

3° incontro: l'esperienza vissuta dalle famiglie

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



SUPPORTO PER LE FAMIGLIE DI INDIVIDUI CON AUTISMO



*Dr Urmila Pillay, Chartered Clinical
Psychologist, Ealing Adult Autism Assessment
Service, West London Health Trust, London, UK*





1. Risorse e mezzi di
supporto per le
famiglie



2. Supporto di
professionisti



*- come ottenere i
maggiori benefici
possibili*

- sfide

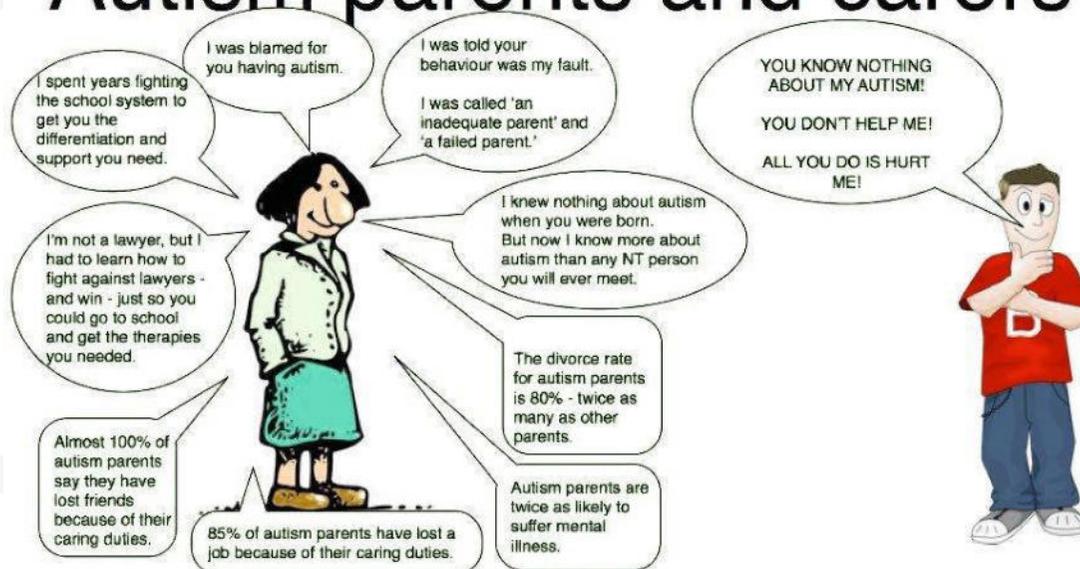
Contenuto

BISOGNI DEI GENITORI

- Pepperell, Paynter & Gilmore (2016)- Studio sviluppato in Francia, 162 genitori intervistati. Sei dimensioni di bisogno identificate:

- **Materiale**
- **Informazioni**
- **Guida**
- **Gestione giornaliera**
- **Supporto relazionale**
- **Supporto emotivo**

Autism parents and carers

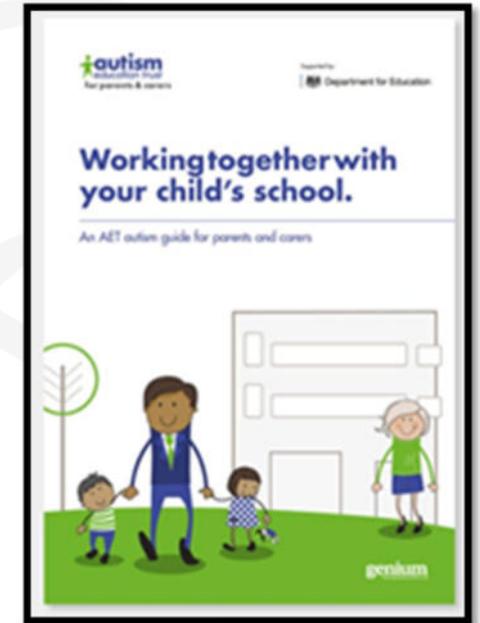


Autism parents and carers have sacrificed more, know more about autism, and do more than you can possibly imagine.

