
Studio FABIA

**Family Burden in
Infantile Autism**

Dott.ssa Rosalba Passarelli
Psicologa dell'età evolutiva-Psicoterapeuta

Lo studio **FABIA**

Lo studio FABIA, nato all'interno di un Programma Strategico sulla salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza, finanziato dal Ministero della Salute, ha come fine quello di quantificare e caratterizzare il “carico di sofferenza” ed i bisogni delle famiglie con figli affetti da patologie croniche tra cui il diabete tipo 1

Carico assistenziale e burnout

Nei soggetti affetti da patologie croniche si è riscontrata una più elevata correlazione tra “carico assistenziale” del caregiver ed insorgenza della sindrome da burnout.

Il burnout

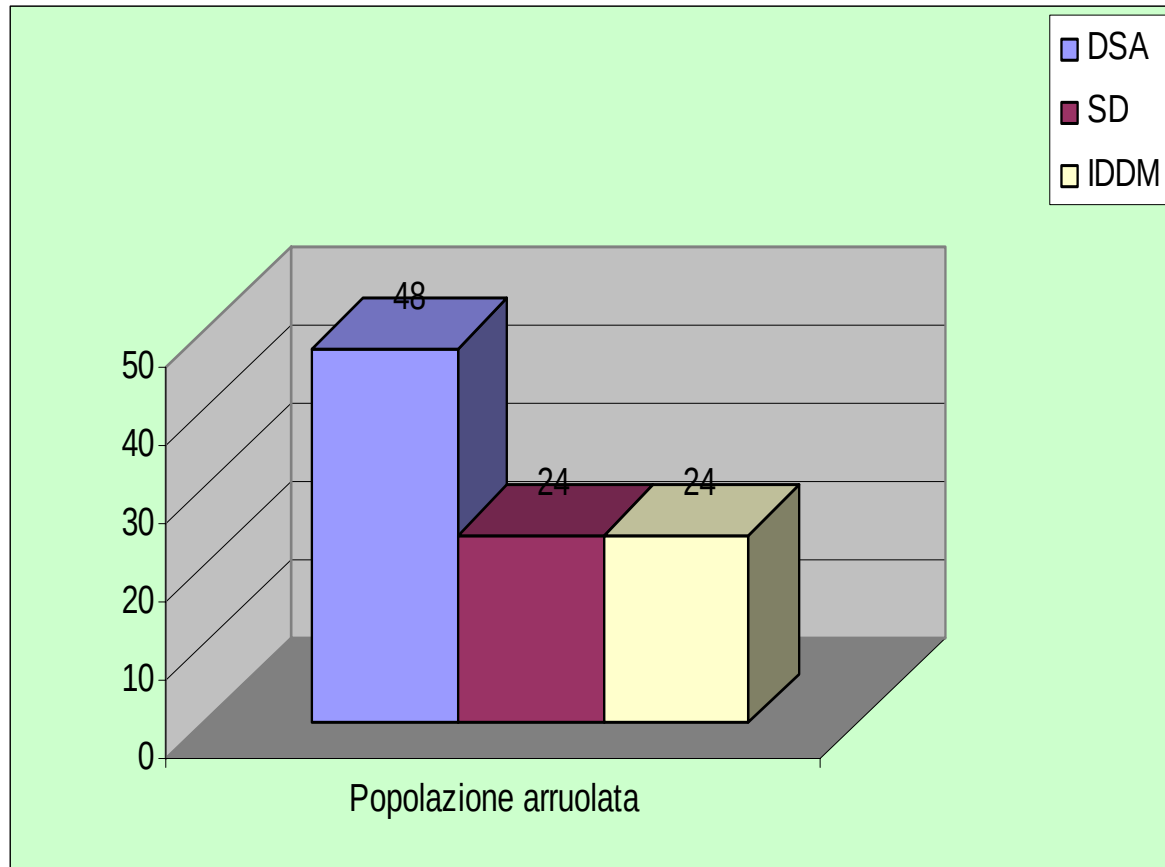
- Burnout significa bruciare ma anche logorare, esaurire.
- Si tratta di una *“sindrome caratterizzata da esaurimento emotivo, spersonalizzazione, riduzione delle capacità personali da parte di coloro che si occupano di fornire aiuto/assistenza ad altre persone e che si sviluppa in risposta ad una ininterrotta serie di stress quotidiani”* (Maslach, 1976)



Obiettivi dello studio

- valutare il **carico di sofferenza** (burden) delle famiglie di minori con patologia cronica quantificando i bisogni delle famiglie
- Lo studio ha previsto il reclutamento anche di famiglie con soggetti Diabete mellito insulino-dipendente

