

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



«Esperienze vissute dalla famiglia», genitori.

Genitori, sentimenti e ruolo dei padri / sentimenti e
ruolo delle madri.





- È stato riscontrato che madri e padri che crescono bambini con un disturbo dello spettro autistico (ASD) sperimentano livelli più elevati di stress rispetto ai genitori che crescono bambini senza ASD (Baker-Ericzen et al. 2005; Blacher e McIntyre 2006; Brobst et al. 2009; Dabrowska e Pisula 2010; Eisenhower et al. 2005; Estes et al. 2009; Hartley et al 2012; Hayes & Watson 2013).
- Tuttavia, le famiglie dimostrano anche prove di resilienza e risultati positivi nel crescere i bambini con ASD. Uno di questi risultati è l'adattamento familiare, il processo di ristrutturazione delle caratteristiche della famiglia per adattarsi all'impatto dei principali fattori di stress e tensioni della vita (Patterson 1988).



Dopo una diagnosi di ASD, le famiglie si impegnano in un continuo processo di adattamento durante tutto lo sviluppo dei loro figli (Karst e van Hecke 2012; Manning et al. 2011).

L'impatto di avere un bambino con un Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) include relazioni familiari e sociali disturbate, incapacità dei membri della famiglia di affrontare attività piacevoli, maggiori esigenze di sostegno e maggiori problemi psichiatrici dei caregiver.



Impatto sulla famiglia dall'acquisizione di un bambino con ASD

- L'acquisizione di un bambino con ADHD può avere effetti così negativi sulla vita dei genitori da essere paragonata a sentimenti di perdita e lutto (Fernández - Alcántara et al., 2016)
- I membri della famiglia sono essenzialmente "esperti", in quanto sono le uniche persone che hanno molte informazioni su un bambino con ADHD (Bamm & Rosenbaum, 2008; O'Sullivan, 2014)
- Non solo le esigenze finanziarie dei genitori di un bambino con bisogni educativi speciali sono in aumento, ma anche le esigenze fisiche, fisiche del bambino, poiché i bisogni del bambino sono immediati, multilivello, aumentati e quotidiani (Oelofsen & Richardson, 2006; Bella, Garcia & Spadari- Bratfisch, 2011; Hu et al., 2015)



Impatto sulle famiglie

I disturbi dello spettro autistico (ASD), influenzano le famiglie in modo cronico, influenzando la loro salute, il benessere, l'integrazione sociale e la qualità della vita.

La disponibilità di servizi di supporto specifici è insufficiente, quindi il disagio delle famiglie e il carico legato alla diagnosi tende a persistere (Wong & Smith 2006).

E' stato dimostrato che il disagio delle famiglie legato alla cura dei bambini con ASD è significativamente maggiore rispetto a quello dei bambini con altri disturbi dello sviluppo (Bromley et al 2004).

Molti di questi impatti possono essere espressi in forme di sovraccarico economico.



ASD, impatto e salute dei genitori

- Problemi somatici, stress, incertezza, alessitimia, rabbia, ansia, ritiro e depressione (Dale 2006; Dunn 2001; Firat 2002; Hastings 2005; Honey 2005; Schieve 2007; Weiss 2002).
- Principalmente legato a:
- Le difficoltà pratiche ed economiche nel crescere un bambino con ASD (Hastings 2005; Firat 2002; Schieve 2007; Sivberg 2006; Weiss 2002).
- Il comportamento disturbato del bambino e il suo basso funzionamento, l'iperattività e l'assenza di linguaggio (Hastings 2005; Schieve 2007; Schmidt 2003; Konstantareas 2006).
- Trascuratezza della loro vita personale e della loro carriera (Jarbrink 2003; Schieve 2007; Wolf 1999).
- Anche i padri mostrano un alto livello di stress, sebbene le madri soffrano più spesso di depressione (Hastings 2005).
- Cambiamenti nella routine quotidiana della famiglia (Wolf 1999), minore supporto sociale (Dunn 2001; Sivberg 2006; Delleve 2006; Divan 2012).



ASD e costi economici

Oltre a sopportare il disagio funzionale e psicologico e ad affrontare lo sconvolgimento della famiglia, molti genitori sperimentano anche disturbi sul loro lavoro, vincoli alla progressione di carriera e conseguenti perdite di guadagno (Järbrink et al 2003).

Poco si sa sull'impatto economico dell'autismo - anche se alcune stime dei costi globali possono essere fatte, poco si sa sulla perdita economica dei genitori (Järbrink, Fombonne, Knapp 2003).

Diminuzione del reddito familiare

Spese elevate e difficoltà finanziarie dovute all'aumento dei bisogni di salute ed educazione del bambino (Järbrink 2003; Montes 2008). Con una prevalenza presunta di 5 su 10.000, il costo sociale annuale nel Regno Unito è stato stimato superiore a 1 miliardo, quindi il costo per tutta la vita di una persona con autismo supera i 2,4 milioni - i costi principali (3/4) sono per quello del supporto alla vita e alle attività diurne (1/8) (Jarbrink & Knapp 2001).

I costi dell'assistenza sanitaria sono sostanzialmente più alti (45%) per i bambini con ASD rispetto ai bambini senza ASD (Croen et al 2006).

Complessivamente

I costi del sostegno ai bambini con ASD sono stati stimati in 2,7 miliardi ogni anno (per gli adulti, 5 miliardi ogni anno) (Knapp, Romeo & Beecham 2009). L'ASD comporta costi elevati e la mancanza di un programma di employment di supporto per le persone con ASD può avere conseguenze negative sulle risorse dell'economia (Jarbrink et al 2007).