You might not think we're good enough, but I don't see anyone else helping you.

SUPPORTARE I BISOGNI DEI GENITORI

- Il 90% dei genitori ha richiesto supporto per quanto segue:
 - ✓ Supporto aggiuntivo a scuola, a casa e miglioramento delle relazioni con i fornitori di servizi
 - ✓ Le sfide più importanti - difficoltà di comunicazione del bambino, difficoltà di interazione sociale e abilità di vita quotidiana
 - ✓ I genitori più preoccupati per- la mancanza di interazione del bambino con gli altri e il giocare da solo e la difficoltà di accesso ai servizi
 - <https://jrtd.com/manual-for-parents-of-children-with-autism-spectrum-conditions-and-professionals-in-their-circle-of-support/>



SUPPORTARE I BISOGNI DEI GENITORI

- Programmi di sostegno focalizzati sui bisogni dei genitori
- Strategie incentrate sulle emozioni attraverso la terapia individuale
- Accesso al supporto emotivo e pratico (Pepperell, Paynter & Gilmore, 2016)
- Avere un tutor all'interno della scuola, assistenza nella gestione dei bisogni del bambino o nell'implementazione dell'intervento e accesso a una fonte di informazioni - ha contribuito ad aumentare la soddisfazione dei genitori
- I genitori hanno anche espresso il bisogno di risorse per assisterli nel loro ruolo di fornire educazione sessuale ai bambini con autismo (Mackin et al. 2016)



HAND
Hertfordshire Additional Needs Database

Are you a parent or carer of a child or young person with an additional need or disability aged 0 - 25 years?
e.g. Multiple and complex health needs
Autistic spectrum disorder, ADHD, communication disorder
Visual or hearing impairment
Learning disability
Chronic physical illness
Significant pre-school delay
Physical disability

What HAND can do for you:

- A newsletter each term - www.hertsdirect.org/handnews
- Concessions on leisure facilities
- Information on benefits, activities, support groups and much more
- An opportunity to influence planning of future services

You can join HAND online at www.hertsdirect.org/hand or call 01992 556984 or email hand@hertfordshire.gov.uk for a paper copy of the membership form and more information

Don't miss out

Children's Services
www.hertsdirect.org/hand
0300 123 4043



<https://www.hct.nhs.uk/your-health/managing-conditions/asd-diagnosis-service/autism-information-and-support/information-and-support-for-parents/useful-resources-for-parents-of-children-with-autism/>

L'IMPORTANZA DEL SUPPORTO SOCIALE



- Il sostegno sociale "è uno scambio di risorse tra due individui percepito dal fornitore o dal destinatario come destinato a migliorare il benessere del destinatario" (Shumaker e Bournell, 1984, p.11)
- Cruciale per il benessere dei caregivers in quanto aiuta a gestire lo stress
- Più impegnativo è il bisogno del bambino/adulto con autismo, più è probabile che la famiglia cerchi supporto.
- Boyd (2002)- Più le madri sono sotto stress, più è probabile che cercassero supporto
- La rete informale (amici e famiglia) è più efficace per tamponare lo stress