Famiglie arruolate nel Sud



L'arruolamento

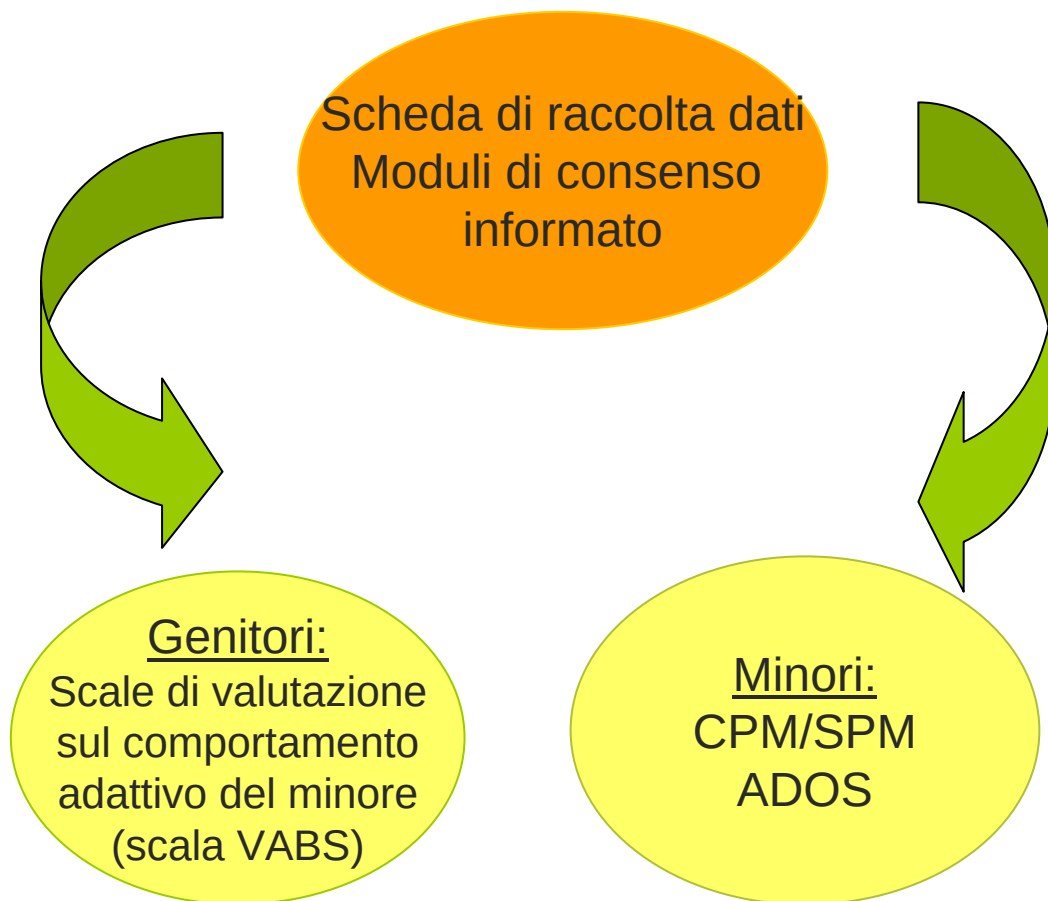
- **DSA:** U.O.C. N.P.I. (ASM), presso strutture private convenzionate (AIAS, RHAM) di Matera o a domicilio
- **IDDM:** poliambulatorio di endocrinologia e diabetologia dell'adulto e del bambino "M. Teresa di Calcutta" di Potenza
- **SD:** U.O.C. N.P.I. (ASM) o associazioni (AIPD) di Matera e Potenza

Metodologia

La metodologia di studio ha previsto dapprima la compilazione di una scheda di raccolta dati con i genitori (informazioni anagrafiche, anamnestiche, etc.) e la sottoscrizione dei moduli di consenso informato.

Successivamente ai genitori è stata proposta l'intervista sul funzionamento adattivo del minore (VABS) mentre i ragazzi sono stati sottoposti al test delle Matrici Progressive di Raven (CPM/SPM) che valuta le abilità logiche ed intuitive.

Solo i minori con S. di Down e DSA sono stati sottoposti al test ADOS.



Dati qualitativi emersi nel campione di sogg. arruolati nel SUD

- La compliance è risultata molto elevata nei genitori di minori affetti da IDDM (soprattutto da parte di coloro che hanno ricevuto una più recente comunicazione diagnosi); fanno seguito i genitori di minori con DSA ed infine le famiglie con minori affetti da SD;
- il carico di sofferenza, nelle famiglie di sogg. con IDMM, risulta maggiore in fase iniziale (nei mesi successivi alla comunicazione della diagnosi); nelle famiglie di sogg. con DSA e SD invece, il carico di sofferenza risulta maggiore sia in fase iniziale sia nell'età adolescenziale del figlio;
- i genitori di minori con IDDM che hanno ricevuto una più recente comunicazione diagnosi fanno una più pressante richiesta di supporto psicologico ed educativo per i propri figli e per se stessi;

Dati qualitativi emersi nel campione di sogg. arruolati nel SUD

- il carico di sofferenza, nelle famiglie di minori con IDDM, DSA e SD, risulta peggiore nel sesso femminile;
- il carico di sofferenza è peggiore nei genitori di giovane età;
- il carico di sofferenza migliora con una maggiore scolarità e status sociale del genitore;

Dati qualitativi emersi nel campione di sogg. arruolati nel SUD

- livelli elevati di carico di sofferenza nei genitori di minori con DSA e SD sono correlati a sintomatologia ansioso-depressiva ed uso di farmaci;
- correlazione tra alto carico di sofferenza e dimensione spirituale nelle famiglie di minori con IDDM, DSA e SD;
- maggiore soddisfazione della qualità dei servizi e dell'assistenza da parte dei genitori di minori con IDDM rispetto ai genitori di minori con DSA e SD;
- i genitori di minori con IDDM ripongono maggiore fiducia nelle professionalità mediche, appaiono meno delusi e meno adirati rispetto ai genitori di minori con DSA e SD;

Dati qualitativi emersi nel campione di sogg. arruolati nel SUD

- I ragazzi con IDDM hanno evidenziato buone - ottime competenze logiche ed intuitive (valutate con il test CPM/SPM) ed un profilo di funzionamento adattivo **consono all'età**, diversamente dalle altre due popolazioni analizzate.

**BUON LAVORO E
BUONA GIORNATA A TUTTI VOI !**
