



**Lo studio sul carico familiare  
Family Burden in Infantile Autism (FABIA):  
metodologia e principali risultati**

**Ilaria Lega, Emanuele Tarolla**

Reparto Salute Mentale

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute  
Istituto Superiore di Sanità

## CARICO FAMILIARE

Difficoltà sperimentate dai familiari dei pazienti come conseguenza del loro ruolo di *caregiver*

Nella letteratura scientifica (Hoenig & Hamilton, 1966) si distinguono:

- carico oggettivo (*compromissione delle relazioni familiari, limitazioni in attività sociali, ricreative e lavorative, problemi economici*)
- carico soggettivo (*reazioni psicologiche sperimentate dai membri della famiglia: vissuti di perdita, depressione, disagio nelle situazioni sociali*)

# La domanda delle persone affette da DSA e delle loro famiglie nel contesto italiano



## LA DIMENSIONE **NASCOSTA** DELLE DISABILITÀ

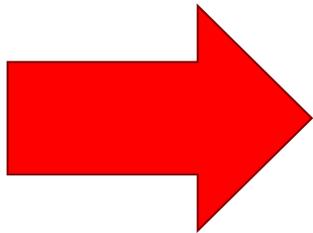
La domanda di cura e di assistenza  
delle persone affette da Sclerosi Multipla,  
da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro  
famiglie



## INFORMAZIONI SUL CARICO FAMILIARE

Disponibili nella letteratura scientifica, sia in Italia che nel panorama internazionale, soltanto informazioni limitate e frammentarie sul peso che grava sulle famiglie:

- fatica
- stress
- sofferenza emozionale
- limitazioni nella vita sociale e di relazione
- costi economici



Mancano inoltre dati sui fattori sociodemografici, clinici e assistenziali associati al carico familiare

## LO STUDIO FABIA (Family Burden in Infantile Autism)

### Obiettivi:

- quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (burden) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un DSA
- identificare i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali associati al carico di sofferenza
- fornire criteri e informazioni utili alla progettazione di iniziative di miglioramento dei servizi sanitari collegate ai risultati ottenuti

### Disegno: trasversale

### Contesto: servizi di NPI e pediatria di 6 regioni italiane

Partecipanti: famiglie con un figlio di età 5-17 anni (stratificazione per fasce di età 5-8, 9-12, 13-17) che vive in famiglia affetto da:

- DSA
- Sindrome di Down
- Diabete tipo I esordito prima dei 5 anni di età

# STUDIO FABIA: UNITÀ PARTECIPANTI

## Coordinamento

### *Reparto Salute Mentale*

Angelo Picardi, Emanuele Tarolla, Ilaria Lega, Antonella Gigantesco

## Centri collaboranti

### *UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria*

Dante Besana, Maurizio Cremonte, Lorena Boscaro, Simona Giribone

### *Centro Autismo e Disturbi dello Sviluppo dell'AUSL di Ravenna*

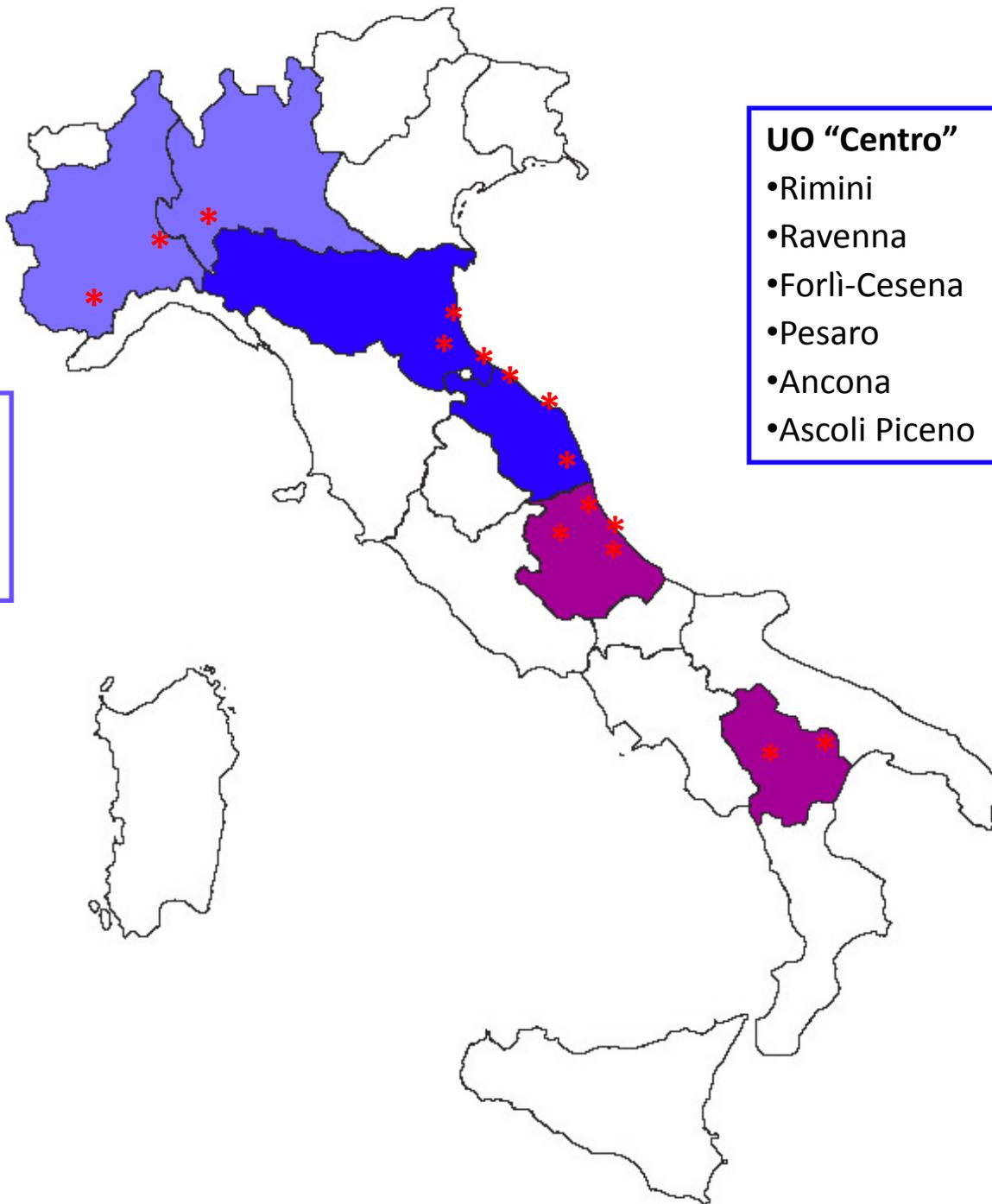
Franco Nardocci, Angelica Rossi, Valentina Lolli, Michela Rossi

### *UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale S. Croce di Fano*

Vera Stoppioni, Chiara Tamburini, Silvia Sigilli, Giorgia Oraziotti, Laura Boltri

### *Centro di Riferimento Regionale Autismo, AUSL N° 4, L'Aquila*

Renato Cerbo, Maura Gabrielli, Erika Limoncin, Rosalba Passarelli



- UO "Nord"**
- Alessandria
  - Cuneo
  - Pavia

- UO "Centro"**
- Rimini
  - Ravenna
  - Forlì-Cesena
  - Pesaro
  - Ancona
  - Ascoli Piceno

- UO "Sud"**
- L'Aquila
  - Teramo
  - Pescara
  - Chieti
  - Matera
  - Potenza

# RINGRAZIAMENTI

## I responsabili e gli operatori dei servizi ove si sono svolte le rilevazioni, per aver aderito allo studio e facilitato il lavoro dei rilevatori

**Alessandria:** SC Neuropsichiatria Infantile ASL AL (E Cordella, M Cambiano, P Farello), SC Pediatria Azienda Ospedaliera “SS Antonio E Biagio E C. Arrigo” (F Pesce, R Lera), Centro Paolo VI Casalnoceto (M Pilone, S Torrielli), ANFFASS di Casale Monferrato (G Bevilacqua Scagliotti, M Mariani), Centro Down di Alessandria (F Rotundi, R Mercuri); **Pavia:** SC Pediatria - IRCCS Policlinico S. Matteo (D Larizza, V Calcaterra), Istituto Dosso Verde di Pavia (M Chiappedi, R Di Nardo); **Cuneo-Mondovì:** Centro Autismo ASL CN1 (M Arduino, E Gonella), SC Pediatria SS Annunziata di Savigliano (A Aimar), SC Pediatria ASO S. Croce e Carle (V De Donno)

**Ravenna:** UONPIA (V Savoia, E. Attanasio, D.Cesti, S. Mainetti), Programma Autismo (A Annibaldi, K Tonnini, Castaldi, G Cesari, G Cavadini), Pediatria (L Loroni, GL Tarchini, Graziani); **Cesena:** UONPIA (L Gualtieri), Chiù Chiù (Paglierani), Pediatria (B Novelli, M Farneti); **Rimini:** UONPIA Infantile (A Tullini), Centro Autismo E Disturbi Sviluppo (M Andruccioli, S Grittani), Centro Ritardo Mentale (E Savelli, Gambuti, Rinaldi), Day Hospital Pediatrico (A Marsciani); **Forlì:** UONPIA (G Melideo, M Marchi), UO Pediatria di Comunità (Piccinini)

**Abruzzo** Centro di Riferimento Regionale Autismo (C.R.R.A.), L'Aquila (R Pirro, G Sprovera, L Angelozzi, A Nardone, B Vitaliani), Clinica pediatrica- Servizio regionale di diabetologia pediatrica, Università degli studi - ASL di Chieti (S Tumini), Centro Iperbarico Polivalente - Contrada Sant' Atto (Teramo) (Galvani), Distretto Sanitario di Base Chieti - Servizio di Medicina Scolastica (Di Lillo), Distretto Sanitario di Base Val Vibrata - Sede Nereto, Servizio di Medicina Scolastica (Berenci), Università degli Studi dell'Aquila - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Medicina Interna e Sanità Pubblica (Di Giacomo)

**Basilicata** U.O.C. N.P.I. di Matera (C Calzone, D Mangione, C Lattarulo), Servizio di endocrinologia e diabetologia dell'adulto e del bambino di Potenza (G. Citro, G Palese), Centro AIAS di Matera (Bagnale, R Petralla), Centro Rham di Matera (MG Nicoletti)

## RINGRAZIAMENTI

Le Associazioni di familiari per aver sostenuto e promosso la partecipazione allo studio:

**Ravenna** Associazione Diabetici Ravennate, Forum Famiglie A.I.P.D sezione di Ravenna (T. Grilli), ANGSA (N Cornacchia), GRD Faenza - Associazione Genitori Ragazzi Down (R. Casamassima)

**Rimini** Associazione Rimini Autismo ONLUS, Associazione Crescere Insieme ONLUS (R Bianchi, S.Marchetti)

**Abruzzo** Associazione Italiana Persone Down (AIPD), sede dell'Aquila (Mingroni), Associazione Regionale Down Abruzzo (ARDA), sede Pescara (De Rosa), Associazione Regionale Down Abruzzo (ARDA), sede Vasto (Giammichele)

**Basilicata** Associazione Persone Down di Matera (AM Colangelo), Associazione Persone Down di Potenza (G Salbini)

**Le famiglie di tutti e tre i gruppi in studio per aver generosamente donato il loro tempo e condiviso esperienze, pensieri, sentimenti**

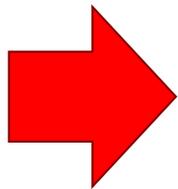
## ANDAMENTO DELLO STUDIO

Fase preparatoria (dicembre 2008 – gennaio 2010):

- definizione delle modalità di reclutamento e rilevazione
- preparazione degli strumenti e dei materiali
- formazione degli operatori alla rilevazione

Fase della rilevazione (febbraio 2010 – settembre 2011):

- arruolamento delle famiglie
- valutazione dei genitori e dei pazienti
- inserimento dei dati



Per ciascuna famiglia arruolamento (presso servizi NPI, di pediatria, centri per la riabilitazione, sedi di associazioni), e valutazione dei genitori disponibili e dei pazienti

Analisi e diffusione dei dati (dall'ottobre 2011)

## VALUTAZIONE DEI PAZIENTI

1. Dati sociodemografici
2. Informazioni sui trattamenti in corso e pregressi
3. Diagnosi (*Autism Diagnostic Observation Scale - ADOS*)
4. Gravità clinica (*Childhood Autism Rating Scale - CARS, Clinical Global Impression - CGI*)
5. Funzionamento globale (*Children's Global Assessment Scale - CGAS*)
6. Autonomia (*Vineland Adaptive Behavioral Scale*)
7. Abilità intellettive (*Raven Progressive Matrices*)