BENEFICI DEL SUPPORTO SOCIALE

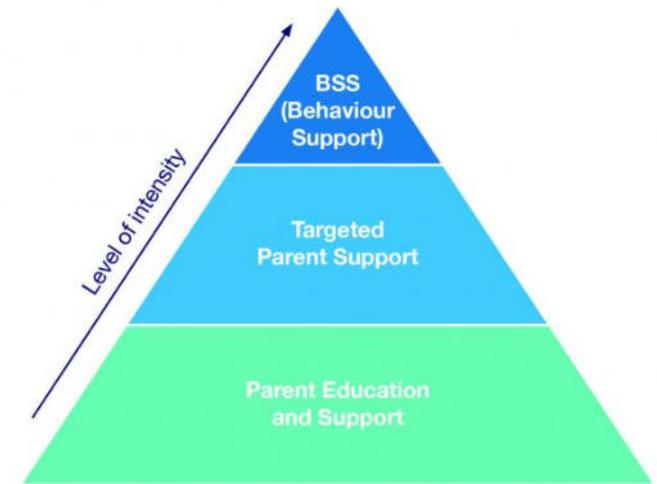
- Boyd (2002) - I genitori che hanno ricevuto supporto sociale si sono relazionati emotivamente meglio con i bambini con autismo in quanto avevano meno probabilità di sperimentare depressione e ansia.
- I genitori che non hanno ricevuto supporto erano più propensi a sperimentare depressione e ansia.
- Gli studi sulle madri che hanno figli con autismo hanno mostrato che il sostegno familiare era associato con un maggiore ottimismo e un più alto benessere (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010)
- Il supporto del partner e della famiglia ha avuto un impatto diretto sul benessere della madre. Maggiore è il sostegno del partner e della famiglia, migliore è il benessere della madre (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010).

Social support



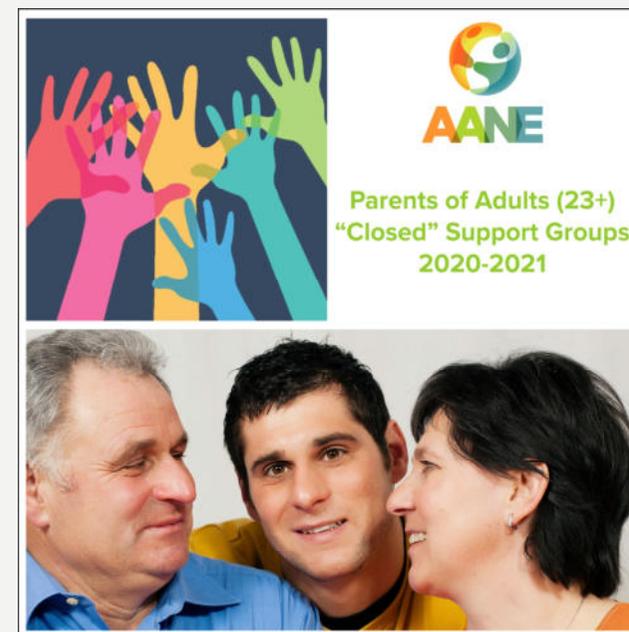
SUPPORTO DURANTE L'ISTRUZIONE

- Più sfide all'università - i bambini restano a casa fino a quel momento
- i genitori erano la loro più grande risorsa perché conoscono meglio il loro bambino e possono offrire preziose intuizioni. Barnhill (2016)
- I genitori sono visti come partner nel programma dello studente.
- I figli adulti sono incoraggiati a imparare le abilità di auto-difesa e che è responsabilità dello studente contattare i genitori.



SUPPORTO DURANTE L'ISTRUZIONE

- I bisogni dei genitori e del bambino con autismo sono diversi.
- I genitori spesso considerano i deficit di abilità del loro bambino il fattore più saliente nella pianificazione per l'istruzione post-secondaria (come la disponibilità di supporto sociale e mentoring) e quindi hanno richiesto la formazione di interazione sociale e di vita indipendente.
- Mentre i giovani con ASD possono dare maggior valore alle preoccupazioni ambientali come i corsi e la consapevolezza della disabilità nel campus (Camarena & Sarigiani, 2009).



SUPPORTO FOR GENITORI/CAREGIVERS/FRATELLI E SORELLE

- Le famiglie possono aver bisogno di ulteriore supporto in casa (servizi di supporto domiciliare), tempo per se stessi come coppia o come famiglia (servizi di sollievo), informazioni sulla gestione dei bisogni del loro bambino (formazione dei genitori) e possono aver bisogno di supporto da altri genitori in termini di condivisione di esperienze simili e di sostegno reciproco (gruppi di sostegno).
- Il processo diagnostico dell'ASD è difficile e stressante per i genitori e la mancanza di informazioni spesso crea ulteriore stress per i genitori/caregiver. Il bisogno di informazioni è spesso riportato dalle famiglie piuttosto che altri bisogni (Bailey e Powell, 2005).
- I programmi per genitori, come gli **Hanen Parent Programmes More Than Words** (Sussman, 1999) e **The Incredible Years** (Sutton et al. 2004), dovrebbero essere accessibili a tutti i genitori che hanno bisogno di supporto. I programmi di formazione per i genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico dimostrano effetti positivi sia per i genitori che per i bambini in termini di aumento delle competenze dei genitori e del linguaggio e della comunicazione del bambino (Patterson et al., 2012).

