



# **11° Congresso Nazionale sulla Sindrome di Cornelia de Lange**

**Settembre 2014**

## **Come stanno le mamme e i papà? Discussione dei risultati del questionario sullo stress genitoriale e possibili interventi**

**Francesca Dall'Ara, Claudia Rigamonti  
UONPIA**

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano  
Gruppo di lavoro sulla Disabilità Complessa e le Malattie Rare



**FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO**

Sistema Sanitario



Regione  
Lombardia

# Il nostro approccio

RICONOSCE e VALORIZZA la famiglia come:

- ▶ l' ESPERTA del bambino
- ▶ una COSTANTE nella sua vita
- ▶ l' INTERMEDIARIA fra il bambino e il mondo esterno, inclusi i servizi sanitari
- ▶ la principale DETERMINANTE per il suo sviluppo

# La Family Centred Care (FCC)

E' un approccio di assistenza, attitudini e modalità operative, che "riconosce e rispetta il ruolo centrale della famiglia nella vita del bambino con problemi particolari di salute".

Association for the Care of Children's Health, 1987

Ma in alcuni momenti può essere anche una gran fatica!

LE MAMME E I PAPA' COME STANNO?

La presa in carico del bambino e della sua famiglia deve poter contare sulla collaborazione e sull'inclusione dei genitori, ma non può prescindere dal **monitoraggio del loro vissuto emotivo** e dal **sostegno costante delle loro fatiche**.

# Perchè ?

Perchè un genitore meno stressato  
è un genitore che è:

- più **soddisfatto** della propria vita personale;
- più **recettivo** ai bisogni del bambino;
- più **collaborante** con gli specialisti;
- più **disponibile** verso gli altri figli e verso il coniuge.

Per queste ragioni, negli ultimi anni, accanto agli approfondimenti neuropsicologici e neuropsichiatrici del bambino, abbiamo introdotto nel protocollo di valutazione anche una parte di approfondimento riguardo al benessere del contesto familiare.

## **Il nostro protocollo di valutazione:**

Adattamento e autonomie

Cognitivo

Linguaggio e comunicazione

Comportamento

**Stress genitoriale**

# Quali strumenti?

Abbiamo scelto di monitorare il benessere del contesto familiare attraverso:

- . approfonditi e periodici colloqui clinici con la coppia genitoriale
- . un questionario autosomministrato ai genitori: il Parenting Stress Index, forma breve (PSI).

Il PSI è uno strumento pensato per monitorare la presenza di possibili vissuti di stress inerenti l'esperienza come genitori, centrato sia sulla percezione delle competenze sia sull'interazione con il bambino e le sue difficoltà.

# Perchè il PSI?

- . facile compilazione
- . attento agli aspetti di relazione e interazione con il bambino
- . centrato anche sulla percezione della competenza genitoriale, a prescindere dalle caratteristiche del bambino
- . approfondisce anche aspetti di soddisfazione della vita personale dei genitori
- . permette un confronto e una riflessione dei vissuti di stress tra mamma e papà
- . evidenzia eventuali atteggiamenti di negazioni del problema
- . molto usato in letteratura
- . utilizzato da noi anche con altre coorti di pazienti

# Cosa ci dice il PSI

- 1) **Distress Genitoriale (PD)**: definisce il livello di stress che un genitore sta sperimentando nel suo ruolo genitoriale in relazione a fattori personali come:
  - ✓ Alterato senso di competenza genitoriale
  - ✓ Conflitto con l'altro genitore
  - ✓ Mancanza di supporto sociale
  - ✓ Presenza di depressione
  - ✓ Insoddisfazione in altri ambiti della vita personale
- 2) **Interazione genitore/bambino disfunzionale (P-CDI)**: ci dà informazioni sulla qualità del legame genitore-figlio, secondo il punto di vista di mamma e di papà; è indice di quanto le caratteristiche di quello specifico bambino impattano sulla relazione con i genitori e sul loro benessere.
- 3) **Bambino Difficile (DC)**: si focalizza su alcune caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino, innate o acquisite, che lo rendono di facile o difficile gestione per il genitore; è una descrizione di quanto problematico è il figlio secondo il punto di vista di mamma e papà.
- 4) **Stress Totale**: indica il livello totale di fatica percepita all'interno del contesto familiare e del ruolo genitoriale da ciascun genitore. Riproduce lo stress sperimentato nelle tre aree sopra descritte.
- 5) **Risposte difensive**: ci dà indicazioni relative a quanto l'immagine che il genitore fornisce di sé è aderente alla realtà sperimentata e al suo investimento di energie psichiche ed emotive nei confronti del bambino.