## VALUTAZIONE DEI GENITORI

1. Stress percepito (*Perceived Stress Scale*)
2. Sintomi depressivi e ansiosi (*GHQ-12*)
3. Carico obiettivo e soggettivo (*Family Problems Questionnaire*)
4. Strategie di fronteggiamento delle difficoltà (*COPE*)
5. Sostegno sociale percepito (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support*)
6. Resilienza (*Dispositional Resiliency Scale*)
7. Benessere spirituale (*WHOQOL-100 Spirituality, Religion and Personal Beliefs facet subscale*)
8. Qualità percepita dell'assistenza (*strumento sviluppato sulla base del Parent or Guardian Young Inpatient Questionnaire del NHS*)

# **IL CAMPIONE**

## FAMIGLIE ARRUOLATE

	<b>DSA</b>	<b>S. di Down</b>	<b>Diabete</b>	<b>totale madri e padri</b>
<i>madri</i>	352	140	154	646
<i>padri</i>	289	115	133	537
<b><i>totale famiglie</i></b>	<b>359</b>	<b>145</b>	<b>155</b>	

**659 famiglie in totale**

# CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – GENITORI

	DSA		S. di Down		Diabete	
	madri	padri	madri	padri	madri	padri
<b>Età media</b>	42,1 ± 5,8	45,4 ± 6,5	<u>43,8 ± 6,1</u>	46,7 ± 7,1	42,1 ± 6,3	45,8 ± 7,2
<b>Scolarità</b>						
<i>Scuola primaria o inferiore</i>	7 (2%)	8 (2,8%)	6 (4,3%)	4 (3,5%)	6 (4%)	7 (5,3%)
<i>Scuola media inferiore</i>	73 (20,7%)	68 (23,6%)	33 (23,7%)	27 (23,5%)	29 (19,2%)	42 (31,6%)
<i>Scuola media superiore</i>	190 (54%)	158 (4,9%)	72 (51,8%)	59 (51,3%)	96 (63,6%)	69 (51,9%)
<i>Laurea o post-laurea</i>	82 (23,3%)	54 (18,8%)	28 (20,1%)	25 (21,7%)	20 (13,2%)	15 (11,3%)
<b>Stato civile</b>						
<i>Celibe/nubile</i>	10 (2,8%)	8 (2,8%)	2 (1,4%)	2 (1,7%)	5 (3,3%)	2 (1,5%)
<i>Coniugato/convivente</i>	318 (90,3%)	265 (92,3%)	129 (92,1%)	109 (94,8%)	140 (91,5%)	124 (93,2%)
<i>Separato/divorziato</i>	23 (6,5%)	13 (4,5%)	9 (6,4%)	3 (2,6%)	8 (5,2%)	7 (5,3%)
<i>Vedovo</i>	1 (0,3%)	1 (0,3%)	0 (0%)	1 (0,9%)	0 (0%)	0 (0%)
<b>Condizione lavorative</b>						
<i>Lavoro retribuito</i>	<u>195 (55,4%)</u>	265 (92%)	86 (61,4%)	107 (93%)	100 (65,4%)	120 (90,2%)
<i>Casalinga</i>	127 (36,1%)	2 (0,7%)	45 (32,1%)	1 (0,9%)	45 (29,4%)	0 (0%)
<i>Pensionato</i>	3 (0,9%)	5 (1,7%)	2 (1,4%)	2 (1,7%)	0 (0%)	4 (3%)
<i>Disoccupato</i>	16 (4,5%)	5 (1,7%)	4 (2,9%)	1 (0,9%)	2 (1,3%)	4 (3%)
<i>Altro</i>	11 (3,1%)	11 (3,8%)	3 (2,1%)	4 (3,5%)	6 (3,9%)	5 (3,8%)
<b>Tempo dedicato al figlio (ore/sett.)</b>	42,8 ± 17,7	27,1 ± 12,4	42,2 ± 16,2	26,2 ± 14,6	<u>36,3 ± 14,7</u>	24,0 ± 11,3
<b>Altri figli &lt; 12 anni</b>	166 (48,1%)	145 (50,9%)	75 (54%)	64 (56,6%)	75 (50,1%)	62 (47,7%)

# CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – BAMBINI E ADOLESCENTI – 1

	DSA				S. di Down				Diabete				
	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	5-8 anni	9-12 anni	13-17 anni	totale	
<b>Numero pazienti</b>	140	113	106	<b>359</b>	49	49	47	<b>145</b>	39	60	55	<b>154</b>	
<b>Sesso</b>	<i>Maschi</i>	126 (90%)	98 (87%)	85 (80%)	<b>309</b> <b>(86%)</b>	33 (67%)	28 (57%)	26 (55%)	<b>87</b> <b>(60%)</b>	15 (38%)	35 (58%)	27 (49%)	<b>77</b> <b>(50%)</b>
	<i>Femmine</i>	14 (10%)	15 (13%)	21 (20%)	<b>50</b> <b>(14%)</b>	16 (33%)	21 (43%)	21 (45%)	<b>58</b> <b>(40%)</b>	24 (62%)	25 (42%)	28 (51%)	<b>77</b> <b>(50%)</b>
<b>Età media</b>	7 ± 1,5	10,4 ± 1,4	14,9 ± 2,3	<b>10,4</b> <b>± 3,7</b>	7,5 ± 3,0	10,6 ± 2,8	15,3 ± 1,3	<b>10,9</b> <b>± 4,1</b>	7,8 ± 3,2	10,9 ± 1,7	15 ± 1,7	<b>11,4</b> <b>± 3,5</b>	
<b>Gravità di malattia (CGI-S)</b>	3,8 ± 1,0	4,2 ± 1,2	4,8 ± 1,3	<b>4,2</b> <b>± 1,2</b>	4,0 ± 0,8	3,7 ± 0,9	3,7 ± 0,7	<b>3,8</b> <b>± 0,8</b>	3,1 ± 1,5	3,1 ± 1,6	3,4 ± 1,7	<b>3,2</b> <b>± 1,6</b>	
<b>Livello di funzionamento attuale (CGAS)</b>	48,6 ± 12,8	46,7 ± 15,9	40,4 ± 16,5	<b>45,6</b> <b>± 15,3</b>	54,7 ± 12,9	55,2 ± 13,7	57,4 ± 12,7	<b>55,7±</b> <b>13,1</b>	89,3 ± 5,0	89,8 ± 5,4	90,4 ± 4,5	<b>89,9</b> <b>± 4,9</b>	
<b>Gravità della sintomatologia autistica (CARS)</b>	35,1 ± 5,8	35,9 ± 6,8	39,3 ± 6,5	<b>36,5</b> <b>± 6,6</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	
<b>Ritardo mentale</b>													
<i>No</i>	34,3%	22,1%	18,1%	<b>25,7%</b>	0%	0%	2,1%	<b>0,7%</b>	100%	100%	100%	<b>100%</b>	
<i>Lieve</i>	26,4%	31%	21%	<b>26,3%</b>	32,7%	38,8%	36,2%	<b>35,9%</b>	0%	0%	0%	<b>0%</b>	
<i>Moderato</i>	29,3%	31,9%	28,6%	<b>29,9%</b>	55,1%	49%	51,1%	<b>51,7%</b>	0%	0%	0%	<b>0%</b>	
<i>Grave</i>	8,6%	11,5%	23,8%	<b>14%</b>	8,2%	10,2%	10,6%	<b>9,7%</b>	0%	0%	0%	<b>0%</b>	
<i>Gravissimo</i>	1,4%	3,5%	8,6%	<b>4,2%</b>	4,1%	2,8%	0%	<b>2,1%</b>	0%	0%	0%	<b>0%</b>	

## CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE – BAMBINI E ADOLESCENTI – 2

	DSA	S. di Down	Diabete
<b>Trattamenti in corso</b>			
farmacoterapia	85 (24,6%)	27 (18,8%)	129 (83,2%)
psicomotricità	158 (45,5%)	66 (45,5%)	0 (0%)
logopedia	184 (53%)	94 (65,7%)	0 (0%)
intervento psicoeducativo o cognitivo-comportamentale	165 (47,5%)	33 (23,1%)	3 (1,9%)
terapia occupazionale	22 (6,3%)	5 (3,4%)	0 (0%)
psicoterapia relazionale	18 (5,2%)	1 (0,7%)	1 (0,6%)
terapie alternative e complementari	75 (21,8%)	7 (4,8%)	0 (0%)
<b>Sostegno didattico scolastico</b> (n° ore/settimana)	329 (94,5%) 17,7 ± 6,7	138 (95,2%) 16,9 ± 6,2	0 (0%)
<b>Sostegno didattico extrascolastico</b> (n° ore/settimana)	166 (48,4%) 9,2 ± 10,3	43 (30,5%) 4,8 ± 3	0 (0%)
<b>Supporto familiare ricevuto da (ultimi 3 mesi):</b>			
medico di base (n° incontri)	148 (42,7%) 1,2 ± 0,6	59 (40,7%) 1,9 ± 1	69 (44,5%) 1,5 ± 1
neuropsichiatra infantile (n° incontri)	189 (54,6%) 1,5 ± 2,4	43 (29,7%) 1,7 ± 0,7	1 (0,6%) 1
psicologo (n° incontri)	160 (46,2%) 2 ± 3,4	21 (14,5%) 1,9 ± 1,5	13 (8,4%) 2,4 ± 2
assistente sociale (n° incontri)	73 (21,1%) 1,2 ± 0,5	21 (14,5%) 1,2 ± 0,4	1 (0,6%) 1
agevolazioni lavorative	187 (54%)	82 (58,6%)	12 (7,7%)
<b>Partecipazione/iscrizione della famiglia ad associazioni di familiari</b> (n° incontri/anno)	121 (34,9%) 5 ± 5,8	103 (71,5%) 3,8 ± 3,4	74 (47,7%) 2,3 ± 1

# **CONFRONTI CON GRUPPI DI RIFERIMENTO**

*Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 19, 2, 2010*

# Development and validation of a Stress-related Vulnerability Scale

**Lorenzo Tarsitani\***

**Francesca Battisti\***

**Massimo Biondi\***

**Angelo Picardi\*\***

\*Department of Psychiatric Sciences  
and Psychological Medicine,  
“Sapienza” University of Rome  
viale dell’Università 30,  
00185 Rome (Italy)  
Fax: +39-06-4454765

E-mail: [lorenzo.tarsitani@uniroma1.it](mailto:lorenzo.tarsitani@uniroma1.it)

\*\*Mental Health Unit, Centre of Epidemiology  
and Health Surveillance and Promotion,  
Italian National Institute of Health,  
Rome (Italy)

*British Journal of Dermatology* 2000; **143**: 983–991.

# Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized

A.PICARDI, D.ABENI, C.F.MELCHI,\* P.PUDDU† AND P.PASQUINI

*Clinical Epidemiology Unit, \*2nd Division of Clinical Dermatology and †Dermatoimmunology Department,  
Dermatological Institute IDI-IRCCS, Via dei Monti di Creta 104, 00167 Rome, Italy*