SUPPORTO FOR GENITORI/CAREGIVERS/FRATELLI E SORELLE

- **Gruppi di sostegno** - Diversi studi hanno dimostrato l'impatto positivo del sostegno dei genitori tra le famiglie di bambini con ASD, nel contesto di gruppi di sostegno (Mandell e Salzer, 2007; Luther et al., 2005).
- I genitori di bambini con ASD potrebbero beneficiare di questo supporto "informale" in gruppo per migliorare la loro comprensione dei bisogni e delle difficoltà del loro bambino. I genitori saprebbero anche dove cercare sostegno se necessario. La condivisione delle informazioni è un altro aspetto che i gruppi di sostegno potrebbero trovare utile. Non è facile per i genitori discutere le loro difficoltà di fronte ad un gruppo.
- **Psicoterapia/Terapia familiare** La psicoterapia (terapia familiare) è spesso raccomandata per i bambini con ASD e le loro famiglie (es. Ramisch, 2012).
- La terapia familiare a domicilio e in clinica offre supporto alle famiglie con bambini con il disturbo dello spettro autistico, aiutandole a raggiungere strategie per gestire i fattori di stress familiare.

SUPPORTO PROFESSIONALE

Psichiatra - aiuta a gestire la salute mentale attraverso i farmaci. C'è un'alta incidenza di depressione e ansia negli individui con autismo, quindi è importante che la loro salute mentale sia rivista da uno psichiatra e che sia dato un intervento appropriato.

Psicologo clinico - fornisce aiuto terapeutico alle persone con autismo e alle loro famiglie in modo da affrontare meglio e migliorare la loro qualità di vita. I loro interventi includono, ma non sono limitati a:

Formazione delle abilità sociali - gli individui con autismo hanno difficoltà a comunicare con gli altri e a capire gli altri e quindi dare una formazione delle abilità sociali può aiutarli a migliorare le loro abilità in modo che siano in grado di funzionare meglio nella società

Mindfulness - per aiutare con la depressione e l'ansia sia negli individui con ASD che nei membri della famiglia

Terapia familiare - per aiutare la famiglia a capire le difficoltà degli individui con autismo e come potrebbero aiutarli e sostenerli, nonché come migliorare il loro funzionamento come unità.

Supporto per i caregivers - I caregivers passano attraverso un sacco di stress, ansie, preoccupazioni, depressione ecc. Quindi è importante che siano supportati da un professionista

SUPPORTO PROFESSIONALE

- **Terapista occupazionale:** ruolo importante nell'aiutare gli individui con autismo a condurre una vita migliore. La terapia di integrazione sensoriale viene effettuata dagli OT, con l'obiettivo di aiutarli a gestire le loro ipo-sensibilità e iper-sensibilità in modo che la loro qualità di vita migliori e funzionino meglio.
- Es. di Iposensibilità - Ha bisogno di continuare a toccare un certo tipo di tessuto.
- Es. di Ipersensibilità: non è in grado di tollerare certi tipi di rumori.



