

Università degli Studi di Padova
Facoltà di Psicologia

«Genitori di ragazzi con sindrome di Down, di Williams e di X fragile: stress, locus of control, adattabilità e coesione familiare»

Renzo Vianello, Mara Bonati, Silvia Lanfranchi e Elena Moalli (2003)

Corso di Disabilità Cognitive

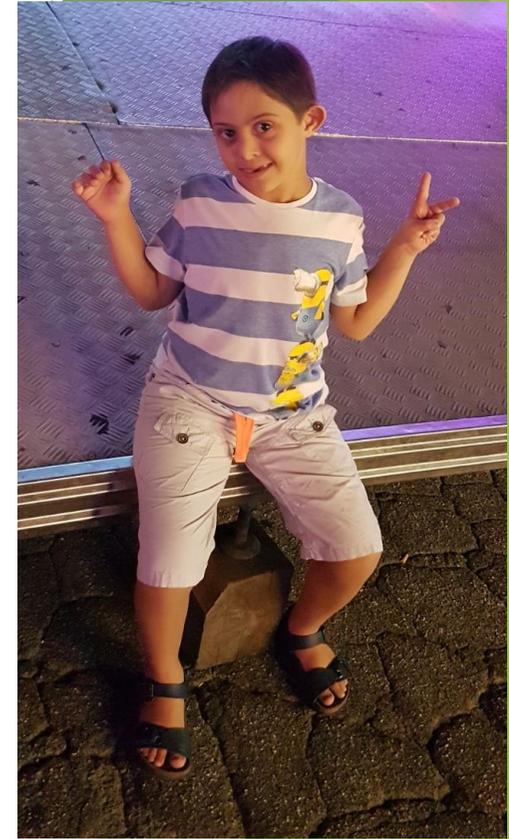
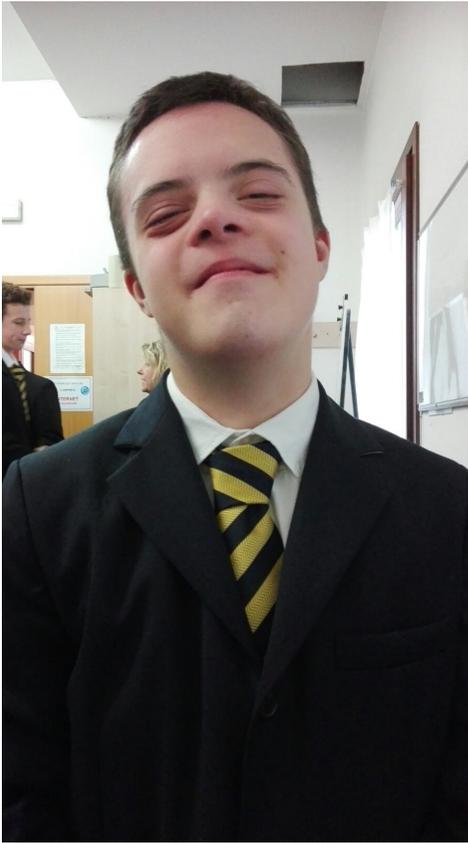
Anno accademico 2017-2018

Docente: Prof. Renzo Vianello

Presentazione: Michela Gennari e Giulia Tricoli

Sindrome di Down

- ▶ **Descrizione:** è la causa cromosomica di ritardo mentale più diffusa ed è caratterizzata da specifici tratti somatici. Nei primi anni di vita vi è un ritardo nelle tappe fondamentali dello sviluppo motorio, che è coerente con quello cognitivo. Può comportare diversi rischi in termini di salute (a livello cardiaco, sensoriale, del funzionamento tiroideo, ...). Per quanto riguarda il funzionamento intellettuale, le prestazioni visuo-spaziali sono tendenzialmente superiori al punteggio generale, mentre quelle verbali sono tendenzialmente inferiori.
- ▶ **Caratteristiche comportamentali:** le capacità adattive e sociali sono relativamente buone. Nei primi anni di vita i comportamenti disadattivi possono riguardare scarsa attenzione, iperattività e comportamenti oppositori e provocatori. I comportamenti problematici possono essere legati all'impulsività, all'eccessiva ostinazione, alla disobbedienza e alla polemicità.