# Psychosomatic Factors in First-Onset Alopecia Areata

---

A. PICARDI, P. PASQUINI

M.S. CATTARUZZA, P. GAETANO

G. BALIVA, C.F. MELCHI

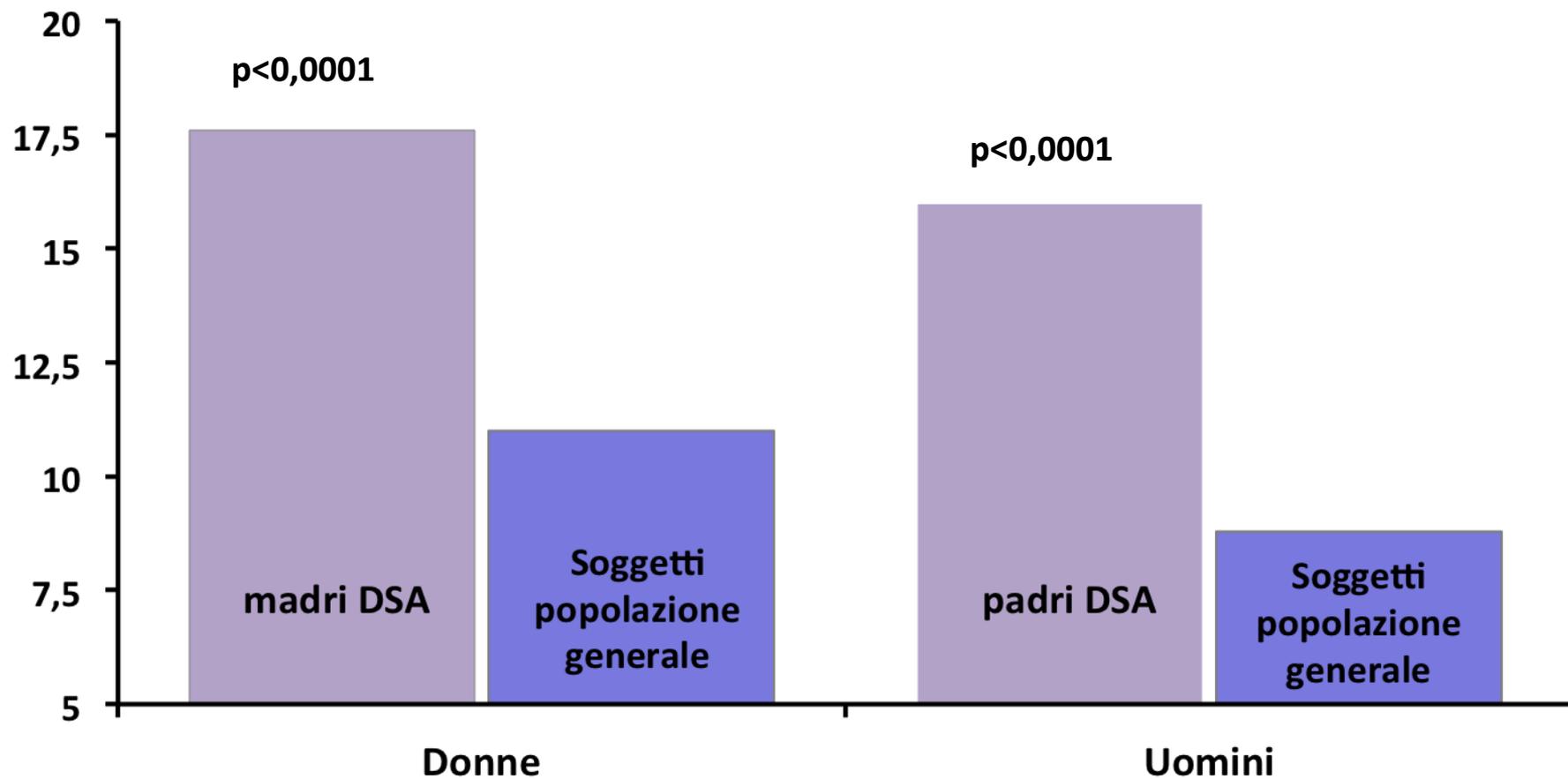
M. PAPI, D. CAMAIONI

A. TIAGO, T. GOBELLO

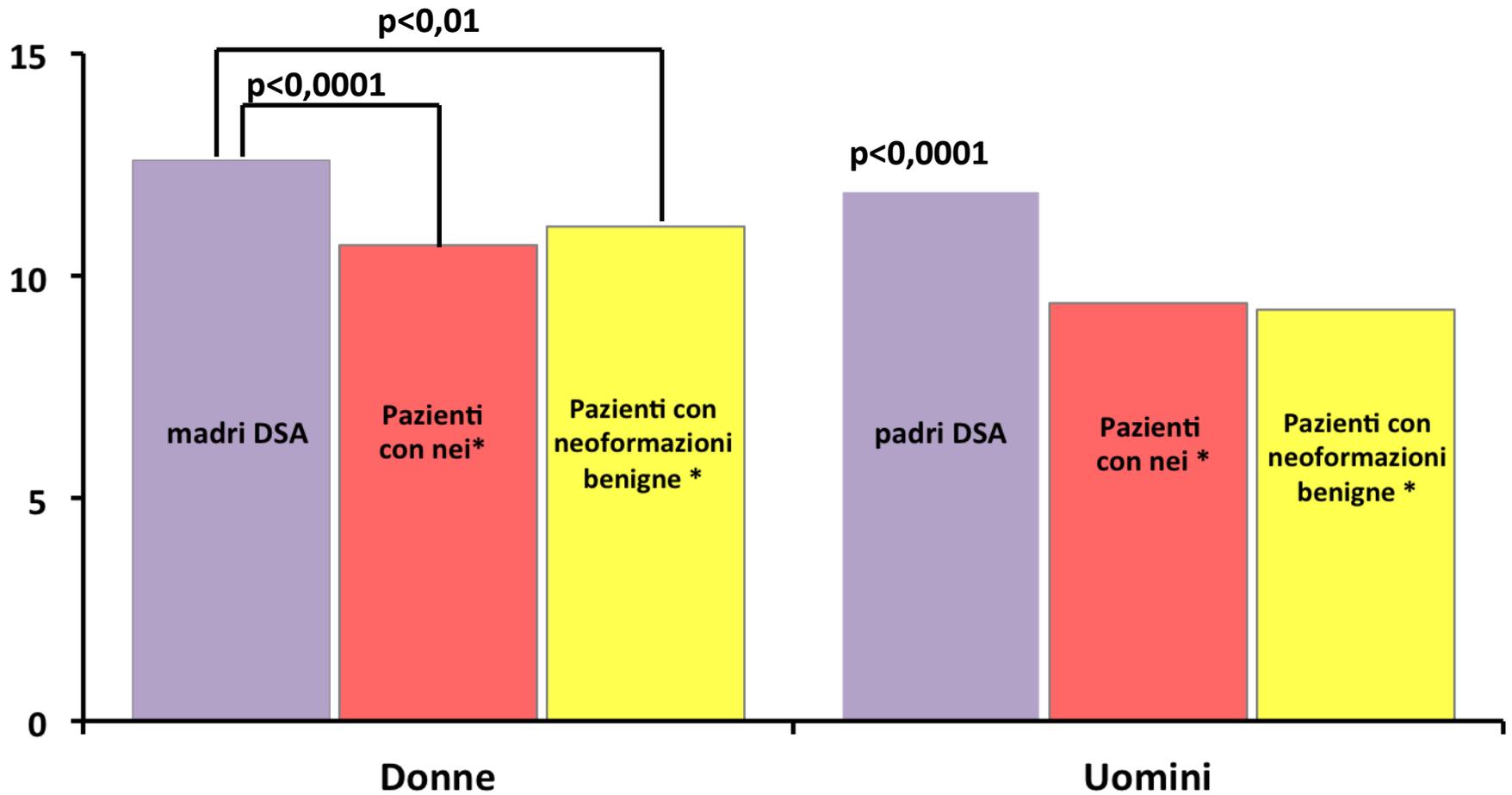
M. BIONDI

(*Psychosomatics* 2003; 44:374–381)

