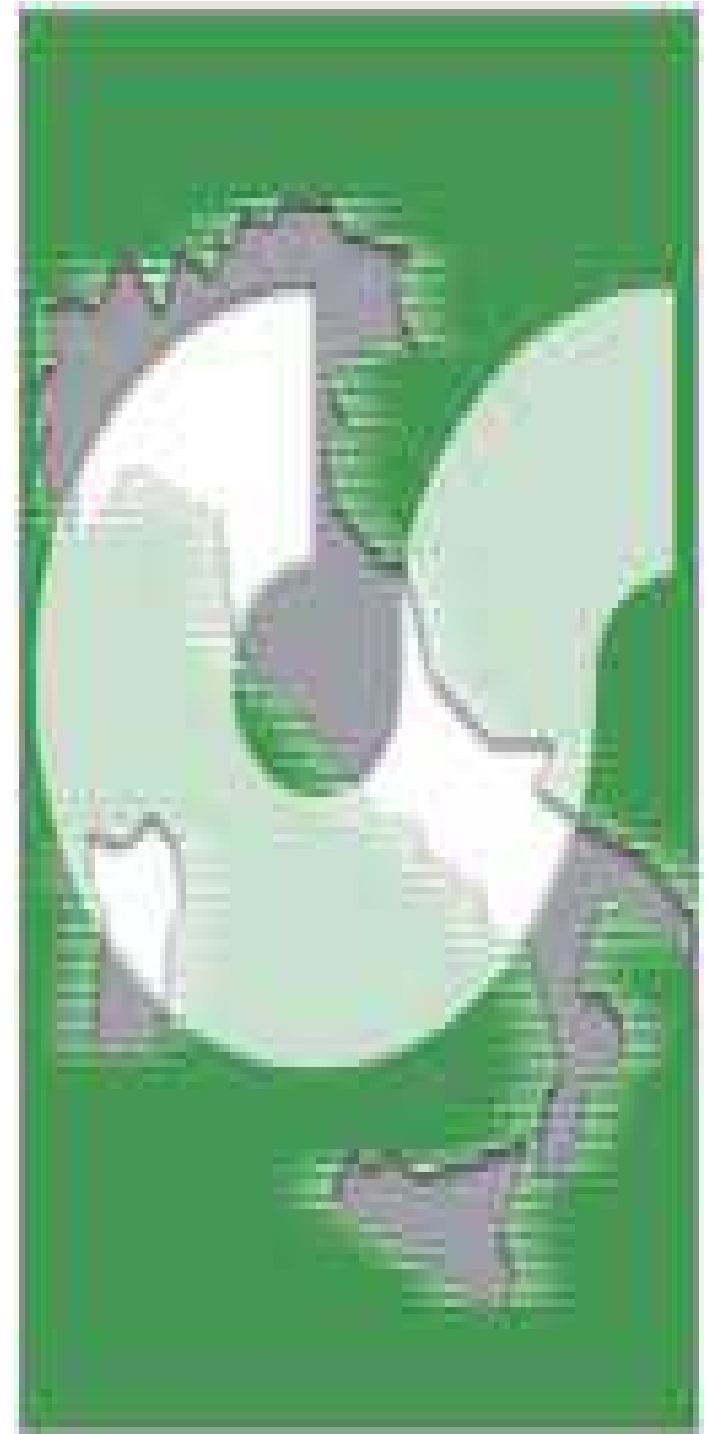


# **Fattori di stress e bisogni della famiglia: il vissuto delle persone con autismo e dei loro familiari**

Dai dati della Ricerca  
Fondazione Cesare Serono-  
CENSIS (2012)

Dr. Marco Pontis, pedagogista, formatore Centri  
Ambulatoriali di Riabilitazione Globale CTR onlus





## CENTRALITÀ DELLA PERSONA *Realtà o Obiettivo da Raggiungere?*

I risultati della ricerca, che fa parte del progetto pluriennale **“Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?”**, sono stati presentati l’8 Febbraio del 2012 a Palazzo Marini a Roma dalla responsabile del settore Welfare del Censis Ketty Vaccaro, dal Presidente e Vicedirettore del Censis Giuseppe De Rita e Carla Collicelli, e discussi, tra gli altri, da Renato Balduzzi, ministro della Salute, Gianfranco Conti, direttore generale della Fondazione Cesare Serono, Elio Guzzanti, Paola Binetti e Livia Turco, membri della Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati.