# PSI-SF – Parenting Stress Index

## Dati del genitore compilante

Nome \_\_\_\_\_  
 Cognome \_\_\_\_\_  
 Sesso: M  F  Età \_\_\_\_\_  
 Nazionalità \_\_\_\_\_  
 Stato civile \_\_\_\_\_  
 Professione \_\_\_\_\_  
 Livello istruzione \_\_\_\_\_

## Dati del coniuge/compagno

Nome \_\_\_\_\_  
 Cognome \_\_\_\_\_  
 Sesso: M  F  Età \_\_\_\_\_  
 Nazionalità \_\_\_\_\_  
 Stato civile \_\_\_\_\_  
 Professione \_\_\_\_\_  
 Livello istruzione \_\_\_\_\_

## Dati del/la bambino/a

Nome \_\_\_\_\_  
 Sesso: M  F   
 Età (anni e mesi) \_\_\_\_\_  
 Nazionalità \_\_\_\_\_  
 N° di fratelli/sorelle \_\_\_\_\_  
 Ordine di genitura \_\_\_\_\_

### ISTRUZIONI

Il questionario contiene 36 affermazioni. Le legga una per una molto attentamente e si concentri sul/la bambino/a cui si riferisce; quindi indichi con un cerchio la risposta che meglio rappresenta la Sua opinione.

Faccia un cerchio intorno a **FA** se **fortemente d'accordo** con l'affermazione;  
**A** **d'accordo** con l'affermazione;  
**I** **non è sicuro/a**;  
**D** **in disaccordo** con l'affermazione;  
**FD** **fortemente in disaccordo** con l'affermazione.

Se non trova la risposta che interpreta esattamente i Suoi sentimenti, faccia un cerchio intorno a quella che descrive meglio, e si avvicina di più, a ciò che Lei prova.

**LA SUA PRIMA REAZIONE A CIASCUNA AFFERMAZIONE DOVREBBE ESSERE LA SUA RISPOSTA.**

Per cortesia cerchi solo una risposta per ogni affermazione e risponda a tutte le affermazioni. Se desidera cambiare risposta, faccia una X sulla risposta che intende cambiare.

Prima di rispondere al questionario, si accerti di aver compilato i tre riquadri sopra riportati.

	Fortemente accordo	Accordo	Non sicuro/a	Disaccordo	Fortemente disaccordo
1. Spesso ho la sensazione di non riuscire a far fronte molto bene alle situazioni	FA	A	I	D	FD
2. Per venire incontro ai bisogni di mio/a figlio/a mi accorgo di sacrificare la mia vita più di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
3. Mi sento intrappolato/a dalle mie responsabilità di genitore	FA	A	I	D	FD
4. Da quando ho avuto questo/a figlio/a non riesco a fare cose nuove e diverse	FA	A	I	D	FD
5. Da quando ho avuto questo/a figlio/a mi rendo conto che quasi mai riesco a fare le cose che mi piacciono	FA	A	I	D	FD
6. Non sono soddisfatto/a dell'ultimo acquisto di abbigliamento che ho fatto per me	FA	A	I	D	FD
7. Ci sono un bel po' di cose della mia vita che mi disturbano	FA	A	I	D	FD
8. Aver avuto un/a figlio/a ha causato, nel rapporto con mio/a marito/moglie (o con il partner), più problemi di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
9. Mi sento solo/a e senza amici	FA	A	I	D	FD
10. Quando vado ad una festa di solito mi aspetto di non divertirmi	FA	A	I	D	FD
11. Non sono così interessato/a alla gente come lo ero una volta	FA	A	I	D	FD
12. Non mi diverto più come una volta	FA	A	I	D	FD
13. Mio/a figlio/a raramente fa per me cose che mi gratificano	FA	A	I	D	FD
14. A volte sento di non piacere a mio/a figlio/a e che lui/lei non vuole stare vicino a me	FA	A	I	D	FD
15. Mio/a figlio/a mi sorride molto meno di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
16. Quando faccio le cose per mio/a figlio/a ho la sensazione che i miei sforzi non siano molto apprezzati	FA	A	I	D	FD
17. Quando mio/a figlio/a gioca non ride né mostra di divertirsi spesso	FA	A	I	D	FD
18. Mio/a figlio/a non sembra imparare così velocemente come la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
19. Mio/a figlio/a non sorride tanto quanto la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
20. Mio/a figlio/a non riesce a fare tanto quanto mi aspettavo	FA	A	I	D	FD
21. Ci vuole molto tempo ed è molto difficile per mio/a figlio/a abituarsi alle novità	FA	A	I	D	FD
22. In relazione alla prossima affermazione, scelga una sola risposta tra le alternative da "1" a "5" qui di seguito indicate. Sentito di essere:	1	2	3	4	5
1. non molto bravo/a come genitore					
2. una persona che ha qualche problema ad essere genitore					
3. un genitore medio					
4. un genitore al di sopra della media					
5. un genitore molto bravo					
23. Mi aspettavo di provare per mio/a figlio/a sentimenti di maggior calore e vicinanza di quelli che provo e questo mi dispiace	FA	A	I	D	FD
24. Talvolta mio/a figlio/a fa cose che mi disturbano, solo per farmi dispetto	FA	A	I	D	FD

