vi sono state al massimo 3 "non risposte". Per il calcolo del punteggio complessivo, si consiglia di considerare solo le sottoscale pertinenti alle informazioni che si desidera raccogliere o che si prevede possano cambiare a seguito di un intervento proposto.

### Scala dell'Empowerment di Rogers

La Consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services (SESM), chiamata anche scala dell'Empowerment di Rogers, è l'unica scala validata in italiano, avente un costrutto paragonabile alla FES, ma che non considera l'empowerment comunitario. Essa si sofferma su dimensioni psicologiche e relazionali del compilatore (caregiver o operatori), come autoefficacia, ottimismo e controllo sul futuro, rabbia giustificata (scala Likert 1-4)<sup>41</sup>.

### Fasi della validazione

È stato ottenuto da parte degli autori originali il consenso per la validazione transculturale della FES; e sono stati seguiti 9 step<sup>42-46</sup>: traduzione in avanti (rispetto della cultura entrante; modifiche termini d'inquadramento organizzativo riguardanti la sottoscala comunità), traduzione inversa 1 (madrelingua inglese ingenuo), invio agli autori, comitato interdisciplinare di esperti (7 operatori di un Centro di Riabilitazione/collaboratori universitari a cui sono stati consegnati la FES, la versione integrata e una tabella per la validità di facciata, da 1=per niente rilevante a 4=molto rilevante), test piccolo campione (focus group, 16 CI), revisione del de-briefing cognitivo (I-FES definitiva), traduzione inversa 2, rinvio traduzione inversa agli autori (feedback positivo). La nona fase è il test a campione ampio, ad ogni CI sono stati consegnati 3 moduli: questionario dati preliminari, SESM e I-FES definitiva.

### Campionamento e raccolta dati

La validazione italiana della I-FES è stata rivolta ai CI maggiorenni aventi un minore con diagnosi di disturbo mentale. Il campione di riferimento è stato individuato all'interno di un servizio di riabilitazione di una struttura privata-convenzionale di Milano. La raccolta dei dati è stata anonima (scatola di raccolta in sala d'attesa) con recupero aggregato alla fine di ogni settimana.

### Analisi statistiche

La consistenza interna, quindi l'affidabilità, è stata calcolata con il coefficiente  $\alpha$  di Cronbach. Sono state misurate la validità di contenuto di ciascun item (I-CVI), e la validità dello strumento (S-CVI).

$$I-CVI = \frac{n. \text{risposte punteggio } 3/4}{\text{numero totale esperti } (7)}$$

$$S-CVI = \frac{\frac{n. \text{risposte punteggio } 3 \text{ o } 4}{\text{Esperto } 1} + \frac{n. \text{risposte punteggio } 3 \text{ o } 4}{\text{Esperto } n}}{\text{numero totale item } (34)} \quad \text{numero totale esperti } (7)$$

Prima dell'analisi è stata valutata la validità di costruito attraverso il test di Bartlett; l'analisi fattoriale esplorativa è stata fatta

per verificare l'idoneità del campione; i carichi fattoriali sono stati confrontati con il cutoff di Stevens. Con l'analisi dei cluster è stata verificata la suddivisione degli item nelle tre sottoscale previste dalla FES. Confrontando i punteggi della SESM con la I-FES complessiva e con le 3 sottoscale, si è calcolata la validità di costruito concorrente. L'analisi è stata condotta con il software statistico SAS University Edition per MacOS-X.

## RISULTATI

### Descrizione del campione

L'elaborazione dei dati riguarda 115 compilazioni. Il 66% dei CI è di sesso femminile, il 90% sono genitori naturali, per il 71% sono italiani, il grado d'istruzione si distribuisce soprattutto tra scuola media e maturità. Il 53% ha un reddito annuo familiare inferiore ai 25.000 € (Tabella 1). Più del 90% vive con il minore e ne ha la custodia. Il 70% dei minori sono maschi (media età circa 9 anni); dei CI che hanno segnato il loro ruolo, il 20% non ha indicato la diagnosi del minore (Tabella 2).