# *Difficoltà di riconoscimento precoce del disturbo e confusione sulla diagnosi*

Dai dati di ricerca emerge chiaramente che per le persone con disturbi dello spettro autistico il percorso verso la diagnosi è ancora troppo spesso lungo e complesso.



- In circa l'80% dei casi i primi sospetti sono stati formulati dalle madri, prevalentemente nel corso del secondo anno di vita del bambino (41,2%)



- il 45,9% del campione di famiglie ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per ottenere la diagnosi e il 13,5% addirittura più di 3 anni.
- In media sono 2,7 i centri e gli specialisti ai quali i genitori si sono rivolti prima della diagnosi definitiva.

Dott. Marco Pontis



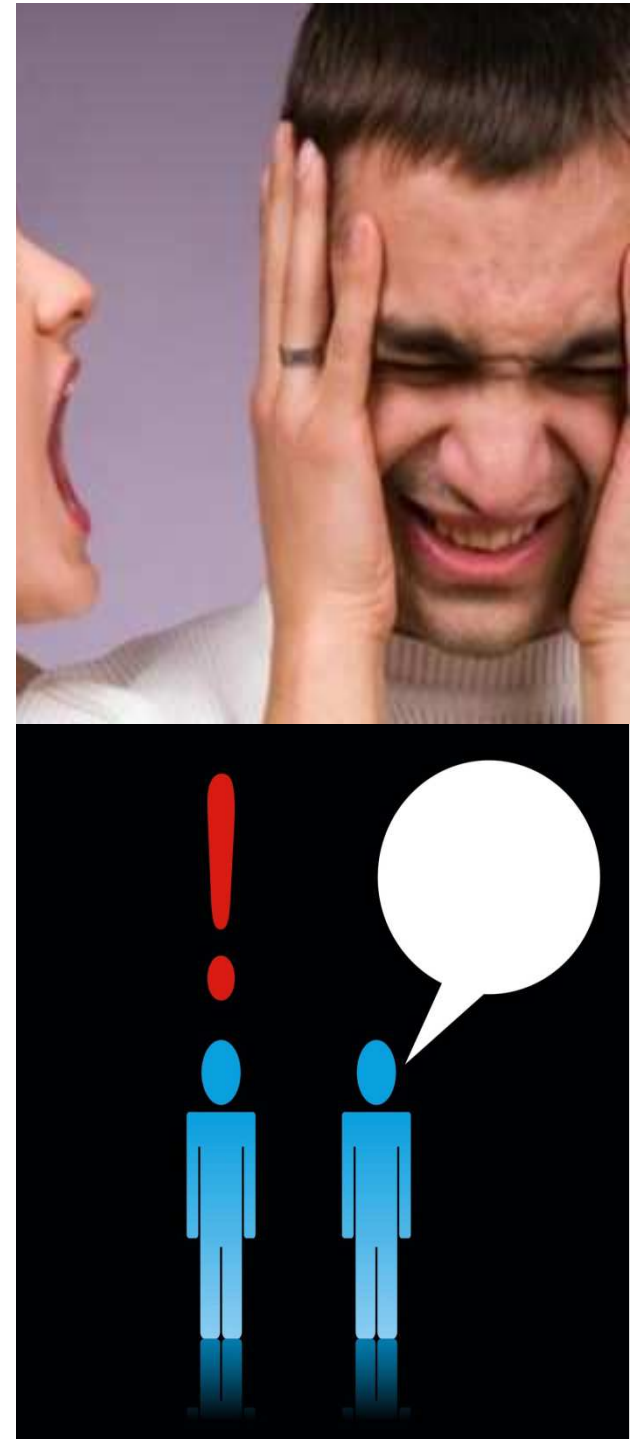
*Difficoltà di apprendimento,  
comunicazione e comportamento  
del bambino: il rischio di  
isolamento sociale della famiglia*

- il 25,1% del campione indica la presenza di gravi disturbi del comportamento come aggressività e autolesionismo



*Difficoltà di apprendimento,  
comunicazione e  
comportamento del bambino: il  
rischio di isolamento sociale  
della famiglia*

- il 77,2% segnala importanti compromissioni nell'area della comunicazione verbale e non verbale, con frequenza più alta tra i bambini più piccoli (82,4%)



*Difficoltà di apprendimento,  
comunicazione e comportamento  
del bambino: il rischio di isolamento  
sociale della famiglia*

- problemi dell'apprendimento, indicati come moderati o gravi dal 73,4% del campione.





