

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO : PARENT TRAINING E INTERVENTI SULLA FAMIGLIA

**LA VOCE DELLE FAMIGLIE
GRUPPO ASPERGER
MARIA TERESA BORRA
GASLINI 12 GIUGNO 2010**



IMPATTO DELLA DISABILITÀ SULLE FAMIGLIE E IL BURN OUT

- È accettata di più una disabilità manifesta, visibile, almeno apparentemente.
- La Sindrome di Asperger è un classico esempio, non sembra un handicap, una disabilità, una diversità, purtroppo in molti casi il suo “riconoscimento” è generalmente tardiva
- Il Burn Out può esplodere con l'età adulta del ragazzo, quando si è messi ancora di più a confronto con la dura realtà e per questo sembra che il “lutto” non si elabori mai.



DISABILITÀ E QUALITÀ DI VITA DELLE FAMIGLIE

RICERCA CONDOTTA DALLA DIVISIONE DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE,
DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA, DELL'UNIVERSITÀ DI CATANIA .2007

- Poco si sa del livello di Qualità della Vita (QOL)* nei genitori di ragazzi con malattie dello sviluppo rispetto a quello dei genitori di ragazzi aventi altri gravi disturbi neurologici o psichiatrici
- Il campione preso in esame è consistito in 212 genitori (115 madri e 97 padri) di 135 bambini o adolescenti affetti da PDD, MR o CP. Gruppo di Controllo
- Risultati I genitori di ragazzi con PDD sembrano sostenere un peso maggiore, probabilmente per una concomitanza di fattori ambientali e genetici. Nell'ambito di questo gruppo di genitori inoltre, quelli di ragazzi HFA o AS sono sottoposti a uno stress maggiore (da www.asperger.it)



L'IMPORTANZA DELLA FORMAZIONE DEI GENITORI

- Theo Peeters: “ I genitori che vivono con persone autistiche corrono il rischio di essere sottoposti a uno stress estremo, a causa dell’amore che provano verso le persone di cui si occupano delle numerose difficoltà di comprensione dei loro comportamenti e delle loro emozioni ”.
- Una formazione specializzata nel campo dell’autismo costituisce la migliore forma di trattamento dei problemi di comportamento perché mette la prevenzione in primo piano.



FAMIGLIE RESILIENTI

I FRATELLI DEI BAMBINI E RAGAZZI S.A.

- La durezza la resilienza, la resistenza alla fatica e alle sollecitazioni, è la capacità di un materiale di sopportare violenti sforzi senza rompersi
- Il processo di resilienza nella famiglia permette la ricostruzione dell'identità individuale e familiare attraverso il mantenimento dei confini familiari e le rende capaci di essere in grado di far fronte alla situazione aumentando:
 1. la capacità di comunicare verso l'esterno,
 2. di prendere decisioni
 3. di risolvere conflitti.



I MIGLIORI ESPERTI DI VOSTRO FIGLIO SIETE VOI...GRAZIE MA NON VOGLIAMO ESSERE GLI UNICI

- “I migliori esperti di vostro figlio siete voi !”
- La famiglia è la prima risorsa del bambino e, a oggi, è la principale risorsa della persona con autismo nel tempo, i genitori sono chi ama maggiormente il bambino, lo conosco più di chiunque e sono responsabili di lui.
- La motivazione dei familiari ha sollecitato i maggiori cambiamenti sociali, culturali e scientifici sull'autismo il benessere del bambino passa attraverso il benessere dei suoi familiari



QUALI INTERVENTI SULLA FAMIGLIA ?

- priorità ai bisogni della famiglia;
- progettazione congiunta e verifica del programma e indicazioni di tipo educativo,
- • Counseling/sostegno psicologico;
- • Corsi di formazione/informazione;
- • Gruppo di auto-mutuo aiuto;
- • Interventi educativi domiciliari
- • Gruppi di Parent Training.



COME SI CRESCE SUI PROBLEMI AIUTANDO ALTRI A FARE LO STESSO

- Quando s'incontra un problema nel proprio percorso esistenziale, non è importante né l'entità del problema né la sua soluzione ma è importante il nostro atteggiamento nell'affrontarlo; questo fa la differenza tra continuare il nostro cammino al meglio delle nostre possibilità e la possibilità di essere travolti dai problemi.
- Quando poi si utilizza la difficoltà per crescere nel proprio percorso personale e diventare più forti allora si può usare questa difficoltà per diventare più consapevoli e sereni aiutando altri a fare lo stesso, questa modalità ha effetti positivi su tutta la nostra situazione, compresi i figli con S.A.



LE ASSOCIAZIONI DELLE FAMIGLIE E IL GRUPPO ASPERGER

- FANTASiA (Angsa, Autismo Italia, gruppo Asperger) le associazioni servono a tutelare le persone colpite e dare voce alle loro famiglie, promuovere le linee guida i corretti trattamenti riabilitativi, ispirandosi alla Carta dei Diritti delle Persone con Autismo, adottata dal Parlamento Europeo.
- Il GRUPPO ASPERGER è nato nel 2003 e si occupa specificamente di Sindrome di Asperger e H.F.A.
- Si occupa della diffusione della conoscenza della S.A. della presa in carico, tra scuola e i servizi, i problemi degli adulti e il lavoro, dell'efficacia dei trattamenti, alla formazione degli operatori, fino alle necessità di ricerca scientifica.