### Validazione dello strumento

I-CVI: la maggior parte degli item presenta validità di facciata (valore >0,78), quindi sono ritenuti rilevanti dagli esperti. La S-CVI è adeguata (0,93); dimostrando validità di contenuto dello strumento.

La consistenza interna,  $\alpha$  di Cronbach, è molto elevata ( $\alpha=0,96$ , valore minimo 0.95 eliminando le singole variabili). Il campione è risultato idoneo all'analisi (test di Bartlett  $p<0,01$ , valore di Kaiser-Meyer-Olkin 0,81). Il modello fattoriale ha mostrato carichi superiori al cutoff di Stevens (pari in questo campione a 0,48) (Tabella 3).

L'analisi dei cluster, eseguita con il metodo gerarchico, ha evidenziato 3 raggruppamenti equivalenti alle 3 sottoscale previste dall'autore originale. Gli unici item raggruppati in modo non corretto sono i n. 3 e 22.

La scala I-FES mostra una relazione positiva con la SESM, con significatività statistica borderline ( $p=0,05$ ). Vi è netta significatività statistica nella relazione tra la SESM e ognuna delle prime due sottoscale della I-FES, famiglia ( $p=0,0008$ ) e servizi ( $p=0,0033$ ); mentre non presenta relazioni con la sottoscala comunità ( $p=0,7137$ ).

### Sottoscale della I-FES e le loro medie

Per la sottoscala *famiglia e servizi* le risposte sono molto diversificate, vi è scelta maggiore tra i 3 punteggi più alti, mentre per la sottoscala *comunità* si evidenzia una distribuzione ampia dei punteggi da *non applicabile a spesso*, con percentuali al di sotto del 30% per ogni tipologia di risposta.

*Famiglia*: la risposta *non applicabile* non è stata quasi mai scelta (0,89%), bassa la percentuale di non risposta (1,89%). Rispettando i criteri di scoring si considerano 111/115 compilazioni (96,5%); la media=3,96, un livello medio-alto di empowerment, e una deviazione standard pari a 0,59.

*Servizi*: vi è un range che va dal 2,68% al 10,71% di risposte *non applicabile*. Le risposte mancanti sono una piccola

Bizzoca C et al.

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche (N=115)-sezione compilatore.

Item	Risposta	N.	%
Genere	Maschio	39	34,21
	Femmina	75	65,79
	Risposta mancante	1	
Età (media)	45,74		
Ruolo	Genitore naturale	103	90,35
	Genitore affidatario	1	0,88
	Nonno/a	10	8,77
	Risposta mancante	1	
Nazionalità	Italiana	81	71,05
	Straniera (in Italia da meno di 2 anni)	3	2,63
	Straniera (in Italia da 2-5 anni)	1	0,88
	Straniera (in Italia da più di 5 anni)	29	25,44
	Risposta mancante	1	
Stato civile	Celibe/nubile	10	8,77
	Sposato/a	81	71,05
	Convivente	8	7,02
	Divorziato/a	10	8,77
	Vedovo/a	4	3,51
	Altro	1	0,88
	Risposta mancante	1	
Livello istruzione	Licenza elementare	1	0,88
	Licenza media	42	36,84
	Maturità	47	41,23
	Laurea	17	14,91
	Specializzazione	7	6,14
	Risposta mancante	1	
Occupazione	Lavoro retribuito part-time	22	19,13
	Lavoro retribuito tempo pieno	49	42,61
	Casalingo/a	19	16,52
	Disoccupato/a	5	4,35
	In cerca di lavoro	2	1,74
	Studente	1	0,87
	Pensione	11	9,57
	Altro	6	5,22
Reddito netto annuo familiare	meno di 25.000 €	54	52,94
	25.000 € <x < 35.000 €	28	27,45
	più di 35.000 €	20	19,61
	Risposta mancante	13	

(Segue) - Tabella 1

(Segue) - Tabella 1.