# Cosa abbiamo fatto?

Dal 2012 ad oggi, abbiamo chiesto a tutte le mamme e i papà che abbiamo incontrato:

- . durante le visite ambulatoriali presso il nostro Servizio
- . durante il convegno Nazionale per le famiglie di novembre 2012 a Gabicce

**di compilare il questionario Parenting Stress Index, forma breve.**

In questo modo, ci è stato possibile raggiungere **31 famiglie**,

e raccogliere le risposte di **26 mamme** e **24 papà** su:

- . i livelli di stress totali da loro percepiti
- . la qualità del contesto familiare e delle relazioni al suo interno
- . i vissuti di mamma e papà rispetto al loro ruolo genitoriale.

# I risultati: similitudini e differenze tra mamme e papà

## Differenze:

- Il 50% delle mamme ha uno stress totale al di sotto dell'area clinica
- Il 70% dei papà ha uno stress totale al di sotto dell'area clinica

**È quindi possibile non essere stressati!**

**Ma cosa rende i papà meno stressati?**

- Il 46% delle mamme si percepisce in difficoltà nello svolgimento del proprio ruolo genitoriale

**mentre solo**

- Il 21% dei papà manifesta queste stesse difficoltà

**inoltre**

- Mentre tutti i papà che si sentono inadeguati nel loro ruolo manifestano alti livelli di stress in tutte le aree indagate, ci sono mamme che sembrano sentirsi in difficoltà a prescindere dalle caratteristiche del loro bambino o della qualità della relazione con lui.

# Considerando mamme e papà insieme...

## Somiglianze all'interno delle coppie:

- Quando i livelli di stress sono clinicamente significativi in tutte le aree i risultati di mamma e papà sono sovrapponibili.
- Sia le mamme che i papà hanno generalmente una percezione realistica della loro situazione familiare, nelle fatiche così come negli aspetti positivi. Appaiono entrambi in grado di raccontare la loro esperienza dell'essere genitori per come è, senza la tendenza a minimizzare le difficoltà nè ad amplificare esageratamente i punti di forza.

-L'area che viene più spesso segnalata come stressante, sia dalle mamme che dai papà (16 su 26 mamme, 12 su 24 papà), è quella riguardante la relazione e l'interazione con il loro bambino (Area P-CDI).

-L'area che indaga quanto sono stressanti per i genitori le caratteristiche e i comportamenti del loro bambino (Area DC) è, invece, meno segnalata come critica (13 su 26 mamme, 10 su 24 papà)

Questi risultati sembrano, quindi, mettere maggiormente in relazione i vissuti di fatica di mamma e papà con le difficoltà di interazione con il loro bambino piuttosto che con le sue caratteristiche comportamentali.

Infine, dall'analisi dei dati non sembra esserci una relazione tra l'età dei ragazzi e il benessere dei genitori: non ci sono età più o meno stressanti.

Età diverse pongono differenti sfide che possono essere vissute in modo diverso a seconda dei casi, del momento di vita, dalle caratteristiche personali di mamma e papà e del bambino/ragazzo.

# Ma per poter fare delle riflessioni più approfondite...

È necessario considerare anche altre variabili che potrebbero concretamente influenzare i livelli di stress.

