

# Valutazione dello stress nelle madri di bambini con funzionamento intellettivo limite

Maria Gloria Gleijeses<sup>1,2\*</sup>, Francesca Annunziata<sup>1\*</sup>, Francesca Silvestri<sup>1</sup>, Teresa Petillo<sup>1</sup>, Marco Carotenuto<sup>1,2</sup>, Margherita Siciliano<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Salute Mentale e Fisica e Medicina Preventiva, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Caserta

<sup>2</sup> Società Italiana di Psicologia Pediatrica (S.I.P.Ped.)

<sup>3</sup> Associazione Anatolia, Curti (CE)

\*Uguale contributo degli Autori

**Obiettivi.** Il presente studio di tipo osservazionale caso-controllo ha lo scopo di misurare i livelli di stress soggettivamente percepiti nelle madri dei bambini con Funzionamento Intellettivo Limite (FIL), scelte in qualità di caregiver principale.

**Metodi.** Un campione clinico di 107 madri di bambini con FIL è stato confrontato con un gruppo di controllo di 107 madri di bambini e adolescenti dallo sviluppo tipico. A entrambi i gruppi è stata somministrata la scala Parenting Stress Index-SF (PSI-SF) al fine di misurare il livello di stress percepito nei riguardi del ruolo genitoriale.

**Risultati.** I risultati evidenziano la presenza di un'elevata quota di stress legata al ruolo genitoriale nelle madri dei bambini con FIL.

**Conclusioni.** I presenti risultati confermano la necessità dell'approccio al FIL che non prescinda dal coinvolgimento delle figure familiari di riferimento che vanno sostenute e guidate nella gestione quotidiana della condizione dei loro bambini.

*The present observational case-control study aims to measure the levels of subjectively perceived stress in the mothers of children with Limit Intellectual Functioning (FIL), chosen as primary caregiver. For this purpose, a clinical sample of 107 mothers of children with FIL was compared with a control group of 107 mothers of typically developing children and adolescents. Both groups were given the Parenting Stress Index-SF (PSI-SF) scale in order to measure the perceived stress level with regard to the parental role. The results highlight the presence of a high level of stress linked to the parental role in the mothers of children with FIL, which confirms the emphasis on the need to provide for an integrated care of the child and of the family members of reference who must be supported and guided in the daily management of the condition of their children. The present results confirm the need for an approach to FIL that does not disregard the involvement of family members who must be supported and guided in the daily management of the condition of their children.*

Il Funzionamento Intellettivo Limite (FIL) identifica una dimensione clinica complessa che interessa circa il 13% della popolazione generale [1]. Per tali ragioni, i soggetti con FIL passano inosservati e il loro insuccesso scolastico, abitualmente manifesto, può incontrare l'incomprensione da parte degli insegnanti e genitori. In questa ottica, la Consensus Conference sul FIL del 2013 l'ha definito come una "condizione sanitaria che richiede un'attenzione particolare in ambito sanitario, educativo e legale" [2]. Considerato poi che le alterazioni cognitive del FIL sono eterogenee e selettive, la misurazione del quoziente intellettivo totale è necessaria, ma non esaustiva: i deficit specifici inerenti linguaggio, scrittura, lettura, calcolo, abilità visuo-spaziali e funzioni esecutive possono alterare il funzionamento dell'individuo a scuola, al lavoro e nell'ambiente sociale, soprattutto in relazione alla richiesta di prestazioni intellettive di livello sempre più elevato indotta dalla società contemporanea [3]. Un punteggio di QI compreso tra 1 e 2 deviazioni standard al di sotto della media (71-84 punti) non è condizione sufficiente per identificare il FIL, dato che non tutti gli individui presentano limitazioni nelle attività e restrizioni nella partecipazione.

Numerosi studi, inoltre, hanno evidenziato un notevole aumento del rischio psicosociale dei soggetti con FIL, anche per la mancanza di competenza sociale con difficoltà nel percepire e distinguere emozioni, gestire le informazioni sociali, e utilizzare strategie per la risoluzione di problemi nelle interazioni sociali stesse [4-5], nonché per gli importanti deficit dei risultati accademici [6-7].

## Essere genitori di bambini con funzionamento intellettivo limite

Relativamente poco si sa sulla qualità degli stili di parenting di genitori di bambini con FIL.

In generale, crescere e accudire un bambino con difficoltà del neurosviluppo determina sfide inaspettate per la famiglia, tra cui un aumento delle esigenze di assistenza, difficoltà di risorse, problemi finanziari, stress genitoriale, complicando l'interazione genitore-figlio, legata anche alle difficoltà adattive ed esecutive che il bambino presenta.