Item	Risposta	N.	%
Salute	Buona	79	69,91
	Abbastanza buona	32	28,32
	Critica	2	1,77
	Risposta mancante	2	73,87
Comune di residenza	Milano	82	16,22
	8-15 km	18	6,96
	16-25 km	8	7,21
	26-35 km	2	
	>35 km	1	0,9
	Risposta mancante	4	
Vive con il minore	sì	104	92,04
	no	9	7,96
	Risposta mancante	2	
Custodia minore	sì	85	91,40
	no	8	8,60
	Risposta mancante	22	

percentuale (2,89%). Considerati 110 compilazioni (95,6%); media=3,82, un livello medio-alto di empowerment, e una deviazione standard pari a 0,65.

**Comunità:** il 7,1% dei CI totali non ha dato una risposta. Considerati 100 compilazioni (86,95%); la media=2,75, un livello medio-basso di empowerment, e una deviazione standard pari a 0,79.

#### Correlazioni tra media sottoscala e variabili del CI/presa in carico

**Famiglia:** differenze sostanziali di punteggio vi sono per il ruolo del CI, media molto più alta per i genitori naturali, e per la salute del CI, più essa è buona e più la media della sottoscala aumenta.

C'è una tendenza per le seguenti variabili: la residenza; coloro che abitano fuori Milano hanno una media più bassa; il numero di bambini in carico in struttura: se ci sono 2 bambini il punteggio aumenta; la media di ore passate con il minore, direttamente proporzionale alla media dell'empowerment *famiglia*.

**Servizi:** si evidenzia significatività statistica per il ruolo del CI, media molto più alta per i genitori naturali; la salute del CI genera una differenza che è borderline per la significatività statistica: più la salute è buona e più la media dell'empowerment *servizi* aumenta. C'è una tendenza consistente per la

*Empowerment dei caregiver informali in salute mentale nell'età evolutiva: validazione della I-FES*

Tabella 2. Caratteristiche socio-demografiche e cliniche (N=115)-sezione presa in carico, minori.

	Item	Risposta	N.	%
Presa in carico	N. minori famiglia (media)	1,87		
	N. minori struttura (media)	1,07		
	N. lista d'attesa	1 (solo una famiglia)		
	Difficoltà	sì	22	19,13
		no	93	80,87
		sì, non ho la macchina	6	
	sì, chiedo permessi	14		
Minori	Genere	Maschio	86	69,91
		Femmina	37	30,08
		Risposta mancante	1	
	Età (media)	8,89		
	Dove vive			
	Famiglia biologica/ adottiva	111	89,51	
		Altro	2	1,62
		Risposta mancante	11	8,87
	N. diagnosi	Risposta mancante	23	20
		Una	80	69,57
Più di una		12	10,43	

variabile numero di bambini in carico in struttura. Una leggera tendenza vi è anche per la variabile della media di ore passate con il minore, più essa aumenta e più aumenta il punteggio di media della sottoscala. Si evidenzia un calo della media del punteggio più il livello d'istruzione aumenta; invece all'aumentare del reddito non vi sono sostanziali differenze.

**Comunità:** vi è una tendenza per il ruolo del CI, media più alta per i nonni. Significatività statistiche: più il livello d'istruzione del CI aumenta e più diminuisce l'attivazione a livello comunitario e lo stesso vale per la variabile reddito; più aumenta il numero di bambini in carico in struttura e più aumenta l'empowerment. Un'ampia differenza c'è per l'occupazione, il CI con lavoro retribuito a tempo pieno è colui che ha la media più alta.

**DISCUSSIONE**

La quantità di questionari raccolti (115) permette di affermare che la validazione della I-FES ha avuto esito posi-

vo, in quanto i risultati rispettano i valori di riferimento teorici.