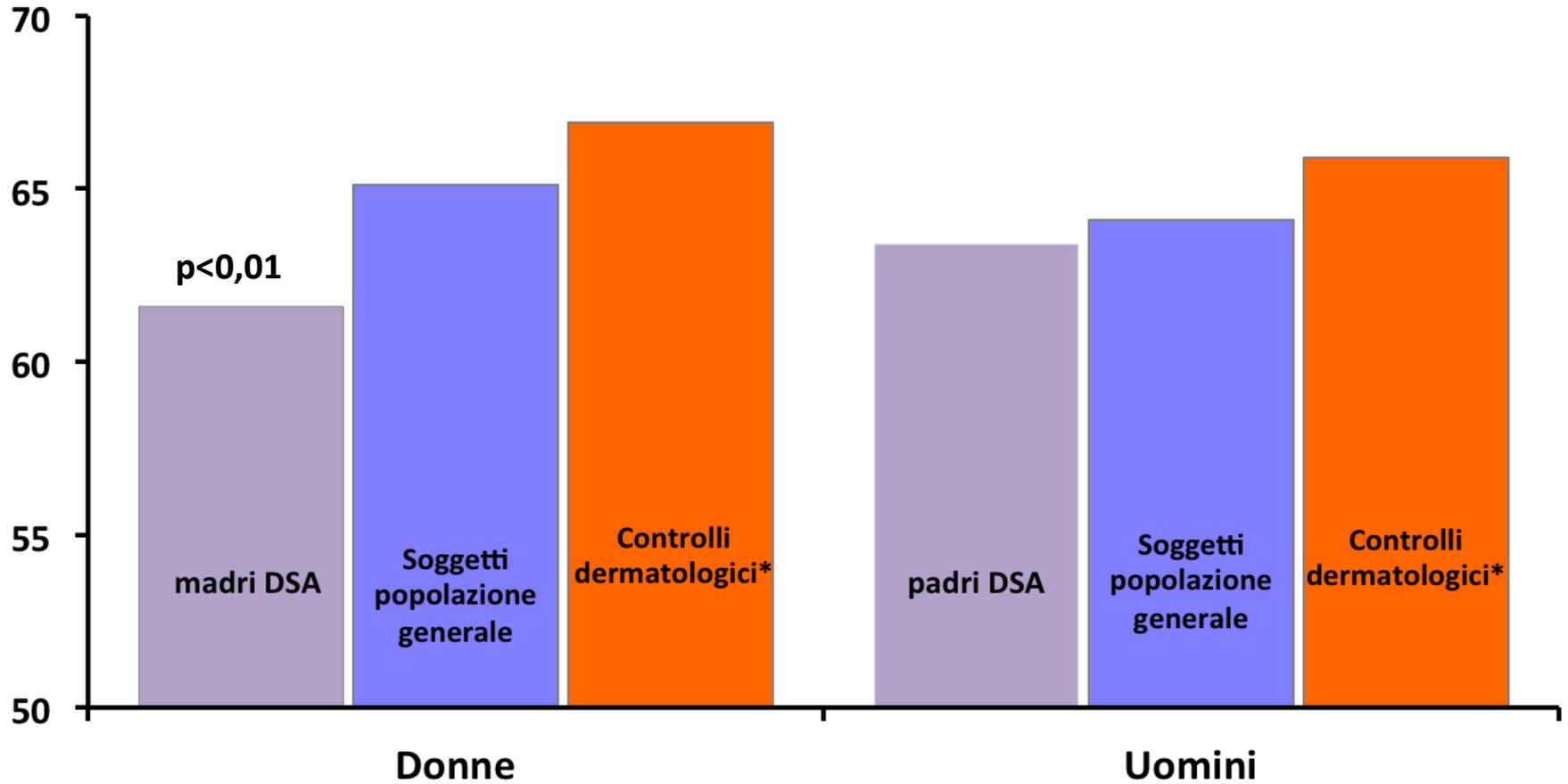
# STRESS PERCEPITO



# SINTOMI DEPRESSIVI E ANSIOSI

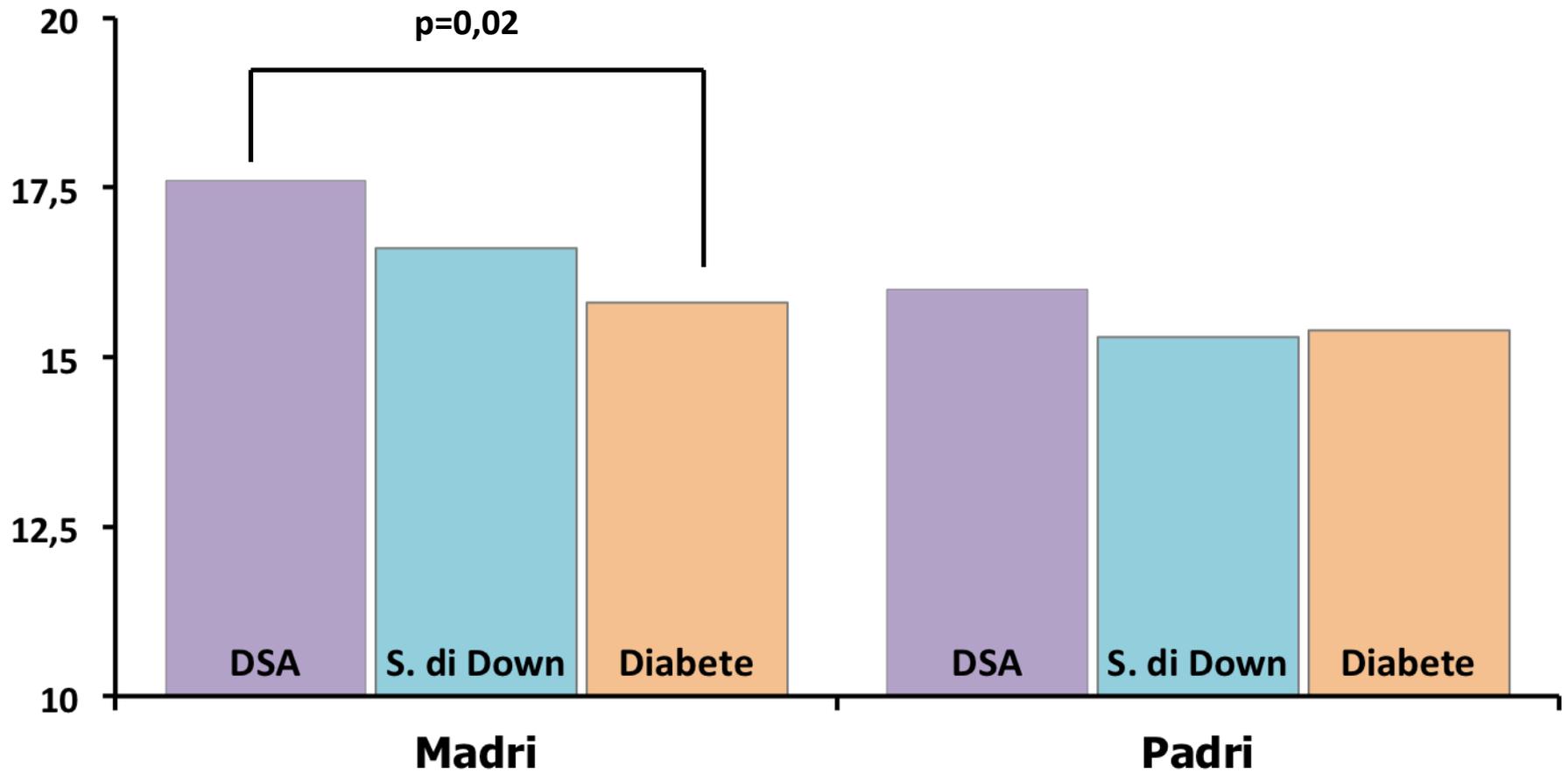


# SOSTEGNO SOCIALE PERCEPITO

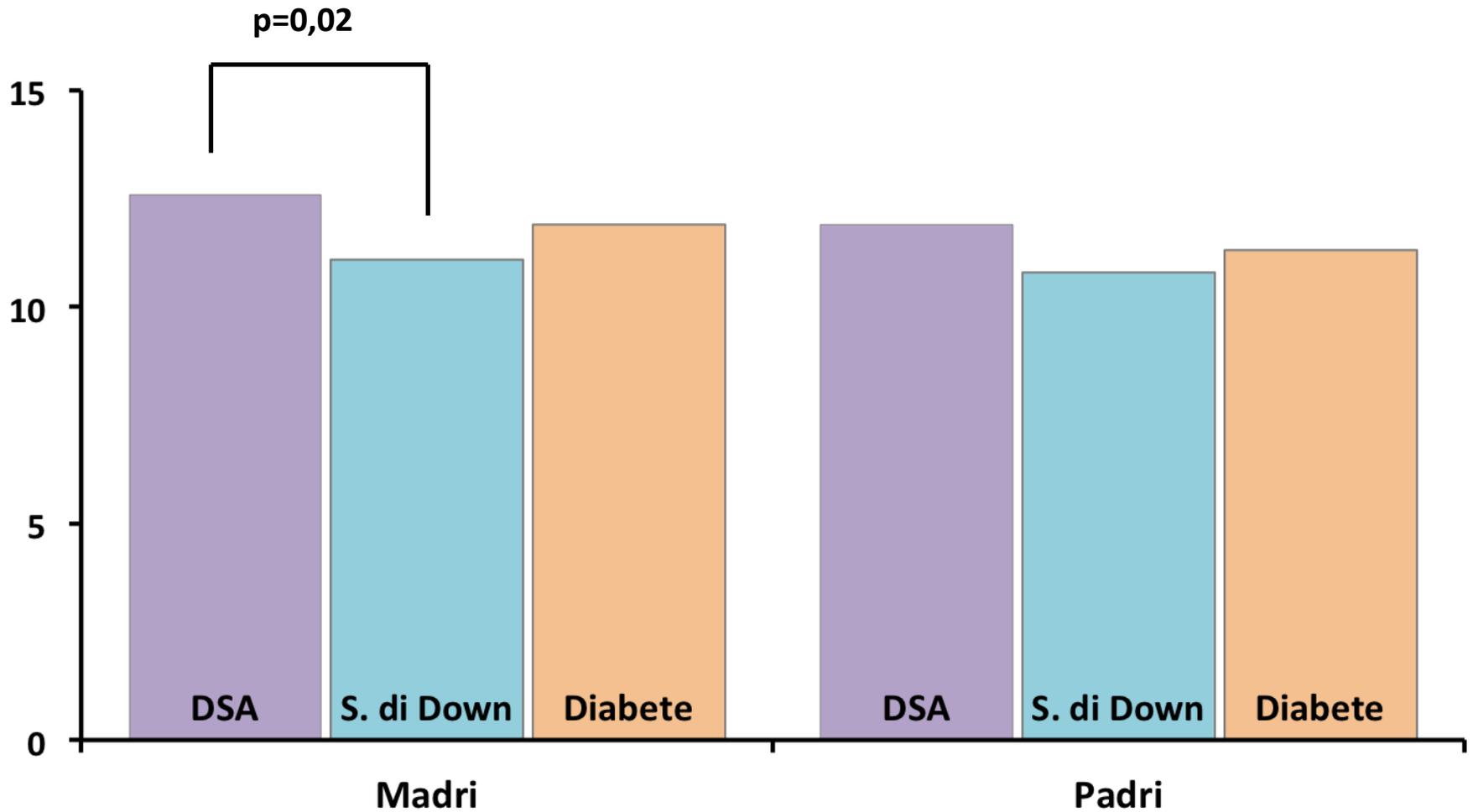


# **CONFRONTO TRA I GRUPPI IN STUDIO**

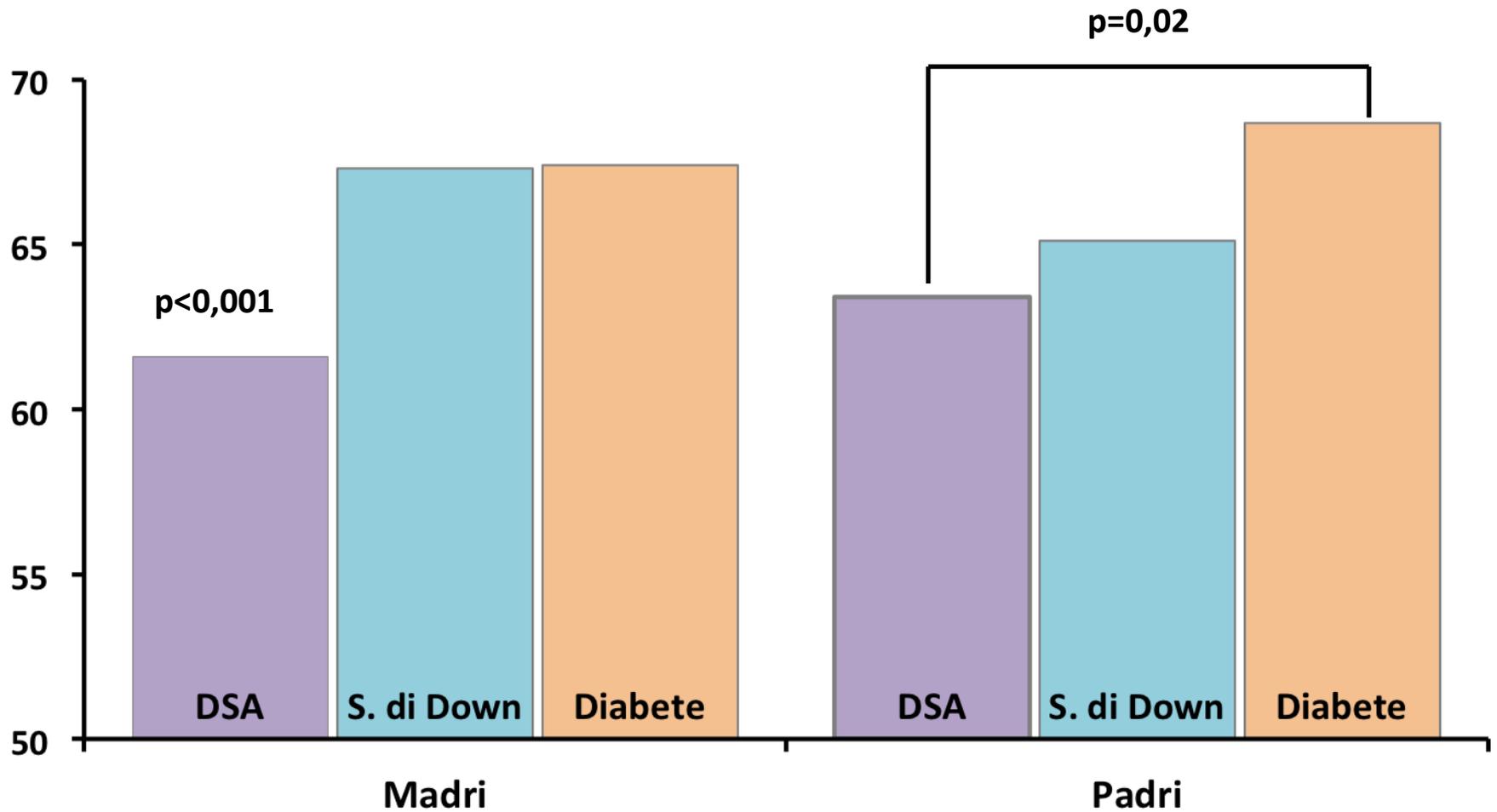