Pertanto, lo stile di parenting appare cruciale per l'evoluzionepsico-evolutiva dei bambini vulnerabili o a rischio [8-9], confermando una maggiore vulnerabilità allo stress delle famiglie di bambini con difficoltà e/o disabilità in confronto a famiglie con analoghe caratteristiche e composizione, ma senza figli con difficoltà e/o disabilità. I pochi studi longitudinali [10] riportano che le madri dei bambini con FIL mostrano minore positività e sensibilità rispetto a quelle di bambini con sviluppo tipico o con disabilità cognitiva, senza differire, invece, per negatività e intrusione. Inoltre, considerato che le sfide affrontate dai bambini con FIL spesso diventano più pronunciate nel contesto dell'istruzione formale, e che il divario tra percezioni dei genitori e capacità dei bambini si allarga nel tempo, si creano modelli sempre più problematici di interazione genitore-figlio [10]. Data la prova che l'interazione genitore-figlio disfunzionale può confermare o esacerbare le difficoltà del bambino nel tempo, gli studi relativi rivelano il bisogno di estendere l'intervento anche alle famiglie. In particolare, lo stress genitoriale è una delle condizioni psicologiche più esaminate nell'ambito degli studi che hanno approfondito le modalità di adattamento nei nuclei familiari in cui è presente un bambino affetto da una difficoltà, sindrome e/o disabilità. Si è evidenziato, in particolare, come in alcune situazioni, l'incertezza o la carenza di informazioni sulla condizione del bambino può portare la famiglia a ripiegarsi sui propri vissuti di impotenza e di pessimismo, con modalità di coping centrate sulle emozioni negative che non favoriscono l'adattamento e che nel lungo termine possono amplificare le difficoltà quotidiane dei genitori.

**Obiettivi**

Lo studio in oggetto è di tipo retrospettivo-osservazionale caso-controllo mirato a misurare i livelli di stress soggettivamente percepito nelle madri dei bambini con FIL, scelte in qualità di caregiver principale.

**Metodo**

**Partecipanti**

Lo studio segue la metodica dello studio pilota del 2016 [11] su una popolazione costituita da 26 soggetti con FIL vs 53 soggetti dallo sviluppo tipico (TDC). Quindi sono state reclutate 214 madri (107 madri di soggetti con FIL e 107 madri di soggetti del gruppo di controllo) tra gennaio 2007 e dicembre 2017. I soggetti di entrambi i gruppi sono caucasici e omogenei per livello socioeconomico e reclutati nella Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli". I dati sono stati poi elaborati dopo codifica anonima.

**Procedure**

L'identificazione dei soggetti con FIL è stata effettuata secondo i criteri del DSM-5, previa esclusione di quadri definiti come disabilità cognitiva (IQ ≤70), sindromi neurogenetiche (es. sindrome di Down, sindrome di Prader-Willi, sindrome X-fragile), ipotiroidismo, patologie psichiatriche (es. schizofrenia, disturbi dell'umore, ADHD, disturbi dello spettro dell'autismo). Tutte le valutazioni sono state effettuate dopo consenso informato scritto da parte delle madri e, ove adeguato, dagli stessi soggetti in esame.

**Parenting Stress Index-SF (PSI-SF)**

Per la valutazione dello stress genitoriale è stata utilizzata la versione italiana del PSI-SF, costituita da 36 item suddivisi in tre sottoscale che misurano le principali componenti del sistema genitore-bambino, focalizzando l'attenzione sul genitore, sul bambino e sulle loro interazioni. Distress genitoriale (PD; 12 item), interazione genitore-bambino disfunzionale (P-CDI; 12 item), bambino difficile (DC; 12 item). Il profilo comprende anche una scala di Risposta difensiva (DIF), la quale valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare un'immagine più favorevole di sé. Dall'insieme di item è possibile ottenere anche un punteggio di stress totale che fornisce un'indicazione del livello complessivo di stress genitoriale che un individuo sta sperimentando. Ogni item è organizzato secondo un modello likert a 5 punti. I punteggi delle sottoscale vanno da 12 a 60 e il punteggio totale varia da 36 a 180. I punteggi più alti indicano maggiore stress percepito dai genitori. Il test è ampiamente utilizzato data la sua elevata consistenza interna (alfa di Cronbach = 0,92).

**Analisi dei dati**

Per la comparazione delle variabili parametriche, le differenze sono state espresse come medie e deviazione standard dei risultati ottenuti dai due gruppi in accordo alla distribuzione t-Student's test o il test Chi-quadro per le variabili non parametriche. Valori di p < 0,05 sono stati considerati statisticamente significativi. Per verificare l'effetto dell'analisi è stata effettuato il calcolo della d secondo Cohen e i risultati.