La I-FES è affidabile, ha una buona validità di facciata e di costruito, gli item del questionario hanno un ruolo nel comporre l'informazione finale fornita dallo strumento. L'ampiezza campionaria raggiunta in questo studio ha permesso di evidenziare, con l'analisi dei cluster, 3 raggruppamenti corrispondenti alle 3 sottoscale previste dall'autore originale (famiglia, servizi e comunità); solo 2 item sono posti in un raggruppamento diverso, è lecito ipotizzare che essi possano rientrare nelle sottoscale previste ampliando il campione. Buoni risultati sono stati ottenuti anche per quanto riguarda la validità concorrente. Le sottoscale *famiglia* e *servizi* della I-FES presentano una relazione con la SESM con ampia significatività statistica, ciò non avviene con la terza sottoscala che infatti non è prevista dalla Rogers; ciò spiega la significatività borderline nel confronto tra i due strumenti considerati nella loro totalità. Si può affermare che la I-FES introduce dunque un elemento di novità rappresentato dalla sottoscala *comunità*.

I CI si prendono cura di minori tendenzialmente maschi con una sola diagnosi. Quest'ultima non è conosciuta dal 20,18% dei CI, e di essi quasi la totalità è rappresentata dai genitori, ciò fa accendere un campanello d'allarme rispetto alla dimensione dell'espressione dell'empowerment definibile come "conoscenze", che naturalmente può influenzare le altre (attitudini, comportamenti).

Rispetto ai punteggi associati agli item e le medie delle singole sottoscale, importante è evidenziare l'esistenza di una decrescita dei valori partendo dalla sottoscala *famiglia* (media=3,96, livello medio-alto di empowerment), passando per quella dei *servizi* (media=3,82, livello medio-alto di empowerment) e infine arrivando alla sottoscala *comunità* (media=2,75, livello medio basso di empowerment) (Figura 1).

L'andamento è inverso se si considera l'uso della risposte *non applicabile* e mancante (1,89% → 2,89% → 7,1%). La sottoscala *comunità* vede risposte negative distribuite per la maggior parte degli item, invece per le prime due:

- **Famiglia:** vi è solo per l'item 4, probabilmente perché richiede una consapevolezza molto profonda della propria situazione, che difficilmente si ha nel momento in cui il CI è lasciato solo con le proprie competenze e pensieri.
- **Servizi:** è maggiormente associata all'item 24, attitudine che prevede un'attivazione certa e decisa da parte del CI, e che presuppone la consapevolezza di potersi confrontare con gli operatori sanitari.

Dare come risposta *non applicabile* anche per item che teoricamente dovrebbero riguardare il CI può essere visto come il livello di empowerment più basso esistente, quindi la situazione di un soggetto disempowered per quel determinato aspetto.

Per le prime due sottoscale non si evidenziano delle relazioni rispetto alle espressioni dell'empowerment; ciò non avviene per la terza, in cui gli unici item che ottengono un punteggio medio-alto sono il 30 e il 34, entrambi attitudini. Quindi sono le componenti di conoscenze e comportamento che tendono a essere deficitarie per la dimensione della comunità.

Rispetto alle correlazioni tra punteggio delle sottoscale e le variabili del CI/presa in carico, la sottoscala *famiglia* e