Le foto sono state pubblicate con l'autorizzazione dei genitori

Sindrome di Williams



- ▶ **Descrizione:** è dovuta ad una microdelezione sul cromosoma 7, cioè la cancellazione di circa 13 geni adiacenti. È un disordine «multisistema» con alcune gravi complicazioni mediche (es. anomalie cardiache: stenosi sopralvalvolare aortica e alterazioni patologiche delle arterie polmonari). Comporta ritardo mentale con un profilo tipico in cui le prestazioni verbali sono tendenzialmente superiori a quelle visuo-spaziali.
- ▶ **Caratteristiche comportamentali:** relativamente buone la comunicazione adattiva e le abilità di socializzazione, relativa debolezza nelle attività della vita quotidiana che possono derivare da deficit visuo-spaziali, nella pianificazione motoria e nel controllo fine e grosso motorio. Si riscontrano varie manifestazioni di esternazione, tra cui iperattività, problemi di attenzione, impulsività, disobbedienza, difficoltà di concentrazione e sbalzi d'umore. Possono essere frequenti problemi nella regolazione delle funzioni corporee di base, difficoltà di addormentamento e problemi di alimentazione. Possono manifestare problemi di interiorizzazione (ansia, ossessioni, preoccupazioni e paure).

Sindrome dell'X-fragile

- ▶ **Descrizione:** è una tra le più frequenti cause di ritardo mentale ereditario, dovuta alla mutazione di un gene situato sul cromosoma X che ne modifica la struttura. Non sempre è riconoscibile da caratteristiche fisiche evidenti e può presentarsi in forme di gravità differenti. In particolare vi è una differenza tra maschi e femmine; i primi possono presentare un ritardo mentale maggiore (tra moderato e grave) mentre nelle seconde sono più frequenti ritardo lieve o livelli intellettivi nella norma.
- ▶ **Caratteristiche comportamentali:** sono spesso facilmente distraibili ed impulsivi, possono avere una capacità di attenzione molto limitata e molti tendono ad essere iperattivi. Possono mostrare atteggiamenti quali mordersi le mani e le braccia o sbattere le mani in condizioni di eccitamento/sovrastimolazione, possono manifestare comportamenti di tipo simil-autistico (scarso contatto oculare con l'interlocutore, avversione per il tocco, atteggiamenti stereotipati e ripetitivi, linguaggio ripetitivo, rigidità negli interessi, difficoltà ad accettare i cambiamenti nella routine).



lookfordiagnosis.com

LIVELLI DI STRESS

Le famiglie con bambini con Sindrome di Down tendono ad avere livelli di stress inferiori rispetto a quelle di bambini con altre patologie.

- ▶ *Mink, Nihira, Myers, 1983.*
- ▶ *Hodapp et al., 1997.*
- ▶ *Hodapp et al., 1998.*

In passato si pensava che l'elemento maggiormente correlato ai livelli di stress fosse il QI → gravità del ritardo

- ▶ *Frey, Greenberg, Fewell, 1989.*



Hodapp, 1998

Ha misurato:

- ▶ stress
- ▶ risorse
- ▶ sostegno esterno alle famiglie
- ▶ comportamento del figlio

In famiglie con un figlio affetto da Sindrome di Prader-Willi, Sindrome di Smith-Magenis e Sindrome di Cri-du-Chat.

Elemento maggiormente correlato ai livelli di stress



PROBLEMATICITÀ COMPORTAMENTALE

RICERCA: analisi dello stress dei genitori di figlio con Sindrome di Down o di X-fragile o di Williams

IPOTESI di ricerca:

PIÙ ARMONIOSE E COESE LE FAMIGLIE CON FIGLIO CON SINDROME DI DOWN?