**Risultati**

Nel presente studio, sono stati reclutati 107 madri di bambini o adolescenti con FIL (62 maschi e 45 femmine; età media 10,01; SD 1,49) e 107 madri di bambini dallo sviluppo tipico (63 maschi e 44 femmine; età media 9,87; SD 1,86) confrontabili statisticamente per età (p=0,54) e sesso (p=1,00). L'età media delle madri è compresa tra 31 e 55 anni (media 44,5 ± 8,15). La **Tabella 1** mostra i risultati del confronto tra bambini affetti da FIL e soggetti di controllo alla scala PSI-SF. Nello

specifico i genitori dei bambini con FIL presentano un livello di stress parentale totale significativamente maggiore rispetto ai genitori dei bambini di controllo (p < 0,001), nonché un livello significativamente maggiore di stress legato al ruolo di genitore (p < 0,001) e di stress legato alla percezione del figlio come bambino difficile (p < 0,001), oltre che un livello significativamente maggiore di stress legato alla interazione genitore-bambino (p < 0,001). Come previsto, confrontando i livelli di stress di madri di bambini con FIL e madri con TDC, i confronti medi di tutti i parametri misurati dalla scala dello stress sono statisticamente significativi [**Grafico 1**]. Il calcolo dell'effect size, interpretato secondo Sawilowsky, mostra una d ≥ 2, indicando un'enorme dimensione dell'effetto [**12; Tabella 1**].

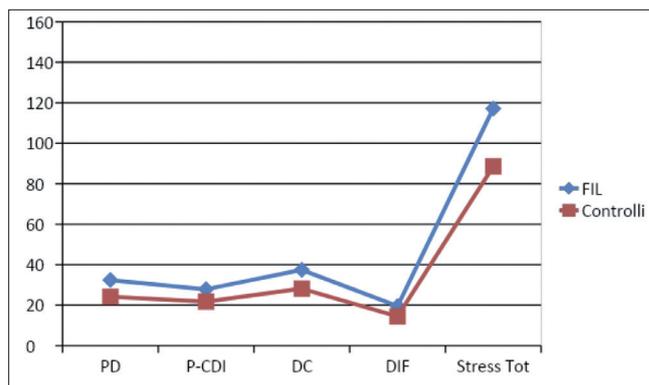


Grafico 1. Differenze tra il gruppo FIL e controlli per quanto riguarda le differenze nelle scale del test PSI-SF: PD (distress genitoriale), P-CDI (interazione genitore-bambino disfunzionale), DC (bambino difficile), DIF (risposta difensiva), stress totale.

**Tabella 1.**

	FIL N = 107	Controlli N = 107	t <sup>(df)</sup>	p	d
PD	32,38±3,6	24,16±1,85	21,024 <sup>(212)</sup>	<0,001	2,872
P-CDI	27,85±2,95	21,79±2,64	15,856 <sup>(212)</sup>	<0,001	2,165
DC	37,42±2,72	28,16±2,53	25,793 <sup>(212)</sup>	<0,001	3,525
DIF	19,51±2,5	14,47±1,38	18,25 <sup>(212)</sup>	<0,001	2,496
<b>Stress totale</b>	<b>117,17±5,6</b>	<b>88,57±4,14</b>	<b>42,468<sup>(212)</sup></b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>5,8</b>

Differenze espresse come medie e deviazione standard tra il gruppo di madri di bambini con FIL e i controlli, secondo l'analisi t di Student per le scale del PSI-SF: PD (distress genitoriale), P-CDI (interazione genitore-bambino disfunzionale), DC (bambino difficile), DIF (risposta difensiva), stress totale. Il calcolo dell'effect size è stato espresso come d di Cohen e interpretato secondo il seguente schema d (,01) molto piccolo, d (,2) piccolo, d (,5) medio, d (,8) grande, d (1,2) molto grande e d (2,0) enorme. Valori di p < 0,05 sono stati ritenuti statisticamente significativi. df: gradi di libertà.

**Discussione**

Le madri di bambini con FIL presentano spesso maggiori livelli di stress e sono frequentemente condizionate dall'organizzazione e gestione della vita del bambino, spesso trascurando se stesse e il proprio rapporto di coppia per concentrarsi soprattutto sulle esigenze del figlio. Lo stress, appunto, può essere causato da vari fattori, tra cui la qualità di funzionamento familiare, la qualità di supporto e relazioni sociali e il tipo di aspettative dei genitori. I risultati del presente studio, in accordo con quanto riportato in letteratura, riportano una elevata quota di stress nelle madri dei bam-