Per questo motivo ci siamo soffermati su **12 bambini** e le loro famiglie, dei quali abbiamo raccolto:

- dati anagrafici dei genitori, quali età e grado di istruzione
- una valutazione completa del funzionamento del bambino (punti forza e di debolezza)
- dati relativi al PSI.

Abbiamo per il momento deciso di analizzare solo i risultati relativi alle mamme.

# Obiettivi

- Considerare le variabili personali e sociali che potrebbero influenzare il vissuto di stress materno
- Individuare quali sono le caratteristiche del bambino che maggiormente influiscono sulla possibilità di sperimentare un benessere all'interno del ruolo genitoriale e del contesto familiare
- Costruire delle ipotesi di lavoro con queste famiglie che puntino l'attenzione su concreti bisogni di sostegno e presa in carico psicologica
- Ipotizzare un possibile ordine di priorità negli interventi



# Risultati

L'analisi quantitativa dei dati **conferma**, come precedentemente osservato, che:

- 1) la percezione della **competenza genitoriale** è l'area meno compromessa rispetto alle altre aree indagate

E **aggiunge** che..

- 1) lo stress genitoriale non aumenta all'aumentare dell'età materna (cosa che invece accade in altre situazioni cliniche e nel campione normativo)
- 2) i livelli di stress maggiore vengono descritti nell'area dell'interazione genitore-figlio e nell'area del bambino difficile, indipendentemente da tutte le altre variabili prese in esame come: presenza di malformazioni, ricoveri ospedalieri, livello cognitivo o di adattamento
- 3) esistono correlazioni clinicamente significative tra la scala bambino difficile e la presenza di comportamenti internalizzanti nel bambino (indagati con la CBCL)
- 4) non esistono correlazioni significative tra le scale bambino difficile e interazione genitore-bambino e la presenza di comportamenti esternalizzanti nel bambino (indagati con la CBCL)



# Questi risultati ci dicono che:

Lo stress delle mamme di bambini e ragazzi con CDLS non sembra essere strettamente influenzato e determinato dalle competenze cognitive o adattive del figlio. Le variabili che maggiormente influiscono sui vissuti di stress delle mamme sono i comportamenti di chiusura relazionale e le gravi difficoltà di interazione e comunicazione.

Non è la maggiore competenza cognitiva o la maggiore capacità di autonomia a far percepire alle mamme un maggior benessere nel proprio ruolo genitoriale e nella relazione con il loro bambino.

Per sperimentare minori livelli di stress, una mamma ha bisogno di riuscire a trovare una relazione soddisfacente con il suo bambino, capirne i bisogni e poterli soddisfare.

Ciò significa che un bambino comunicativo e in grado di stare in una buona relazione con la mamma è considerato meno "stressante", a prescindere dal suo funzionamento negli altri ambiti dello sviluppo.

Un altro dato interessante sembra essere che, come è noto anche dalla letteratura, le mamme di questi bambini tendono ad interpretare i comportamenti esternalizzanti dei loro bambini come **atti comunicativi** e quindi a non viverli come stressanti, a differenza di quanto accade in altre situazioni cliniche (es. sindrome di Rubinstein-Taybi) o nel campione normativo.

Questo conferma la grande attenzione ed interesse di queste madri agli aspetti comunicativi del loro bambino, che le porta anche a tollerare maggiormente comportamenti esternalizzanti che potrebbero rivelarsi di difficile gestione.



# Che tipo di intervento?

Questi risultati ci guidano rispetto agli **interventi** più adatti per sostenere le famiglie:

- Un lavoro madre bambino sull'interpretazione dei segnali comunicativi e dello scambio affettivo relazionale da subito (prima del sostegno genitoriale tipo gruppi)
- Occasioni di inserimento in ambiti stimolanti e sociali per il bambino dalle prime epoche di vita
- Interventi di Comunicazione Aumentativa, lettura di libri, per rinforzare il bambino sulle sue competenze relazionali e comunicative
  - Incontri con altri genitori per condividere strategie relazionali
- Colloqui di sostegno individuale o di coppia per i genitori che vivono alti livelli di insoddisfazione personale, in conseguenza alla diagnosi, e una percezione di inadeguatezza nel loro ruolo genitoriale
- Retest dello stress per vedere la qualità degli interventi effettuati

**Grazie dell'attenzione**