# STRESS PERCEPITO



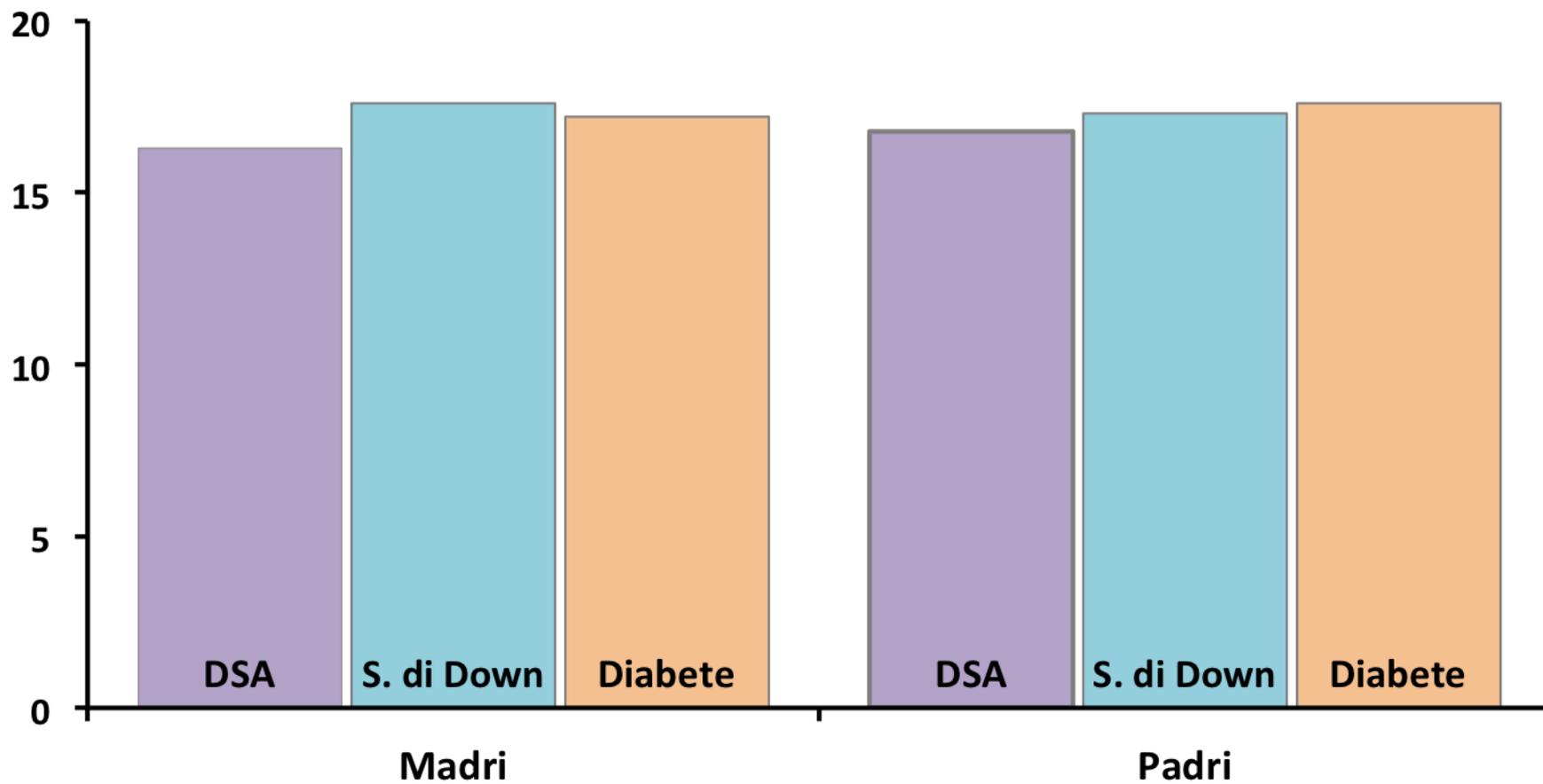
# SINTOMI DEPRESSIVI E ANSIOSI



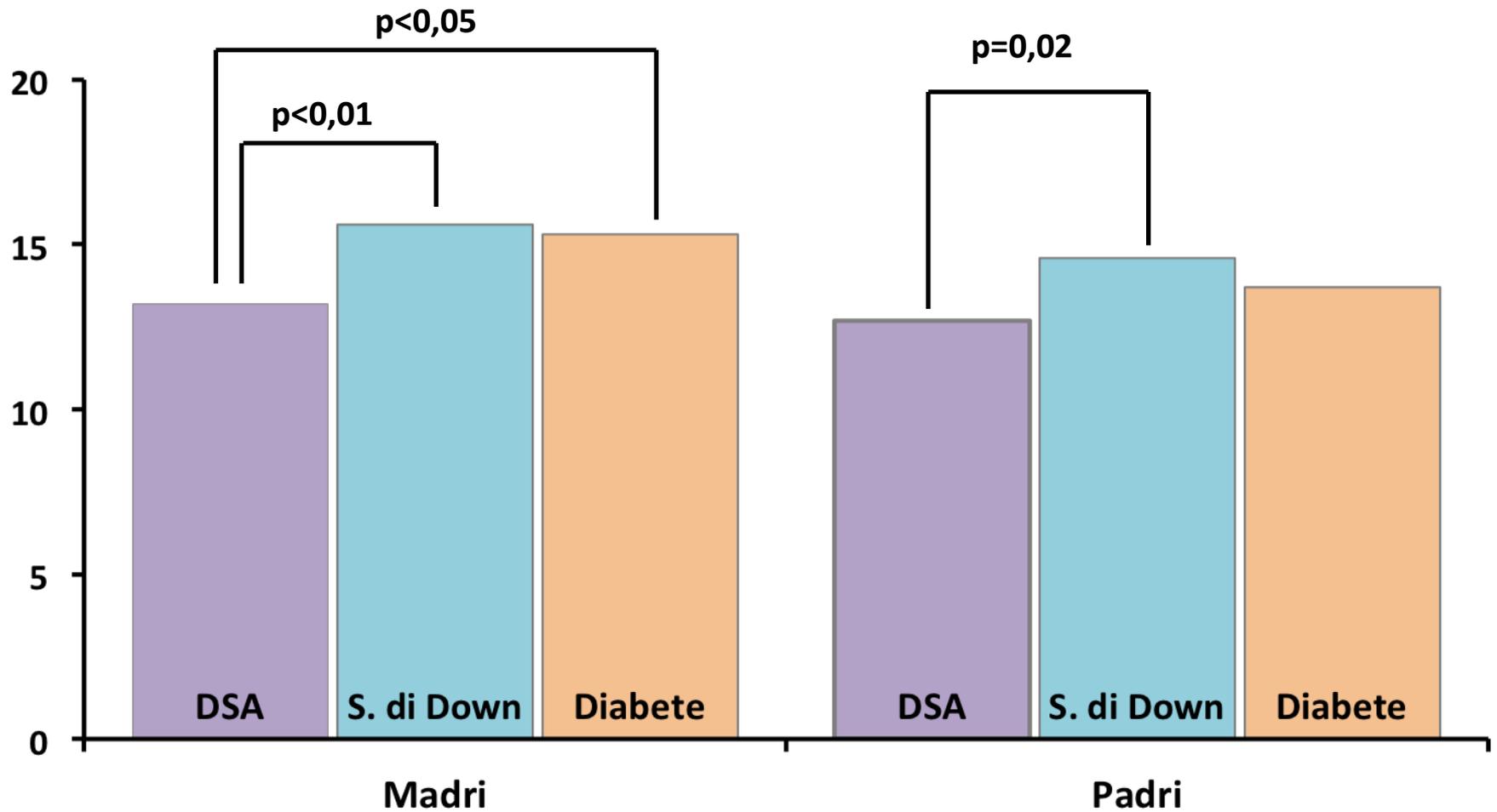
# SOSTEGNO SOCIALE PERCEPITO



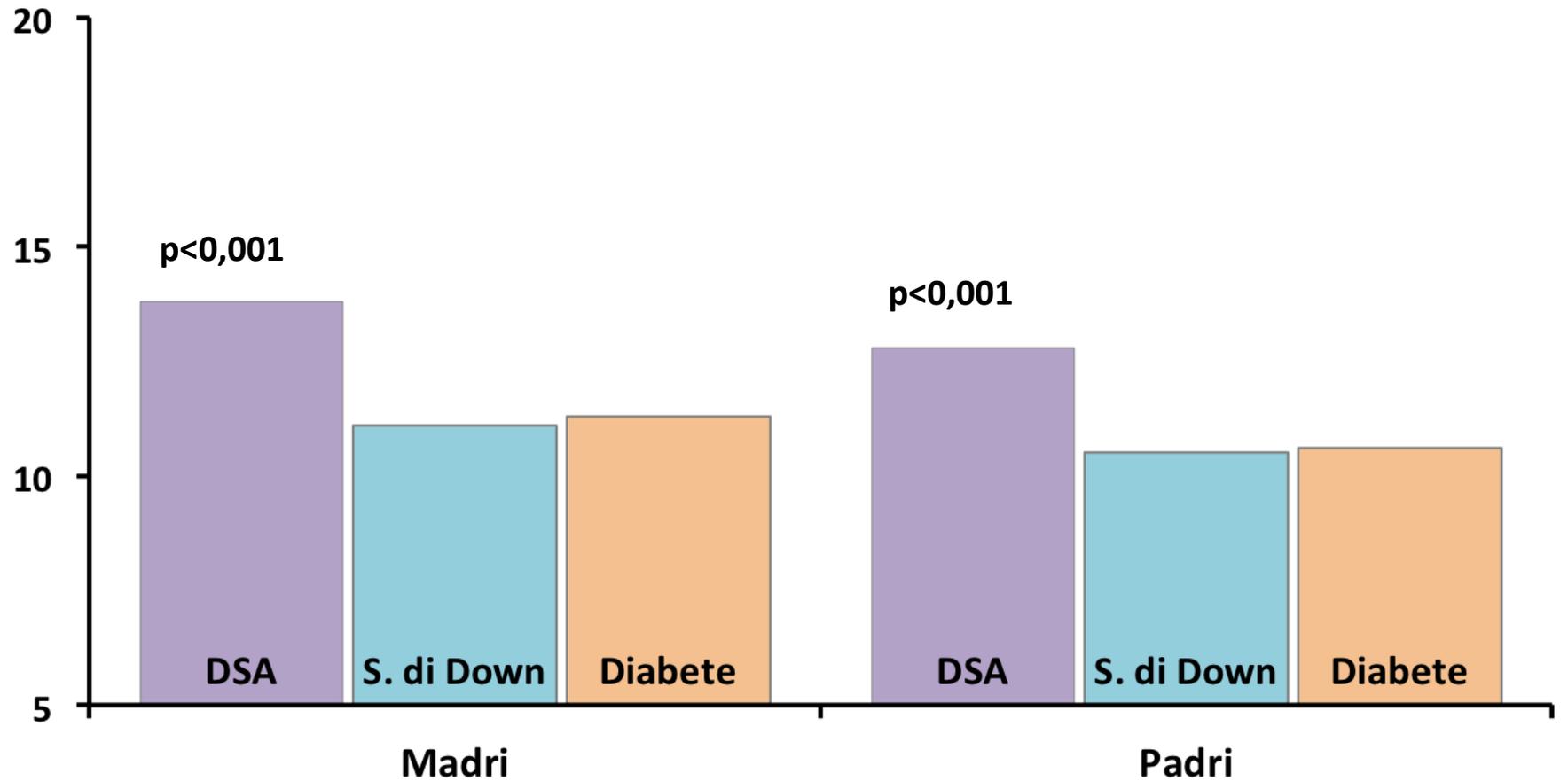
## SOSTEGNO SOCIALE DALLA FAMIGLIA



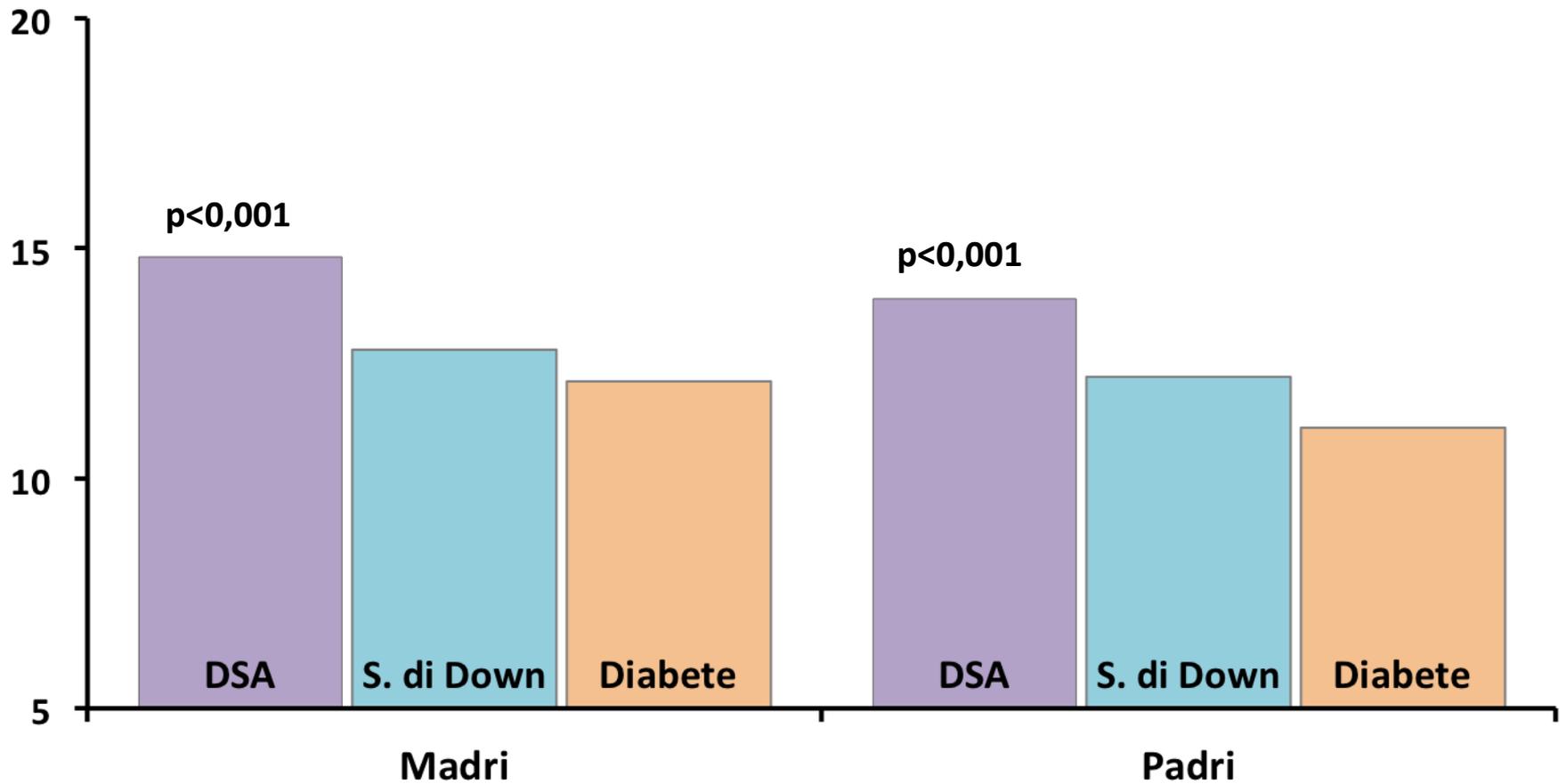