bini con FIL ( $d=5,8$ ). Interessante risulta, soprattutto, il dato dell'aumentata quota di stress legata alla percezione del bambino come difficile (DC) ( $d=3,525$ ). Questo dato, infatti, rende conto non solo dello stress riferibile alle difficoltà di gestione delle problematiche emotive, comportamentali, sociali e scolastiche riscontrate evidentemente nei bambini con FIL, ma anche delle difficoltà dell'inquadramento nosografico cui consegue una spesso inadeguata e non tempestiva presa in carico riabilitativa. In linea con questo dato, si evidenzia anche una quota significativamente maggiore di stress legato alla interazione genitore-bambino (P-CDI) che rende conto delle difficoltà percepite nell'interazione legate alla rappresentazione di una mancata corrispondenza del bambino alle aspettative delle madri. Infatti si fa strada nei genitori il timore che il bambino non possa mai raggiungere gli standard dei suoi coetanei. Solo lentamente le aspettative e le speranze si spostano sul figlio reale ovvero su un figlio che nonostante i suoi problemi, comincia a esistere con una sua identità e individualità.

Risultano significativi, altresì, i punteggi relativi alla scala del dominio del genitore (PD). Questa scala denota insoddisfazione rispetto al ruolo genitoriale e, quando associata a punteggi alti alle altre due scale, può essere indicativa di possibili comportamenti parentali disfunzionali. Se è vero che la sintomatologia e le competenze del bambino influenzano lo stress, è infatti dimostrato che a sua volta anche lo stress genitoriale può avere un'influenza negativa sullo sviluppo del bambino. D'altro canto, l'interazione genitore-figlio disfunzionale può confermare o esacerbare le difficoltà del bambino nel tempo. Per questa ragione, gli studi relativi rivelano il bisogno di estendere l'intervento anche alle famiglie, risultando indispensabile lavorare con i genitori e aiutarli a capire e ad adattarsi alle capacità limitate del bambino con FIL, adeguando il proprio comportamento e le aspettative sul bambino. L'evidenza scientifica ha evidenziato come questi genitori tendono a dare maggiori direttive e più riscontri negativi ai loro figli avendo uno stile più autoritario e meno supportivo.

### Conclusioni

I presenti risultati confermano la necessità dell'approccio al FIL che non prescinda dal coinvolgimento delle figure familiari di riferimento che vanno sostenute e guidate nella gestione quotidiana della condizione dei loro bambini. Pertanto, prevedere interventi a sostegno della genitorialità, volti a incrementare il senso di autostima e autoefficacia genitoriali, oltre che costituire la base per una positiva alleanza terapeutica, può contribuire a ridurre il livello di stress e avere indirettamente una ricaduta positiva non solo sul benessere degli adulti, genitori, ma anche sulla condizione dei figli. ■

### Bibliografia

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. American Psychiatric Association, 2013.
2. Salvador-Carulla L, García-Gutiérrez JC, Ruiz Gutiérrez-Colosía M, et al. Borderline intellectual functioning: consensus and good practice guidelines. *Rev Psiquiatr Salud Ment.* Jul-Sep 2013;6(3):109-120.
3. Fernell E, Ek U. Borderline intellectual functioning in children and adolescents - insufficiently recognized difficulties. *Acta Paediatr.* 2010 May;99(5):748-753.
4. Bauminger N, Edelsztein HS, Morash J. Social information processing and emotional understanding in children with LD. *J Learn Disabil.* Jan-Feb 2005;38(1):45-61.
5. Karande S, Kanchan S, Kulkarni M. Clinical and psychoeducational profile of children with borderline intellectual functioning. *Indian J Pediatr.* 2008 Aug;75(8):795-800.
6. Di Blasi FD, Buono S, Cantagallo C, et al. Reading skills in children with mild to borderline intellectual disability: a cross-sectional study on second to eighth graders. *J Intellect Disabil Res.* 2019 Aug;63(8):1023-1040.

7. Água Dias AB, Albuquerque CP, Simões MR. Memory and linguistic/executive functions of children with borderline intellectual functioning. *Appl Neuropsychol Child.* Jan-Mar 2019;8(1):76-87.
8. Roccella M, Smirni D, Smirni P, et al. Parental Stress and Parental Ratings of Behavioral Problems of Enuretic Children. *Front Neurol.* 2019 Oct 4;10:1054.
9. Smirni D, Smirni P, Di Martino G, et al. Emotional Awareness and Cognitive Performance in Borderline Intellectual Functioning Young Adolescents. *J Nerv Ment Dis.* 2019 May;207(5):365-370.
10. Fenning RM, Baker JK, Baker B L, Crnic KA. Parent-child interaction over time in families of young children with borderline intellectual functioning. *J Fam Psychol.* 2014 Jun;28(3):326-335.
11. Precenzano F, Ruberto M, Parisi L, et al. Borderline Intellectual Functioning And Parental Stress: An Italian Case-Control Study. *Acta Medica Mediterranea.* 2016;32:1761.
12. Sawilowsky SS. New effect size rules of thumb. *J Mod Appl Stat Methods.* 2009;8:26.