IL GRUPPO ASPERGER

- Quanti di voi conoscono il nostro sito?
- Sapete quanti contatti giornalieri abbiamo ?
- Sapete cos'è la mailing-list?
- Gestiamo principalmente 2 liste ,
rispondiamo alle famiglie basandoci sulla
nostra esperienza e sulla rete di specialisti in
rete con noi.
- Avete idea di come il nostro lavoro sia una
risorsa per voi e per le famiglie che seguite?
- La nostra motivazione è essere un servizio
per noi e per gli altri



ATTIVITÀ REGIONALE GRUPPO ASPERGER

- Fa parte della Consulta Regionale dell'Handicap fa parte del Gruppo di Lavoro Regionale sull'Autismo istituito con DGR n.1555/04 partecipa al Primo Convegno Ligure delle Famiglie a Palazzo Ducale, progetta insieme a altri "tutti su Nave Italia". Attua , in collaborazione, il progetto PSIR "Sto bene a Scuola" Progetto In/Formativo per una migliore presa in carico da parte di scuola e servizi di soggetti nello Spettro Autistico, partecipa, con altre Associazioni, a Progetti di inserimento lavorativo e di formazione sul territorio, collabora con i Servizi, ha avviato una convenzione con Unige S.d.F. per formazione e ricerca



DI COSA HANNO BISOGNO LE FAMIGLIE? DI SERVIZI OMOGENEI

- ***La rete dei servizi sanitari, sia territoriali che ospedalieri, sia specialistici che di base, deve garantire un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche.***
- ***E' essenziale il raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni.*** (relazione conclusiva tavolo nazionale autismo)



DI COSA HANNO BISOGNO I BAMBINI ?

- Di un progetto di vita nato all'interno di una rete di servizi e famiglia
- Di interventi riabilitativi mirati pubblici
- Di un alleanza tra servizio sanitario e scuola e famiglia
- Di insegnanti di classe motivate e insegnanti di sostegno "stabili"
- Di una rete di occasioni sociali di tempo libero
- Del riconoscimento della propria individualità speciale e dei propri punti di forza



LA SCOMPARSA DAI SERVIZI E DAL MONDO DELL'AUTISTICO ADULTO

- **Come mai il dato epidemiologico degli adulti con disturbi dello spettro autistico è molto differente da quello dei minori?**

Perché si è dato l'utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche non codificate secondo classificazioni internazionali* ;

oppure *scomparsa e cambiamento della diagnosi riduzione della diagnosi a quella di ritardo mentale* , l'unica ricerca è quella

ARESS ASL CN1 ha anche indagato quanti soggetti (età 18-31 anni) con RM senza diagnosi di DPS presentavano *di fatto* comportamenti compatibili con un DPS ?

(M.Ardiuno)



DI CHE COSA HANNO BISOGNO GLI ADULTI ?

- Di diagnosi
- Di non sparire dai servizi
- Di dignità e riconoscimento
- Di sostegno e cure
- Di essere sostenuti nei progetti di vita
- Di lavoro secondo le proprie inclinazioni e capacità



A PROPOSITO DI EPIDEMIOLOGIA

- In antitesi con i criteri molto restrittivi dei manuali diagnostici attuali, la ricerca epidemiologica, che usa i criteri di Christopher Gillberg, suggeriscono che la prevalenza della Sindrome di Asperger sarebbe di 1 ogni 250 bambini (Kadesjo, Gillberg e Hagberg, 1999). Clinici di tutto il mondo hanno recentemente riportato tantissime referenze per una valutazione diagnostica della Sindrome di Asperger, sia in bambini sia in adulti.
- (da T.Attwood, Autismo oggi fondazioneares)



CONCLUSIONI

- A proposito del dibattito internazionale in corso per la revisione del DSM, il tra mantenere la collocazione in S.A. o entrare nel continuum dello Spettro Autistico, Lorna Wing che dichiara:
- "La storia dell'Autismo e della Sindrome di Asperger attesta la verità di tre parole sagge:
- Non vi è nulla di nuovo sotto il sole .
- Non esiste nulla fino a quando non ha un nome .
- La natura non disegna mai una linea sbavature ".
- Grazie



www.asperger.it

WWW.ASPERGER.IT/
WWW.LEM.COOP/
WWW.SPAZIONAUTILUS.ORG/
WWW.FANTASIAUTISMO.ORG/
WWW.FONDAZIONEARES.COM/
WWW.HABITATAUTISMO.ORG/
WWW.AUTISMOITALIA.ORG/
WWW.AUTISMRESEARCHCENTRE.COM/
WWW.ASPERGERAIDE.COM/
WWW.ASPERGER.ES

GRUPPO ASPERGER
onlus