Psychiatrist, neurologist, developmental paediatrician, clinical psychologist

- Diagnosis
- Assessment and intervention
- Treating co-occurring health conditions
- Advocating for autistic people and their families

Primary care physician

- Coordinating care
- Providing ongoing care
- Advocating for autistic people and their families

Therapists (eg, psychologist, speech-language pathologist, behaviour therapist, occupational therapist, physical therapist, psychotherapist)

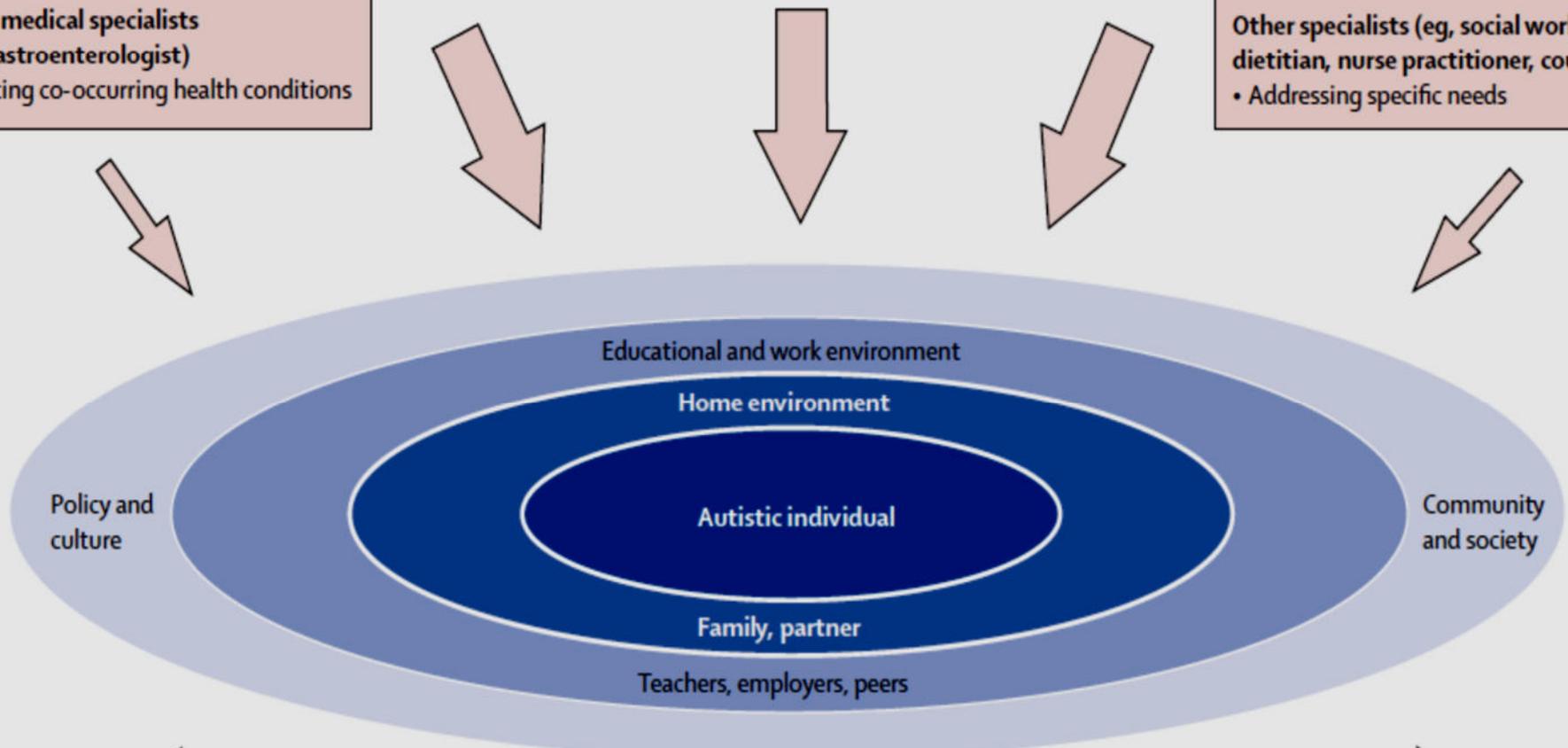
- Facilitating development and adaptation by early intervention or targeted intervention
- Reducing communication difficulties