- «La tipologia e la gravità dei sintomi che caratterizzano i disturbi dello spettro autistico comportano per le famiglie un carico assistenziale estremamente gravoso.
- Le ore di assistenza e sorveglianza ammontano in media a **17,1** al giorno.
- L'assistenza rimane nella grande maggioranza dei casi un onere esclusivo della famiglia, con un impatto rilevante non solo sulla qualità della vita ma anche sui progetti e le scelte a lungo termine». CENSIS, 2012

- Dai dati della ricerca risulta anche che la disabilità della persona con autismo ha avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa del 65,9% delle famiglie coinvolte nello studio: il 25,9% delle mamme ha dovuto lasciare il lavoro e il 23,4% lo ha dovuto ridurre.

Dott. Marco P



# *Confusione relativa all'intervento/trattamento/terapia da attuare*

- meno di un terzo delle persone con disturbi dello spettro autistico seguono una terapia farmacologica
- attualmente quasi tutti i bambini con autismo beneficiano di qualche tipo di intervento educativo-abilitativo ma il **30%** degli **adolescenti** e **degli adulti**, invece, non fruiscono di nessun tipo di trattamento psicologico, pedagogico o sociale.

- Sono **5,2** le ore medie settimanali di trattamento ricevute e di queste ben **3,2** vengono finanziate privatamente dalle famiglie, contro le 2,0 erogate dall'ente pubblico.



Tra i bambini più piccoli, le più diffuse sono:

- logopedia (32,8%)
- psicomotricità (30,8%)
- psicoterapia (13,9%)

che costituiscono l'unico approccio terapeutico nel 20,5% dei casi.





- Per fare finalmente chiarezza anche in Italia su quali sono i modelli di trattamento riconosciuti validi ed efficaci dalla Comunità Scientifica Internazionale e orientare i genitori verso la scelta consapevole di trattamenti idonei e scientifici in ambito educativo-riabilitativo, l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato ad Ottobre 2011 le Linee Guida per il trattamento dei bambini e degli adolescenti con disturbi dello spettro autistico.

- Anche secondo le recenti Linee Guida pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità (2011), la tipologia di trattamento più efficace è il trattamento comportamentale e cognitivo-comportamentale, seguito dal **49,3%** del campione.

- I genitori si trovano ancora troppo spesso a dover scegliere tra approcci e terapie rischiando di inseguire delle false speranze che, oltre a prosciugare inutilmente le risorse finanziarie della famiglia, possono togliere spazio e tempo agli utili interventi educativi cognitivo-comportamentali ampiamente sperimentati e validati dal punto di vista scientifico.

Dott. Marco Pontis





# Terapie non validate e/o illusorie

- Come ribadito da Cohen e Volkmar (2004), i fattori comuni riguardo le terapie illusorie sono stati descritti da Shopler e possono essere così riassunti:
  - la tecnica utilizzata appare essere una buona idea alla prima impressione, o può essere stata utile nella sua applicazione in una determinata condizione e ora si presume sia generalizzabile agli individui autistici.

# Terapie non validate

- - i resoconti sull'efficacia del trattamento sono immancabilmente aneddotici e non basati sulla ricerca empirica rigorosa.
- Uno o due casi di presunta “guarigione” sono sufficienti per catturare l'attenzione delle famiglie vulnerabili. Ma senza un'indagine sistematica non può essere chiarito quali (se ce ne sono) fattori specifici del trattamento hanno funzionato e cosa succede nel tempo prendendo in considerazione più casi.

# Terapie non validate

- - le tecniche possono avere anche effetti collaterali costosi e negativi.

ES. L'illusione di poter costruire l'integrazione senza strumenti specifici, semplicemente inserendo il bambino nel gruppo classe e costringendolo a subire una didattica poco attenta ai propri bisogni specifici, ha prodotto un fallimento nel garantire a molti studenti un'istruzione significativa e individualizzata.

- Un progetto di presa in carico globale delle necessità della persona autistica e della sua famiglia dovrebbe partire dalla comprensione, da parte degli operatori, del vissuto familiare, delle esigenze specifiche di tutti i membri della famiglia, in modo tale da poter attuare un progressivo coinvolgimento dei componenti nel processo di cura della persona autistica, in ciò che concerne la definizione degli obiettivi, la progettazione di piani educativi individualizzati e la verifica dei risultati secondo attendibili indicatori di qualità.



*Grazie per l'attenzione*