Tabella 3. Traduzione inversa 2 I-FES-distribuzione dei punteggi degli item (N=115).				
	Esp	Item	I-CVI	Carichi fattoriali
Sottoscala Famiglia	Cp	1. Quando si presentano problemi con il mio bambino, so gestirli abbastanza bene.	1	0,72300
	A	2. Sono sicuro delle mie capacità di aiutare la crescita e lo sviluppo del mio bambino.	1	0,68158
	Co	3. So cosa devo fare quando si presentano problemi con il mio bambino.	0,86	0,74078
	A	4. Sento che la vita della mia famiglia è sotto controllo.	1	0,53071
	Co	5. Sono in grado di trovare informazioni che mi aiutino a capire meglio il bambino.	0,86	0,65855
	A	6. Credo di poter risolvere i problemi con il mio bambino quando si presentano.	1	0,69020
	Co	7. Quando ho bisogno di aiuto per problemi familiari, sono in grado di chiedere aiuto agli altri.	1	0,46692
	Cp	8. Faccio di tutto per imparare nuovi modi per aiutare il mio bambino a crescere e svilupparsi.	0,86	0,60913
	Cp	9. Quando si parla del mio bambino, mi concentro sulle cose buone tanto quanto sui problemi.	0,86	0,59090
	Cp	10. Di fronte a un problema che riguarda il mio bambino, decido che cosa fare e poi lo faccio.	0,71	0,74545
	Co	11. Ho una buona comprensione del disturbo/diagnosi del mio bambino.	1	0,60890
	A	12. Mi sento un buon caregiver (genitore/nonno, ecc.).	1	0,48243
Sottoscala Servizi	A	13. Sento di avere il diritto di accettare o rifiutare tutti i servizi che il mio bambino riceve.	1	0,57663
	Co	14. Conosco i passi da fare quando sono preoccupato che il mio bambino stia ricevendo servizi scadenti.	1	0,74825
	Cp	15. Mi assicuro che i professionisti capiscano le mie opinioni rispetto ai servizi di cui ha bisogno il mio bambino.	1	0,77598
	Co	16. Sono in grado di prendere buone decisioni rispetto ai servizi di cui ha bisogno il mio bambino.	1	0,72977
	Co	17. Sono in grado di collaborare con i centri che forniscono servizi e con i professionisti per decidere quali sono i servizi di cui ha bisogno il mio bambino.	1	0,66525
	Cp	18. Mi assicuro di rimanere regolarmente in contatto con i professionisti che forniscono i servizi al mio bambino.	1	0,73152
	A	19. La mia opinione è importante tanto quanto quella dei professionisti per decidere quali sono i servizi di cui il mio bambino ha bisogno.	1	0,72616
	Cp	20. Dico ai professionisti ciò che penso circa i servizi forniti al mio bambino.	1	0,75501
	Co	21. So quali sono i servizi di cui ha bisogno il mio bambino.	0,86	0,76266
	Cp	22. Quando necessario, prendo l'iniziativa nel cercare i servizi per il mio bambino e la famiglia.	0,86	0,69690
	Co	23. Ho una buona conoscenza del sistema di servizi in cui è coinvolto il mio bambino.	1	0,71009
	A	24. I professionisti dovrebbero chiedermi quali servizi voglio per il mio bambino.	0,71	0,68365
Sottoscala Comunità	A	25. Sento di poter avere un ruolo nel miglioramento dei servizi per i bambini della mia comunità/quartiere.	0,86	0,62506
	Cp	26. Mi metto in contatto con i miei rappresentanti legali/ associazioni/consulenti quando ci sono importanti questioni non risolte riguardanti i bambini	0,86	0,61426
	Co	27. Conosco come è organizzato il sistema di servizi per i bambini.	0,86	0,62138
	Co	28. Ho proposte per il sistema di servizi ideale per i bambini.	1	0,57593
	Cp	29. Aiuto le altre famiglie a ottenere i servizi di cui hanno bisogno.	0,86	0,54897

(Segue) - Tabella 3

*Empowerment dei caregiver informali in salute mentale nell'età evolutiva: validazione della I-FES*

(Segue) - Tabella 3.

	Esp	Item	I-CVI	Carichi fattoriali
Sottoscala Comunità	A	30. Credo che io e le altre famiglie possiamo avere un'influenza sui servizi per i bambini.	1	0,49421
	Cp	31. Comunico ai centri che forniscono servizi e agli organismi di governo locali (es. Municipio, comitati di zona, servizi comunali...) come possono essere migliorati i servizi per i bambini.	0,86	0,54871
	Co	32. So come far sì che gli amministratori dei centri che forniscono servizi o i rappresentanti legali mi ascoltino.	0,86	0,58605
	Co	33. So quali sono i diritti dei caregiver (genitori/nonni, ecc.) e dei bambini che si basano sulle leggi per l'educazione di bambini con bisogni speciali.	1	0,66225
	A	34. Sento che la mia conoscenza ed esperienza come caregiver (genitore/nonno, ecc.) possono essere usati per migliorare servizi per bambini e famiglie.	1	0,56038

Esp =Espressione: A= attitudine; Co= conoscenze; Cp= comportamenti.