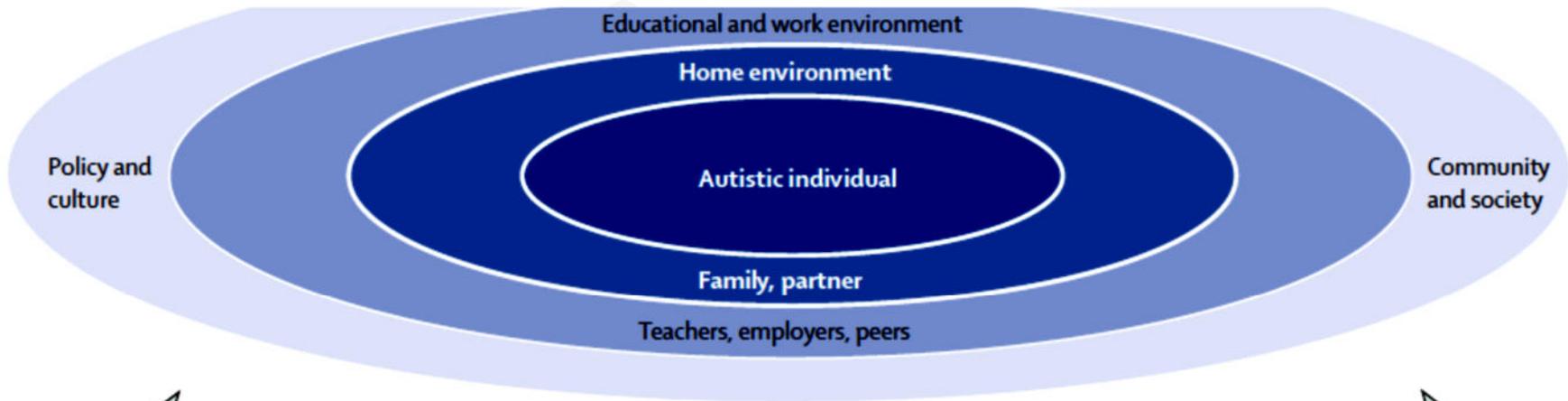
Other medical specialists (eg, gastroenterologist)

- Treating co-occurring health conditions

Other specialists (eg, social worker, dietitian, nurse practitioner, counsellor)

- Addressing specific needs





Policy maker

- Optimising the person–environment fit (eg, legislation and governmental support)
- Ensuring adequate resources and service systems to provide support

Educational professional

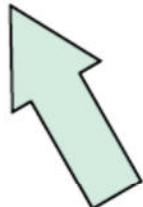
- Facilitating learning
- Optimising the person–environment fit (eg, inclusion, adequate support and placement)
- Reducing communication difficulties

Employer

- Optimising the person–environment fit (eg, providing autism-friendly work context)
- Facilitating vocational skill building

Advocacy and stakeholder group

- Optimising the person–environment fit (eg, improving societal awareness and understanding of autism)
- Building community and peer support



RIFERIMENTI

Boyd, B.A (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with Autism. First Published November 1, 2002 Research Article <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301> (Accessed on 20.10.2020)

Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. , & Whitman, T.L. (2010).Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 40, pages1274–1284 (2010)

Pepperell, T.A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2016). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. Published online: 26 Dec 2016<https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>, 1392-1404

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K, Roux, S., & Bouvard, M. (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707> Accessed on 15th October, 2020

Pejovic-Miovancevic, M.P., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N, Grujicic, R., Herrera, A.S., (...) Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with Autism: The Serbian experience.

RIFERIMENTI

- **Siklos, S., & Kerns, K.A (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders volume 36, pages921–933 (2006)**
- **Papoudi, D, Jørgensen,C.R., Guldberg, K. & Meadan, H. (2021) Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism: a Scoping Reveiw. Review Journal of Autism and Developmental Disorders volume 8, pages195–212**
- **Whitaker, P. (2002) Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>**
-
- **Blackledge, J.T. , & Hayes, S.C. (2005). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01 (Accessed on 15.10.2020)**
-
- **Lehan Mackin, M., Nicole, L., Gonzalez, A., Tykol,T.,& Christensen, T. (2016) Parent Perceptions of Sexual Education Needs for Their Children With Autism, Journal of Pediatric Nursing (608-618).**

GRAZIE!

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