- ▶ Processo di adattamento inizia subito grazie alla diagnosi precoce
- ▶ È una delle più conosciute: più informazione e più supporto
- ▶ Presenta meno frequentemente aspetti comportamentali o problemi medici fonte di stress

MADRI PIÙ STRESSATE RISPETTO AI PADRI?

- ▶ Perché maggiormente implicate nel rapporto educativo

PARTECIPANTI

311 genitori, di cui 152 padri e 159 madri

143 coppie complete (padre + madre), negli altri casi i genitori erano separati o vedovi

4 gruppi:

- 39 famiglie (Gruppo con Sindrome di Down)
- 41 famiglie (Gruppo con Sindrome di Williams)
- 42 famiglie (Gruppo con Sindrome di X-fragile)
- 40 famiglie (nessuna disabilità)

Età dei figli tra 1 e 29 anni:

- 95 maschi con età media di 13 anni circa
- 67 femmine con età media di 13 anni e mezzo

METODOLOGIA

Per misurare i livelli di stress percepiti e i vissuti legati alla eventuale disabilità del figlio:

- ▶ Il Questionario di Risorse e Stress per Genitori con Figlio/a Disabile (Q.R.S.-G.F.D., Saviolo, Cristante, e Mannarini, 1999)
- ▶ Il Parental Locus of Control Scale (P.L.O.C., Cusinato, Cristante, Morino Abbele, 1999)
- ▶ Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (F.A.C.E.S. III, Olson, Portner, Lavee, 1986) → versione italiana curata da Galimberti e Farina (1990): somministrazione della sola scala riguardante la famiglia percepita.

Strumenti:

- ▶ Q.R.S.-G.F.D.: quantifica l'impatto (positivo e negativo) della presenza di un figlio disabile/affetto da patologie croniche sui membri della famiglia. 30 item divisi in tre subscale che misurano tre costrutti: - Problemi dei genitori e della famiglia, - Pessimismo, - Caratteristiche del figlio/a con disabilità.
- ▶ P.L.O.C.: misura la dimensione del Locus of Control (aspettative riguardo la possibilità di controllare gli effetti del proprio comportamento) in relazione al compito genitoriale in termini di efficacia, responsabilità e altre variabili affini. Misura la percezione di quanto il comportamento dei figli sia dipendente dal loro intervento (locus genitoriale interno) o sia legato al caso/destino (locus genitoriale esterno). 70 item suddiviso in 5 subscale: A) Efficacia Genitoriale; B) Responsabilità Genitoriale, C) Condizionamento dei Figli sui Genitori, D) Influenza del Destino sui Figli, E) Desiderabilità Sociale.
- ▶ F.A.C.E.S. III: rileva l'adattabilità e la coesione familiare. È costituito da 2 scale di 20 item ciascuna: una valuta la famiglia percepita, l'altra la famiglia ideale.

RISULTATI

NOTEVOLE VARIABILITÀ DEI PUNTEGGI

Le famiglie appartenenti allo stesso gruppo danno risposte molto diverse ai medesimi item

Questionario di Risorse e Stress per Genitori con Figlio/a Disabile

| | SD | | SW | | SX-F | |
|---|-------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|
| | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. |
| QRS 1 (problemi dei genitori e della famiglia) | 2,51 | 1,81 | 3,56 | 2,56 | 4,33 | 2,36 |
| QRS 2 (pessimismo) | 1,48 | 1,30 | 2,61 | 2,04 | 2,87 | 2,02 |
| QRS 3 (caratteristiche del figlio disabile) | 1,48 | 1,74 | 2,00 | 1,73 | 2,30 | 1,84 |

- **SD: medie inferiori rispetto agli altri due gruppi** → genitori percepiscono meno stress in tutte e tre le dimensioni
- **SX-F: gruppo che presenta le medie più elevate** (in particolare Q.R.S. 1)
- **SW: punteggi elevati solo nelle dimensioni QRS 1 e 2**