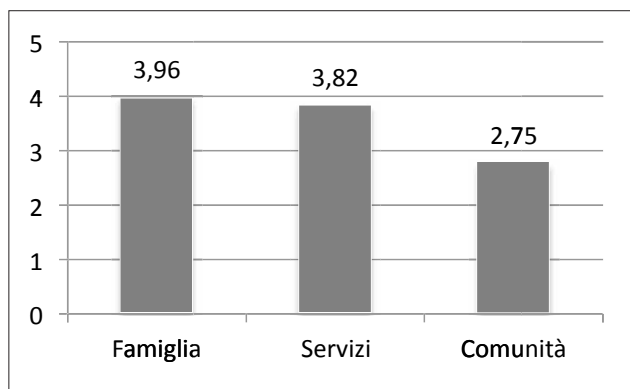


Figura 1. Media del punteggio dell'empowerment per ogni sottoscala della I-FES.

quella dei *servizi* hanno più o meno lo stesso andamento. Per esse è possibile evidenziare come siano maggiormente empowered i genitori in buona salute; vi è un potenziamento proporzionale al numero di bambini in carico nella struttura riabilitativa e alle ore passate con il minore. Quindi la partecipazione vi è più il CI ha un legame profondo con il minore e più è immerso nel mondo della disabilità. Il reddito diverso non porta ad attivazione diversa, quindi non è una variabile che influenza la famiglia e l'attivazione nei servizi. La non conoscenza della diagnosi, o almeno dei sintomi del minore, in teoria avrebbe dovuto comportare punteggi medio-bassi per le sottoscale della *famiglia* e dei *servizi*, perché esse prevedono ancor più che si conosca nel profondo il bisogno del minore, ma così non è risultato, viste le medie tendenzialmente medio-alte dei CI in questione.

Nella sottoscala *comunità*, a parte per la variabile del *numero di bambini in carico in struttura*, si evidenzia un cambio di rotta. Il ruolo del nonno è quello maggiormente empowered, che fa da capitale sociale; più il livello d'istruzione è alto e più diventa una barriera che blocca, il reddito più è bas-

so e più il CI è impegnato a livello lavorativo, più aumenta la partecipazione comunitaria.

In generale è possibile affermare che per la sottoscala *famiglia* i punteggi alti siano associabili alla consapevolezza più concreta e chiara del CI di avere un ruolo nel nucleo familiare, come ci si aspettava a livello teorico, infatti la percentuale maggiore è quella dei genitori che passano tante ore con il minore. Mentre per la sottoscala *servizi* la media è un po' più bassa, in quanto vi sono gli item riguardanti l'SDM che per molti CI non è considerato come una possibilità, vi è la tendenza a credere che sia giusto far decidere all'altro, rito più competente. La media ampiamente più bassa per la sottoscala *comunità*, e la percentuale alta di non risposta o non applicabilità, evidenziano come vi sia sfiducia nelle istituzioni e che l'essere capitale sociale molto probabilmente non fa ancora parte della mentalità di coloro che hanno compilato.

## CONCLUSIONI

La I-FES risulta uno strumento affidabile e valido; in più presenta una novità perché, rispetto alle scale esistenti, permette di misurare non solo l'empowerment a livello personale e interpersonale, ma anche comunitario, associando tutto in un unico questionario.

Mediante l'ausilio della I-FES, i sistemi di cura avranno la possibilità di mantenere standard di qualità, monitorando l'evoluzione dell'empowerment dei CI che stanno seguendo dei percorsi di sostegno; inoltre la I-FES con le sue domande permette di per sé di aprirsi verso una parte del proprio essere, magari ancora inesplorata.