Studio di genitori italiani con bambini con ASD

Uno studio italiano ha cercato di indagare le questioni e i bisogni di supporto familiare dei genitori con ASD, e i livelli di stress percepiti rispettivamente da madre e padre.

Partecipanti: 62 genitori (31 uomini e 31 donne. Età media: 45.60 anni) di bambini con ASD, ai quali sono stati somministrati il “Caregiver Strain Questionnaire” (CGSQ), con lo scopo di misurare il livello di stress percepito dei genitori con figli disabili; l’ “Autoefficacia genitoriale”, una scala monofattoriale composta da 15 items relazionali e sociali; il “Supporto sociale percepito”, una scala multifattoriale che indaga il supporto sociale percepito di chi si prende cura di un bambino disabile



Risultati: I genitori indagati nello studio mostrano discreti livelli di autoefficacia genitoriale ($M=4.75$ / $F=.91$).

Nel complesso, i soggetti appaiono più stressati per la preoccupazione e il senso di colpa che derivano dalla loro condizione di genitore, piuttosto che per la gestione di situazioni difficili.

Il supporto familiare percepito dai partecipanti appare adeguato, mentre quello offerto dagli amici è sensibilmente minore. Né il senso di autoefficacia né il supporto sociale sembrano mitigare i loro vissuti stressanti.

Diversa, invece, è la percezione dello stress; dallo studio si evince infatti come lo Stress Oggettivo si abbassa all'aumentare del sostegno ricevuto dalla persona sociale; lo Stress Soggettivo Interiorizzato diminuisce al crescere del senso di autoefficacia e del sostegno ricevuto dagli amici e dai parenti.



I servizi di supporto e i programmi di intervento rivolti ai genitori di bambini con ASD di tutte le età, dovrebbero cercare di lavorare con la famiglia (Cridland et al. 2014) per valutare e migliorare i livelli del senso di coerenza della famiglia all'interno dei membri della famiglia (cioè, madri, padri, fratelli).



C'è bisogno che i genitori ricevano un supporto continuo per la gestione efficace dei problemi di comportamento dei loro figli.

Di conseguenza, il trattamento deve andare oltre la clinica e la classe per affrontare le situazioni di vita reale in cui il comportamento impegnativo causa problemi ai genitori.

I professionisti e i clinici dovrebbero quindi lavorare con i bambini e le famiglie in situ per aiutare i genitori a gestire il comportamento dei loro figli. In particolare, a migliorare la loro gestibilità e il loro senso di controllo.



Film

[Temple Grandin , 2010](#)

[Mozart and the whal, 2005](#)

[Rain man, 1988](#)

Video Youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=CzZ6nTul5Mw>

<https://www.youtube.com/watch?v=TtQbwqlgSe4>

http://www.slpathology.gr/2015/06/blog-post_22.html

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

The International Association Autism Europe (www.autismeurope.org)

World Autism Organisation (www.worldautism.org)

Siti web

Autism Resources (www.autism-resources.com)

Autism Today (www.autismtoday.com)

Center for the Study of Autism (www.autism.org)

Neurodiversity (www.neurodiversity.com)

Online Asperger Syndrome Information and Support (OASIS) (www.aspergersyndrome.org)

Tony Attwood (www.tonyattwood.com.au)





I BAMBINI SONO IL NOSTRO FUTURO. ATTRAVERSO UNA POLITICA E UNA PIANIFICAZIONE BEN CONCEPITE, I GOVERNI POSSONO PROMUOVERE LA SALUTE MENTALE DEI BAMBINI, A BENEFICIO DEL BAMBINO, DELLA FAMIGLIA, DELLA COMUNITÀ E DELLA SOCIETÀ (WHO, 2005).

Fonti

1. Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
2. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
3. Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
4. Peterson, J., & Hawley, D.R. (1998). Effects of stressors on parenting attitudes and family functioning in a primary prevention program. *Family Relations*, 47, 221-227.
5. Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.
6. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321.
7. Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624.
8. O'Sullivan, M. (2014). *It takes a family: an analysis of family participation in policymaking for public programs serving children with special health care needs in California*. Palo Alto, CA: Lucile Packard Foundation for Children's Health.
9. Bella, G. P., Garcia, M. C., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2011). Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842.
10. Hu, X., Turnbull, A., Summers, J. A., & Wang, M. (2015). Needs of Chinese Families with Children with Developmental Disabilities: A Qualitative Inquiry. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 64-73.
11. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
12. Dale E, Jahoda A, Knott F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism* 2006 Sep, 10(5), 463-79, doi:10.1177/1362361306066600
13. Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 (Supplement 1), S114- S121
14. Sivberg, B. (2006). Coping strategies and parental attitudes: A comparison of parents with children with autism and parents with nonautistic children. *International Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6), 593-607
15. Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607
16. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 2005 Oct, 9(4):377-391, doi:10.1177/1362361305056078.
17. Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Striklievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190-200
18. Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402
19. Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-e826.
20. Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.
21. Croen, L., Najjar, D.V., Ray, T., Lotspeich, L. & Bernal, P. (2006) 'A Comparison of Health Care Utilization and Costs of Children with and without Autism Spectrum Disorders in a Large Group: Model Health Plan', *Pediatrics* 118 (4): e1203-e1211 Knapp, Romeo & Beecham 2009
22. Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463. doi:10.1177/1362361307079602
23. Ntre V, Papanikolaou K, Triantafyllou K, Giannakopoulos G, Kokkosi M, Kolaitis G. Psychosocial and financial needs, burdens and support, and major concerns among Greek families with children with autism spectrum disorder (ASD) *Intern Journal of Caring Sciences* 2018 May-August, Volume 11 | Issue 2 | Page 985

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



Grazie!

ADD HERE THE SPEAKER AND ORGANIZATION'S CONTACT DETAILS