# SOSTEGNO SOCIALE DAGLI AMICI



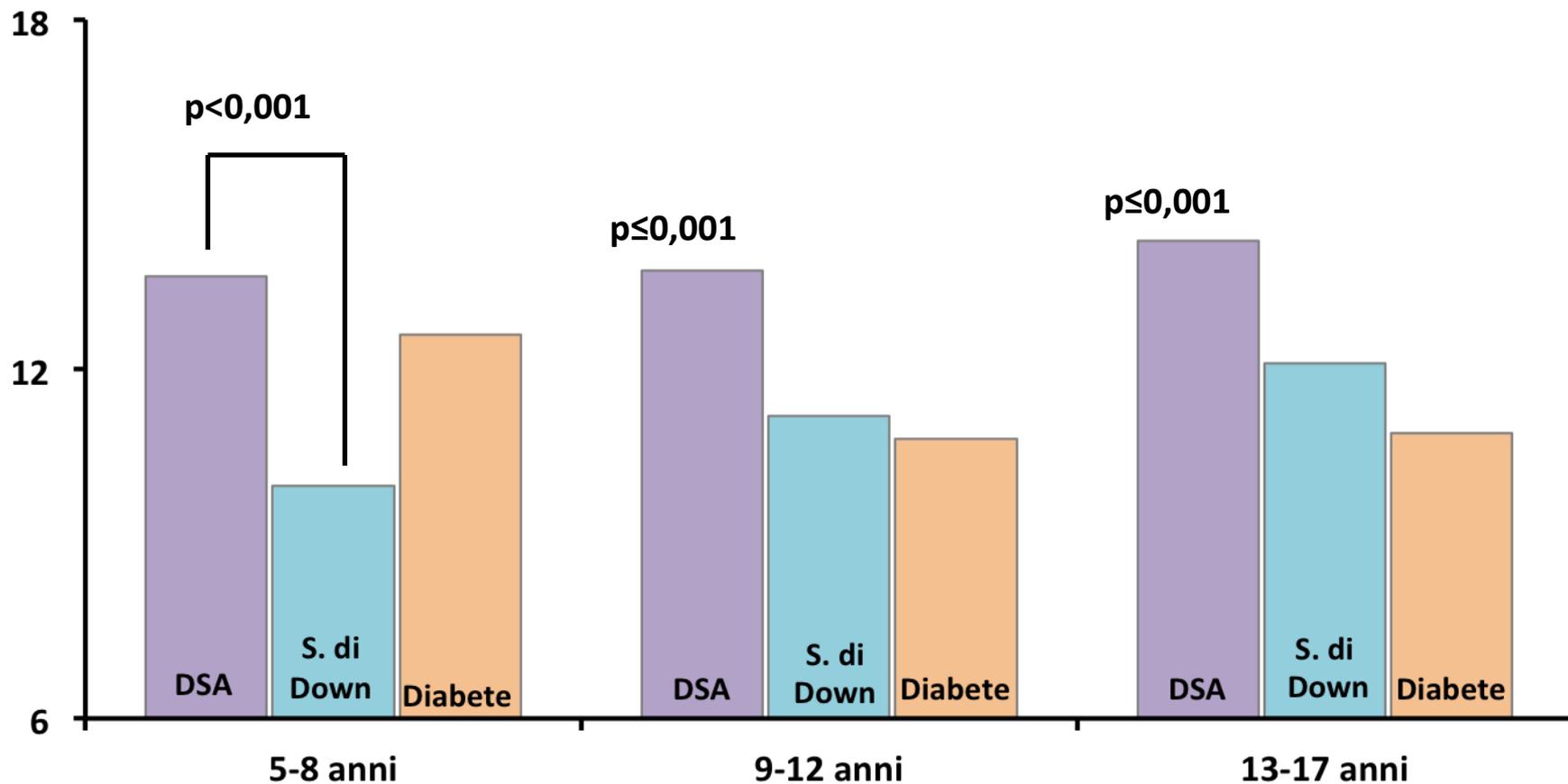
# CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO



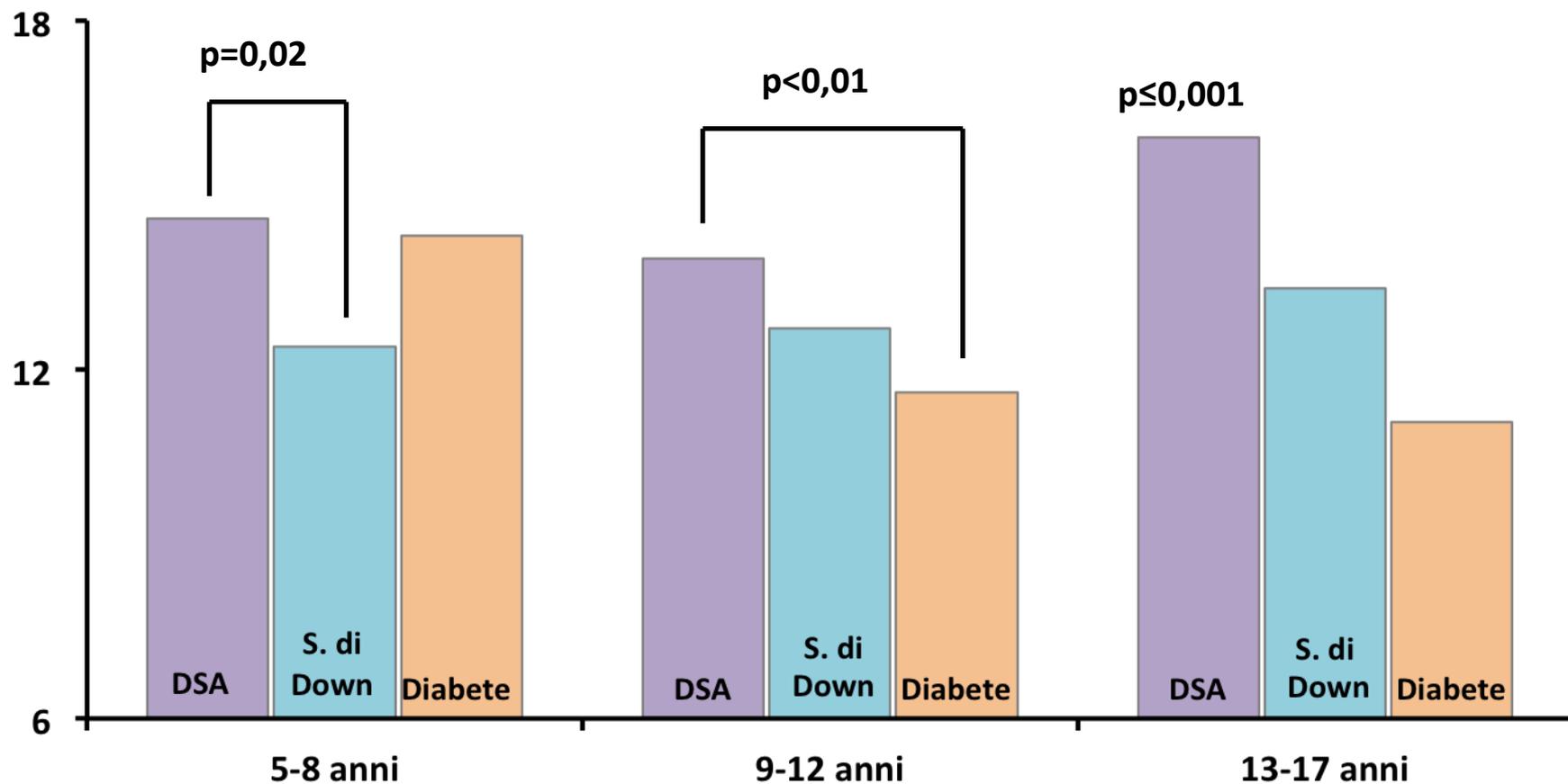
# CARICO FAMILIARE OGGETTIVO



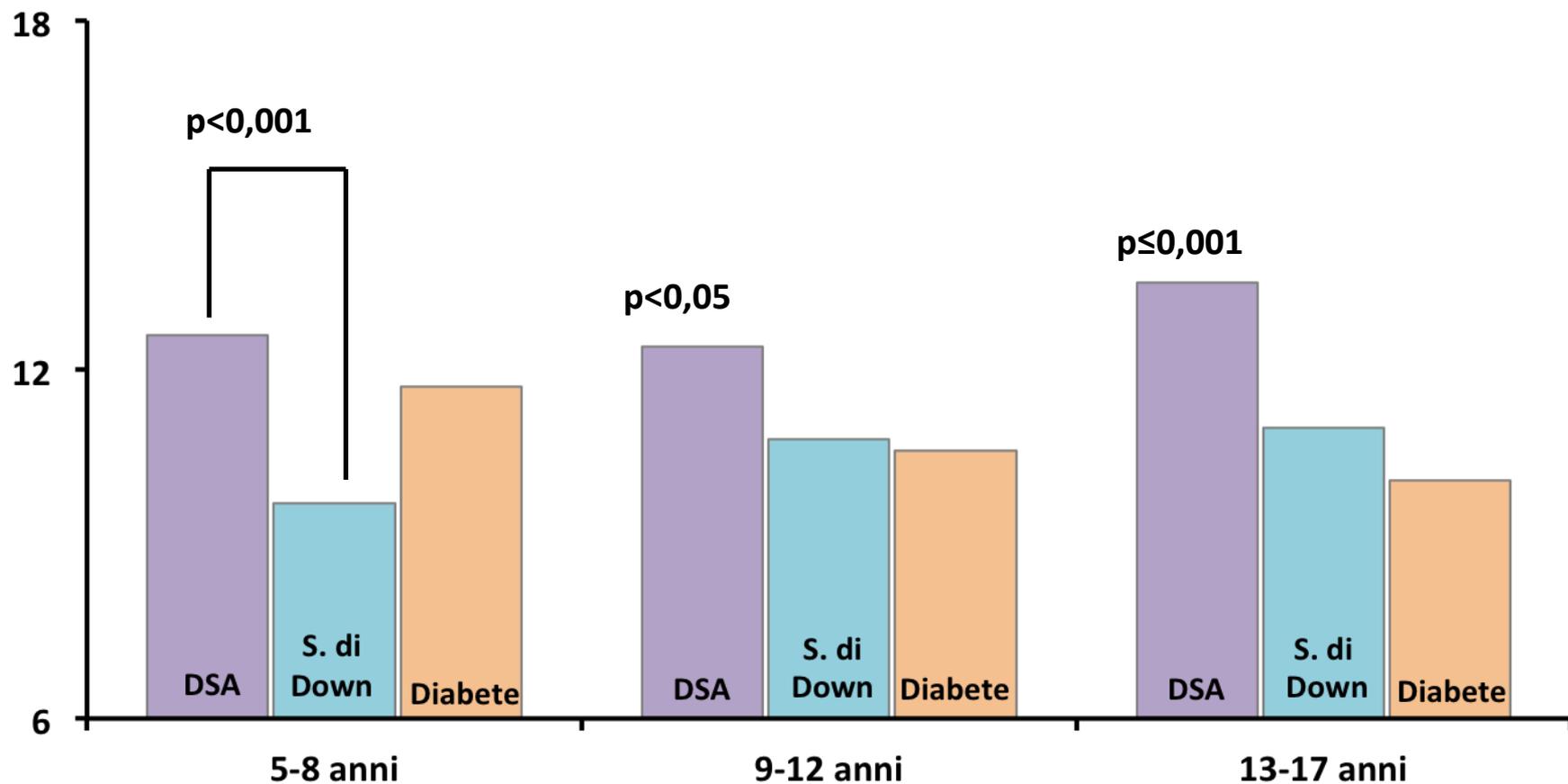
# MADRI: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