I limiti dello studio di ricerca:

- il campionamento *ad hoc* comporta delle difficoltà di generalizzazione rispetto alla popolazione presente in Italia;
- nonostante la traduzione trans-culturale, e le semplificazioni adottate; nella fase di campione ampio è stato necessario escludere alcuni CI, in quanto aventi una scolari-

tà molto bassa o perché non avevano una conoscenza adeguata dell'italiano.

- il rischio di desiderabilità sociale<sup>37</sup>; nonostante l'anonimato alcuni CI potrebbero non essere stati totalmente sinceri nelle risposte.

Per garantire che la validazione della I-FES sia generalizzabile, per il futuro si punterà a un ampliamento del campione, che permetta di avere risultati ancor più rappresentativi. Visto che la I-FES permette di avere una reale e attuale fotografia delle competenze e bisogni del CI con cui i servizi socio-sanitari italiani si stanno interfacciando, e avendo in mente una visione trasformativa dell'empowerment, utile sarà riproporre la compilazione della I-FES ai CI che avranno seguito un percorso di empowerment (per es., parent training); completando così con il test-retest la metodologia della ricerca associata alla validazione transculturale di questionari.

*Conflitto d'interessi:* gli autori dichiarano l'assenza di conflitto d'interessi; lo studio è stato condotto senza avere ricevuto alcun tipo di finanziamento.

## BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization. Piano d'azione per la salute mentale 2013-2020. Geneva: World Health Organization, 2013.
2. Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabil Psychol* 1992; 37: 305-21.
3. American Psychiatric Association. DSM-5, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Masson, 2013.
4. Champion J, Bhugra D, Bailey S, Marmot M. Inequality and mental disorders: opportunities for action. *Lancet* 2013; 382: 183-4.
5. Militeri R. Neuropsichiatria infantile (Edizione 5). Napoli: Idelson-Gnocchi, 2015.
6. Furber G, Leach M, Guy S, Segal L. Developing a broad categorization scheme to describe risk factors for mental illness, for use in prevention policy and planning. *Aust N Z J Psychiatry* 2017; 51: 230-40.
7. Tangorra R, Ciampa A, Rossi V, et al. Linee di indirizzo nazionali. L'intervento con bambini e famiglie in situazione di vulnerabilità. Promozione della genitorialità positiva. Roma: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2017.
8. Longo R, Penasso M, Rivoiro C. Le evidenze a supporto delle azioni del PASM. Politiche Piemonte 2018; 51: 14-8.
9. Institute of Medicine (US) Committee on the Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academies Press, 2001.
10. Cook JR, Kilmer RP. Defining the scope of systems of care: an ecological perspective. *Eval Program Plann* 2010; 33: 18-20.
11. Gazzetta Ufficiale. Legge 205/2017: Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. Roma: Gazzetta Ufficiale, 2017.
12. Swift C, Levin G. Empowerment: an emerging mental health technology. *J Primary Prevent* 1987; 8: 71-94.
13. Rappaport J. In praise of paradox. A social policy of empowerment over prevention. *Am J Community Psychol* 1981; 9/1: 1-25.
14. Dempsey I, Dunst CJ. Helping styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *J Intellect Dev Disabil* 2004; 29: 40-51.
15. Moirano F, Micali Baratelli C, Gensini G, et al. (a cura di). Elementi di analisi e osservazione del sistema salute. Il sistema sanitario e l'empowerment. Roma: Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, 2010.
16. Orford J. Community psychology: theory and practice. New York: John Wiley & Sons, 1992.
17. Zimmerman MA, Warschausky S. Empowerment theory for rehabilitation research: conceptual and methodological issue. *Rehabil Psychol* 1998; 43: 3-16.
18. Fitzsimons S, Fuller R. Empowerment and its implications for clinical practice in mental health: a review. *J Ment Health* 2002; 11: 481-99.
19. Laverack G. Salute Pubblica: potere, empowerment e pratica professionale. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.
20. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44: 681-92.
21. Rith-Najarian LR, Daleiden EL, Chorpita BF. Evidence-based decision making in youth mental health prevention. *Am J Prev Med* 2016; 51: S132-9.
22. Cipolla C, Moruzzi M. Achille Ardigò nei suoi scritti inediti. Milano: Franco Angeli, 2015.
23. World Health Organization. Promoting rights and community living for children with psychosocial disabilities. Geneva: World Health Organization, 2015.
24. World Health Organization. Glossario OMS della Promozione della Salute. Geneva: World Health Organization, 1998.
25. World Health Organization. Salute 2020: un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere. Geneva: World Health Organization, 2013.
26. World Health Organization. Policy options on mental health: a WHO-Gulbenkian Mental Health Platform collaboration. Geneva: World Health Organization, 2017.
27. World Health Organization. Carta di Ottawa per la promozione della Salute. Geneva: World Health Organization, 1986.
28. Rocco L, Suhrcke M. Is social capital good for health? A European perspective. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2012.
29. Fiorillo D, Sabatini F. Structural social capital and health in Italy. *Econ Hum Biol* 2015; 17: 129-42.
30. Caspary WC. Psychotherapy and radical politics. *Catalyst* 1980; 7: 27-36.
31. Hoagwood KE. Family-based services in children's mental health: a research review and synthesis. *J Child Psychol Psychiatry* 2005; 46: 690-713.
32. Edbrooke-Childs J, Jacob J, Argent R, Patalay P, Deighton J, Wolpert M. The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. *Clin Child Psycho Psychiatry* 2016; 21: 324-38.
33. Vander Stoep A, McCarty CA, Zhou C, Rockhill CM, Schoenfelder EN, Myers K. The children's attention-deficit hyperactivity disorder telemental health treatment study: caregiver outcomes. *J Abnorm Child Psychol* 2017; 45: 27-43.
34. Borimnejad L, Parvizy S, Haghaani H, Sheibani B. The effect of family-centered empowerment program on self-efficacy of adolescents with thalassemia major: a randomized controlled clinical trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2018; 6: 29-38.
35. Levy SE, Fiks AG. Shared decision making for children with developmental disorders: recent advances. *Acad Pediatr* 2018; 18: 364-5.
36. Hubner LM, Feldman H, Huffman LC. Parent communication Prompt to increase shared Decision-Making: a new intervention approach. *Front Pediatr* 2018; 6: 60.
37. Kageyama M, Nakamura Y, Kobayashi S, Yokoyama K. Validity and reliability of the Family Empowerment Scale for caregivers of adults with mental health issues. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2016; 23: 521-31.
38. Vuorenmaa M, Halme N, Åstedt-Kurki P, Kaunonen M, Perälä ML. The validity and reliability of the Finnish Family Empower-



