

## LA SOFFERENZA DEI GENITORI DEI BAMBINI AUTISTICI

**Uno studio epidemiologico valuta in sei regioni italiane il carico di sofferenza delle famiglie di minori con patologia cronica: tutte le famiglie studiate presentano livelli di stress emozionale e di sintomi depressivi e ansiosi significativamente superiori a quelli di popolazioni di riferimento. I dettagli in un articolo su "La Stampa"**

MILANO - Francesca M. è la madre di Giulio, un ragazzo autistico di venti anni. Francesca divide la rassegnazione talvolta mista a rabbia e disperazione con il marito ed un figlio più grande. Le giornate di Giulio e Francesca sono quasi tutte uguali da quando Giulio non va più a scuola: la donna prepara la colazione, disegna e gioca con il figlio al computer, lo accompagna ai giardini pubblici. Ma la domenica mattina Francesca lascia il figlio al marito e si concede qualche ora di libertà curiosando per i mercatini, osservando oggetti strani, leggendo libri di poesia o di avventura, in cerca di colori, odori, parole non dette e forse solo pensate, immaginate da lei stessa o da altri.

I disturbi dello spettro autistico rappresentano un gruppo eterogeneo di disturbi mentali gravi ad esordio nell'età infantile. I bambini affetti da un disturbo dello spettro autistico manifestano tipicamente difficoltà nel comunicare con gli altri, nella socializzazione, e nello sviluppo di interessi e attività. Tenendo conto della loro gravità, pervasività e cronicità, tali disturbi costituiscono una significativa fonte di stress per le famiglie dove è presente un soggetto autistico. In particolare, alti livelli di stress del caregiver (la persona che si prende cura) connessi all'accudimento e all'educazione di persone affette da autismo possono contribuire all'insorgenza della sindrome da burnout (esaurimento emotivo, spersonalizzazione, riduzione delle capacità personali, in risposta ad una ininterrotta serie di stress quotidiani) e compromettere l'efficacia di interventi educativi precoci rivolti al minore. Per una valutazione del carico di sofferenza (burden) delle famiglie di minori con patologia cronica è stato condotto lo studio epidemiologico Fabia - Family Burden in Infantile Autism, in sei regioni italiane, due per ciascuna macroarea geografica (nord, centro e sud Italia), coordinato dal Reparto Salute Mentale dell'Istituto Superiore di Sanità. Sono stati individuati tre campioni stratificati per fasce di età (5-8 anni, 9-12 anni, 13-17 anni) di famiglie con un figlio di età compresa tra 5 e 17 anni affetto rispettivamente da disturbo dello spettro autistico, sindrome di Down e diabete mellito di tipo I (insulino-dipendente) manifestatosi prima dei 5 anni. Le famiglie coinvolte sono state 359, 145 e 155 per quanto riguarda rispettivamente i soggetti con autismo, la sindrome di Down e il diabete mellito di tipo I, per un totale di 352 madri e 289 padri di pazienti con autismo, 140 madri e 115 padri di pazienti con sindrome di Down, e 153 madri e 133 padri di pazienti con diabete mellito di tipo I.

La metodologia di studio comprendeva la somministrazione di scale di valutazione nei genitori e nei minori: nei genitori si voleva rilevare il carico di sofferenza legato al disturbo del figlio, eventualmente associato a sintomi depressivi e ansiosi, stress, sostegno sociale, funzionamento familiare, benessere spirituale, capacità di fronteggiare e resistere a eventi e situazioni stressanti (resilienza) e grado di soddisfazione per le cure ricevute presso il servizio sanitario; nei soggetti affetti dalla patologia, la valutazione evidenziava dati sociodemografici, storia clinica, trattamento attuale e pregresso, numero e tipo di contatti con i servizi negli ultimi 3 mesi, gravità clinica della patologia, funzionamento sociale e intellettivo, e livello di autonomia.

I primi risultati dello studio Fabia, presentati da Angelo Picardi (primo ricercatore presso il Reparto di Salute Mentale dell'Istituto Superiore di Sanità) al recente convegno "Promuovere la salute mentale nell'età evolutiva", organizzato dall'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia presso l'Università di Milano, indicano che tutte le famiglie studiate presentano livelli di stress emozionale e di sintomi depressivi e ansiosi significativamente superiori a quelli di popolazioni di riferimento, esaminate con gli stessi strumenti. In particolare, le famiglie in cui è presente un minore con un disturbo dello spettro autistico sono sottoposte a un carico soggettivo e oggettivo, anche di natura economica, superiore a quello, pur notevole, delle famiglie con un figlio affetto da sindrome di Down o diabete insulino-dipendente. La possibilità di poter disporre di tali informazioni è di grande importanza per pianificare gli interventi socio-sanitari più adatti a rispondere ai bisogni delle famiglie, con il fine ultimo di contribuire a migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. (Rosalba Miceli - La Stampa)

(Fonte: [www.superabile.it](http://www.superabile.it))