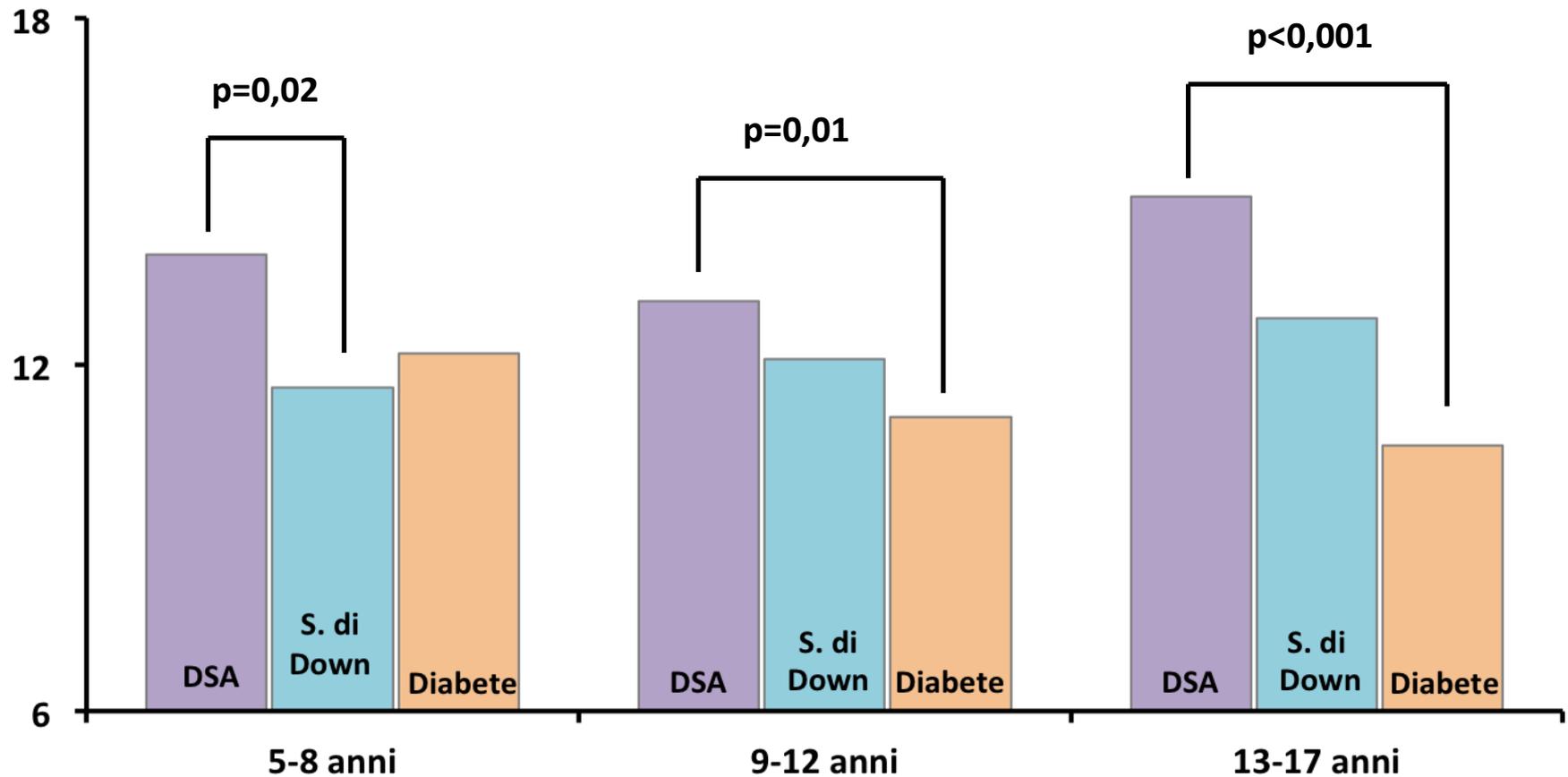
# MADRI: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



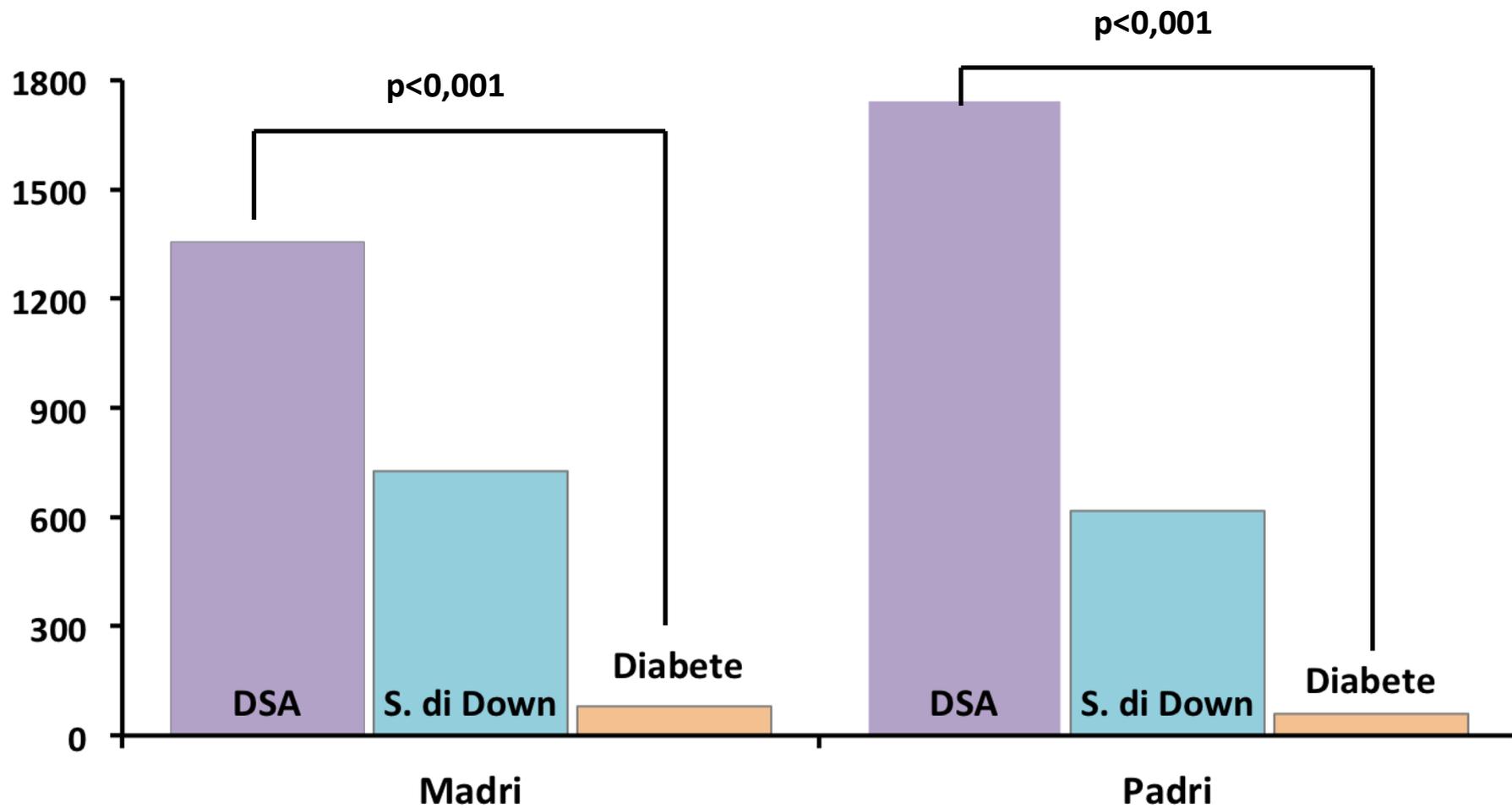
# PADRI: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO



# PADRI: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO PER FASCIA D'ETÀ DEL FIGLIO

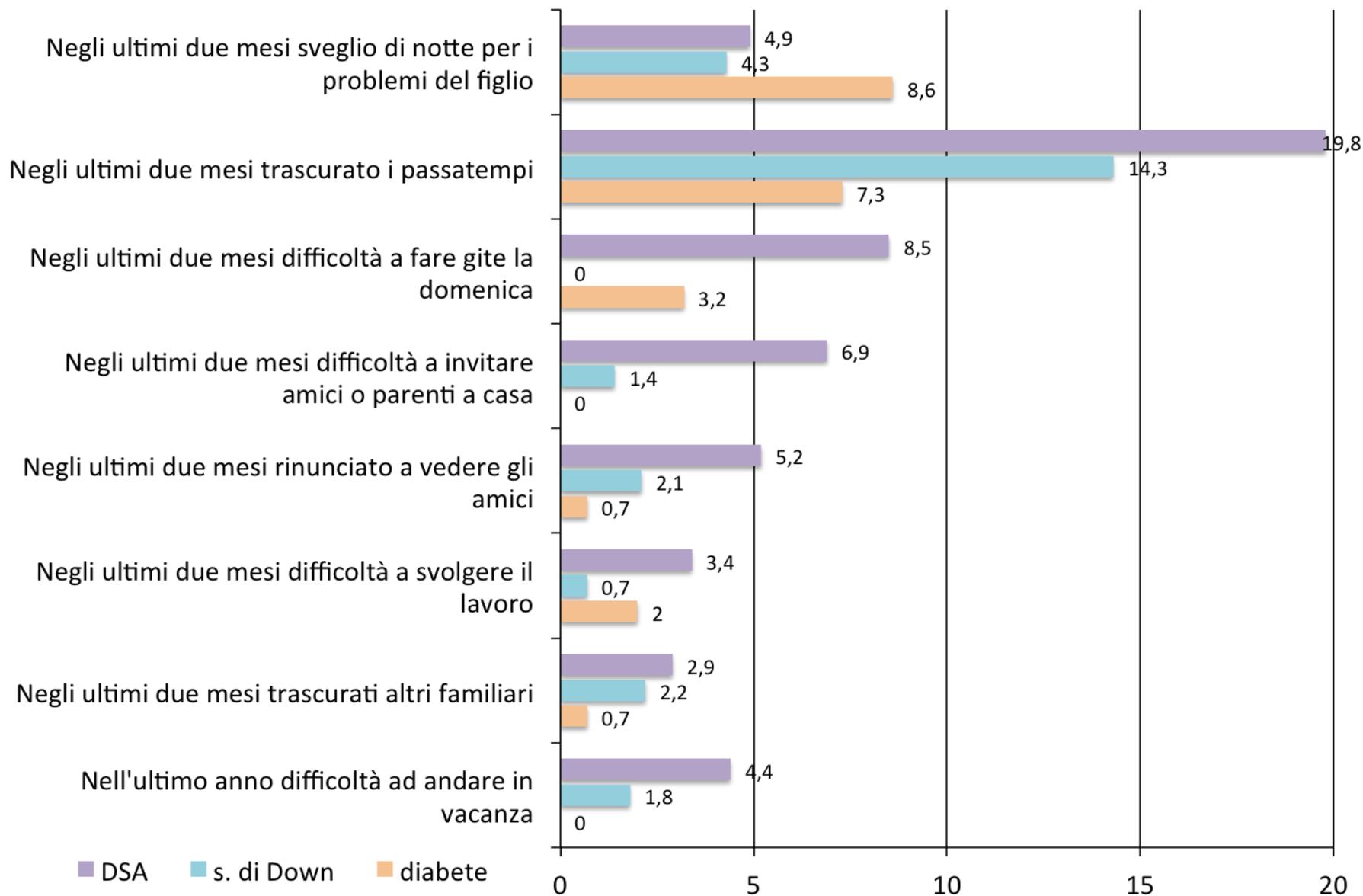


## SPESE MEDICHE NELL'ULTIMO ANNO (€)



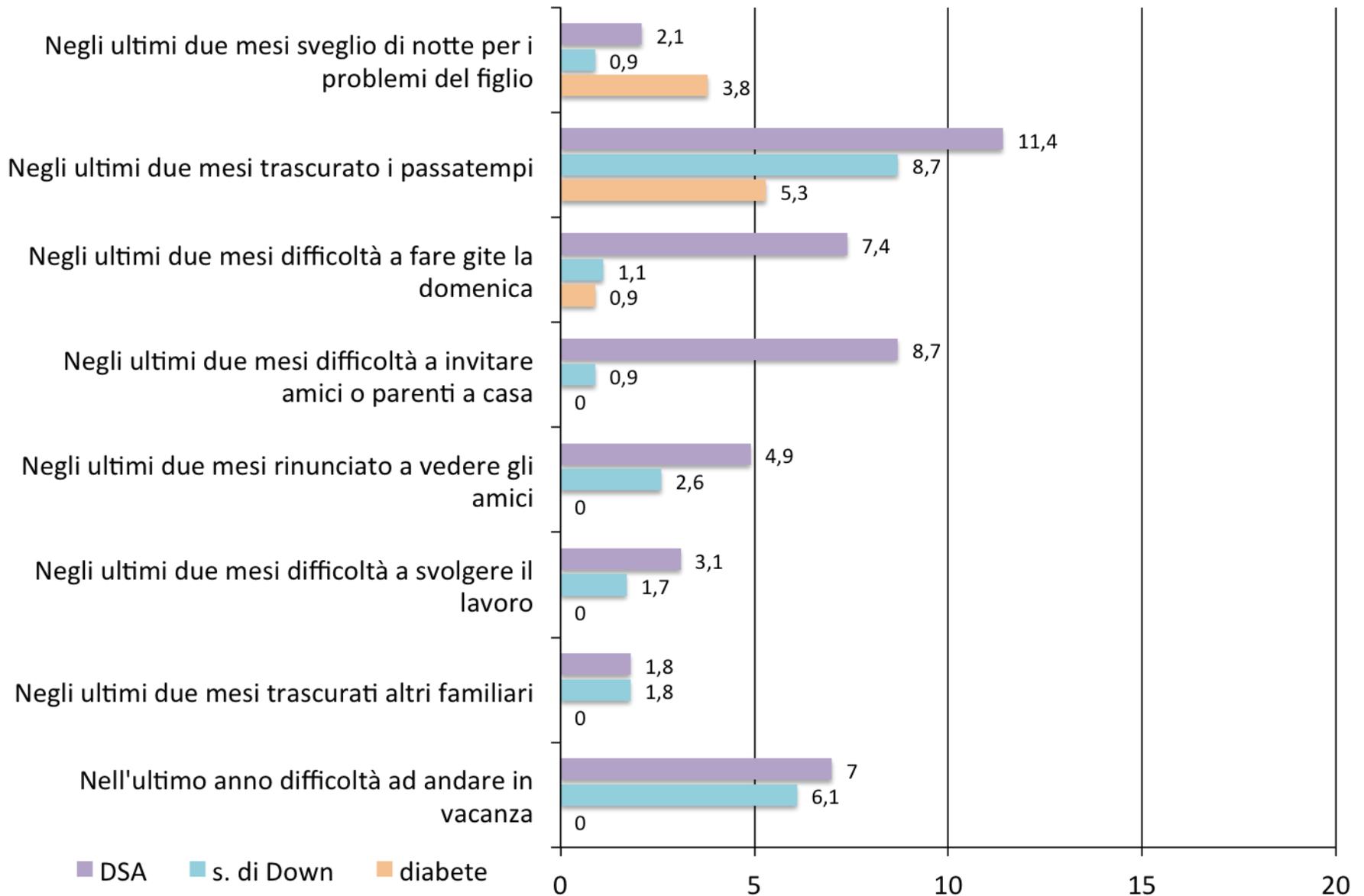
## CARICO OGGETTIVO - MADRI

(% risposte "sempre" o "è stato impossibile")