Parental Locus of Control Scale

| | SD | | SW | | SX-F | |
|---|-------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|
| | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. |
| PLOC A (efficacia genitoriale) | 51,53 | 9,09 | 52,61 | 7,85 | 50,09 | 7,89 |
| PLOC B (responsabilità genitoriale) | 58,60 | 4,59 | 58,56 | 6,10 | 56,00 | 6,19 |
| PLOC C (condiz. dei figli sui genitori) | 25,24 | 8,81 | 26,32 | 8,95 | 28,58 | 8,25 |
| PLOC D (influenza del destino sui figli) | 34,26 | 10,60 | 31,65 | 10,08 | 31,00 | 8,82 |
| PLOC E (desiderabilità sociale) | 49,03 | 10,72 | 49,71 | 9,78 | 47,23 | 8,56 |

- SD: nel PLOC D è il gruppo che manifesta la differenza maggiore rispetto al gruppo di controllo
- SW: nel PLOC E è il gruppo che manifesta la differenza maggiore rispetto al gruppo di controllo
- SX-F: nel PLOC B ha ottenuto il punteggio più basso

Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales

| | SD | | SW | | SX-F | |
|-------------------------|-------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|
| | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. | Media | Dev. Std. |
| FACES (coesione) | 42,93 | 6,32 | 43,36 | 6,19 | 42,89 | 5,86 |
| FACES (adattabilità) | 33,14 | 5,10 | 32,88 | 5,24 | 30,77 | 6,05 |

SD: livelli migliori di adattabilità

Prima ipotesi: PIÙ ARMONIOSE E COESE LE FAMIGLIE CON SINDROME DI DOWN?

A supporto:

- ▶ Le famiglie che esperiscono più stress: X-fragile > Williams > **Down** → famiglie meno stressate in tutte e tre le dimensioni del Q.R.S.-G.F.D.
- ▶ Le famiglie con X-fragile si sentono meno responsabili dei comportamenti dei figli rispetto agli altri due gruppi

Possibili cause: senso di colpa nei genitori e problemi comportamentali del figlio (**SD** → assenza di componente ereditaria e problemi comportamentali tendenzialmente meno gravi)

- ▶ Sindrome di Down: buona adattabilità grazie alla quale sono migliori i ruoli all'interno della famiglia e regole più flessibili (F.A.C.E.S. III)

Seconda ipotesi: MADRI PIÙ STRESSATE RISPETTO AI PADRI?

- ▶ Nel Q.R.S e nel F.A.C.E.S.: nessuna differenza significativa tra madri e padri per nessun gruppo
- ▶ Nel P.L.O.C.: una sola differenza significativa nel Gruppo con Sindrome di Williams, nessuna per i genitori degli altri due gruppi

QUINDI:

Madri e padri complessivamente sono coinvolti, condizionati e stressati allo stesso livello.

Questo vale un po' di più per i genitori con figli con ritardo mentale rispetto ai genitori di figli normodotati.

Conclusioni

1. In linea con l'ipotesi di Hodapp: le due fonti principali di stress sono le condizioni di salute e soprattutto i comportamenti disadattivi



le “caratteristiche del figlio disabile” e la sfera dei “problemi familiari” sono le dimensioni che influenzano maggiormente la gestione familiare ed il locus of control

2. SD: miglior capacità di adattamento frutto di un maggior senso di competenza e responsabilità genitoriale

Conclusioni

3. Il Gruppo con Sindrome di Down rispetto ai controlli:

- i genitori si sentono maggiormente condizionati dai figli
- non esistono differenze significative tra madri e padri

4. In tutti e tre i gruppi sembra avvenuto un processo di corresponsabilizzazione educativa superiore rispetto ai controlli

ASPETTI
BUROCRATICI

GESTIONE DEL
TEMPO E DELLE
DINAMICHE
FAMILIARI

SCUOLA E
SOSTEGNO

INTERMEDIARIO
TRA I
PROFESSIONISTI

STRESS

ADATTAMENTO
DELLA
RIABILITAZIONE
ALLA VITA
QUOTIDIANA

GESTIONE DEL
SENSO DI COLPA