*Empowerment dei caregiver informali in salute mentale nell'età evolutiva: validazione della I-FES*

- ment Scale (FES): a survey of parents with small children. *Child Care Health Dev* 2014; 40: 597-606.
39. Gatta M, Balottin L, Mannarini S, Birocchi V, Del Col L, Battistella PA. Stress genitoriale e psicopatologia in età evolutiva. Uno studio caso-controllo. *Riv Psichiatr* 2016; 51: 251-9.
  40. Gnisci A, Pedon A. Metodologia della ricerca psicologica (II edizione). Bologna: Il Mulino, 2016.
  41. Straticò E, Mirabella F, Degli Espositi M, Morosini P. Psychometric properties of the SESM, Italian version of the "Consumer constructed Scale to measure empowerment among users of mental health services" (Rogers et al., 1997). *J Epidemiol Psychiatr Sc* 2007; 16: 256-64.
  42. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Bosi Ferraz M. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & Quick-DASH Outcome Measures. Institute for Work & Health 2007.
  43. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* 2015; 68: 435-41.
  44. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health* 2008; 11: 509-21.
  45. World Health Organization. Process of translation and adaptation of instruments. Geneva: World Health Organization, 2013.
  46. Tsang S, Royse CF, Terkawi AS. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi J Anaesth* 2017; 11: 80-9.
  47. Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health* 2006; 29: 489-97.