# CARICO OGGETTIVO - PADRI

(% risposte "sempre" o "è stato impossibile")

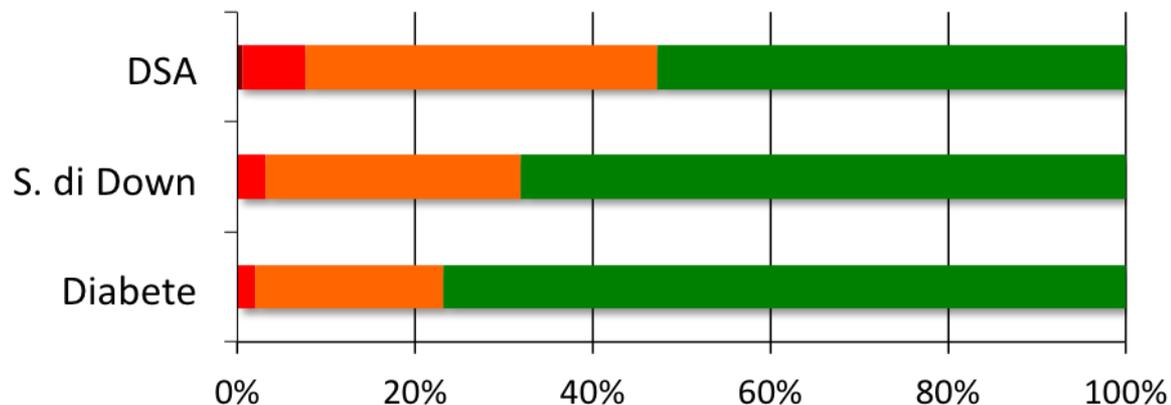


# DIFFICOLTÀ LAVORATIVE

“Nell’ultimo anno, la mia situazione lavorativa è stata influenzata dalla condizione di mio figlio”

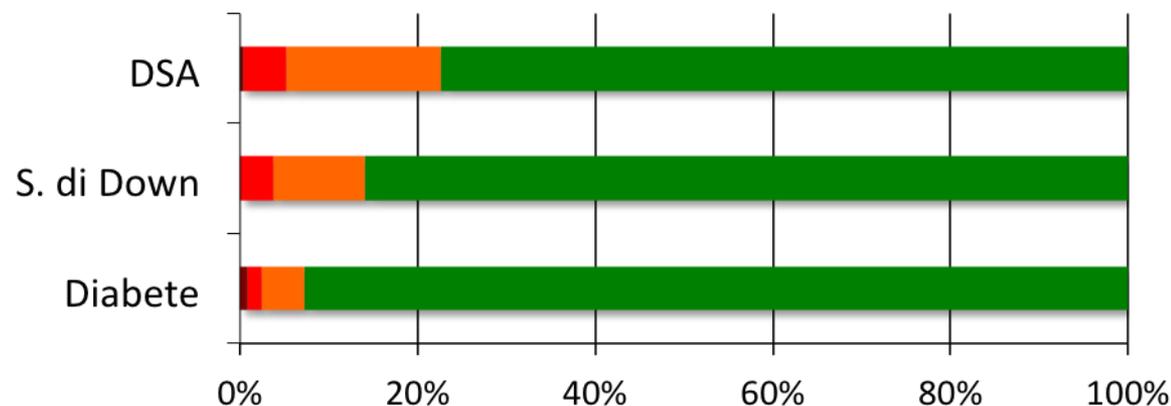
## MADRI (n = 400)

- "Sì, sono andato in pensione prima del tempo"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro meno gratificante"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro a tempo ridotto o meno impegnativo"
- "No, per nulla"

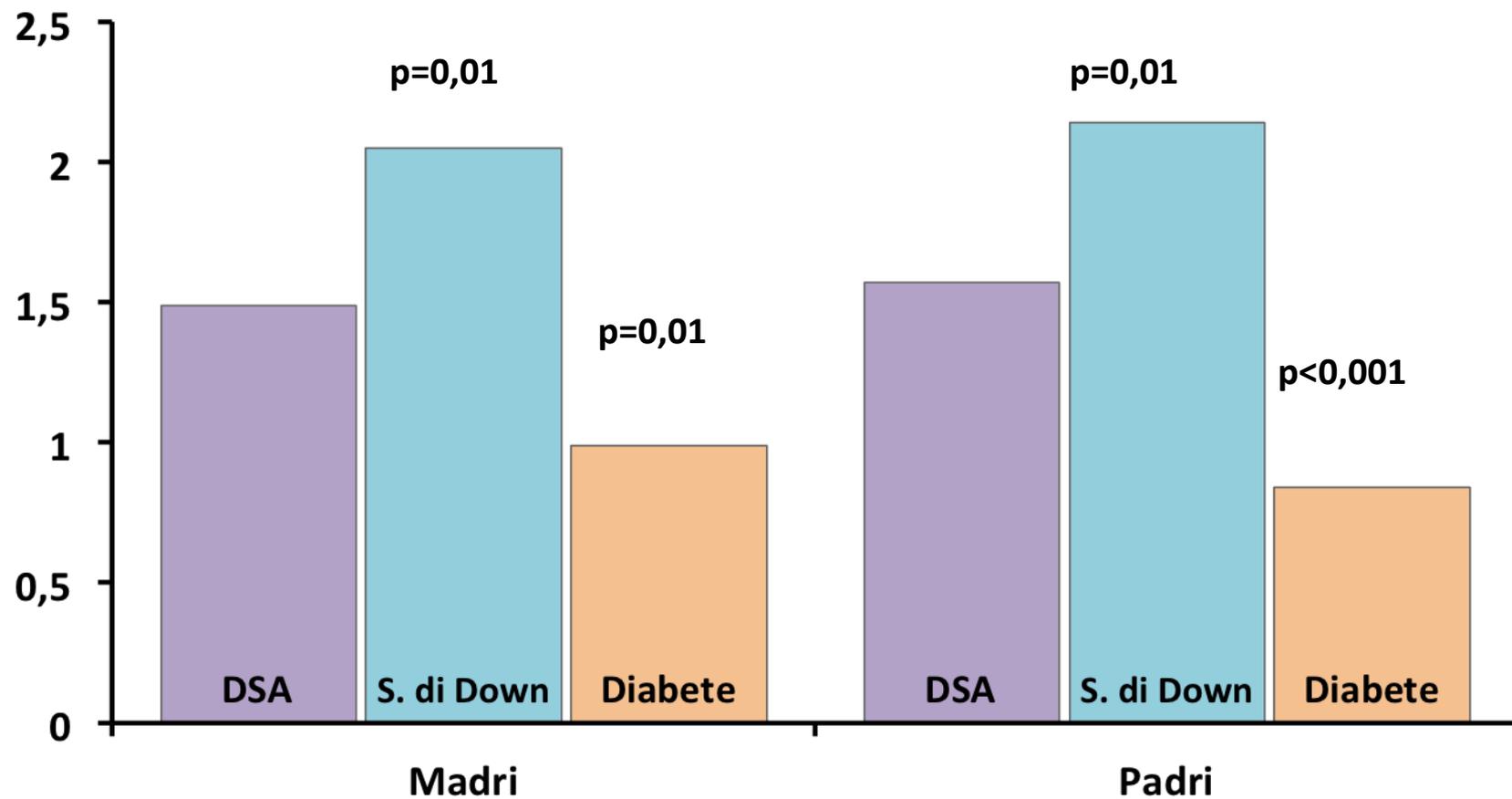


## PADRI (n = 501)

- "Sì, sono andato in pensione prima del tempo"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro meno gratificante"
- "Sì, ho dovuto svolgere un lavoro a tempo ridotto o meno impegnativo"
- "No, per nulla"



## QUALITÀ PERCEPITA DELL'ASSISTENZA (PROBLEMI RISCONTRATI)



## DSA – CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO – CORRELAZIONI

	Madri		Padri	
Età	0,01	ns	0,05	ns
<b>Benessere spirituale</b>	<b>- 0,35</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>- 0,19</b>	<b>p=0,001</b>
<b>Stress percepito</b>	<b>0,57</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,55</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Sostegno sociale percepito</b>	<b>- 0,36</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>- 0,29</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Sintomi depressivi e ansiosi</b>	<b>0,54</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,55</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)</b>	<b>0,27</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,21</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)</b>	<b>0,25</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,19</b>	<b>p=0,001</b>
<b>Funzionamento globale del figlio (CGAS)</b>	<b>- 0,21</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>- 0,17</b>	<b>p&lt;0,01</b>
<b>Qualità percepita dell'assistenza (problemi)</b>	<b>0,29</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>0,15</b>	<b>p&lt;0,05</b>

## DSA – CARICO FAMILIARE OGGETTIVO – CORRELAZIONI

	Madri		Padri	
Età	<b>0,11</b>	p=0,05	0,06	ns
Benessere spirituale	<b>- 0,21</b>	p<0,001	- 0,10	ns
<b>Stress percepito</b>	<b>0,47</b>	p<0,001	<b>0,49</b>	p<0,001
<b>Sostegno sociale percepito</b>	<b>- 0,34</b>	p<0,001	<b>- 0,38</b>	p<0,001
<b>Sintomi depressivi e ansiosi</b>	<b>0,40</b>	p<0,001	<b>0,49</b>	p<0,001
<b>Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)</b>	<b>0,32</b>	p<0,001	<b>0,26</b>	p<0,001
<b>Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)</b>	<b>0,31</b>	p<0,001	<b>0,27</b>	p<0,001
<b>Funzionamento globale del figlio (CGAS)</b>	<b>- 0,23</b>	p<0,001	<b>- 0,23</b>	p<0,001
<b>Qualità percepita dell'assistenza (problemi)</b>	<b>0,38</b>	p<0,001	<b>0,25</b>	p<0,001

## CONCLUSIONI (1)

### *Confronto tra gruppi*

Le famiglie con un figlio in età infantile o adolescenziale affetto da una severa patologia mentale o fisica presentano **elevati livelli di stress emozionale e sintomi depressivi e ansiosi**

**Le famiglie con un figlio affetto da DSA** sono sottoposte **nell'arco dell'intera età evolutiva** a un **carico soggettivo e oggettivo superiore** a quello, pur elevato, delle famiglie con un figlio affetto da sindrome di Down o diabete insulino-dipendente

**Il sostegno sociale percepito**, in particolare quello proveniente dall'esterno della famiglia, è **inferiore nei genitori con un figlio affetto da DSA** rispetto ai genitori con un figlio affetto da sindrome di Down e diabete insulino-dipendente

## CONCLUSIONI (2)

### *Determinanti del carico*

Nelle famiglie con un figlio affetto da DSA il carico familiare è correlato a **maggiore gravità clinica e minore funzionamento personale e sociale del figlio affetto, minor sostegno sociale percepito, peggiore opinione sulla qualità dell'assistenza**

Disponibilità di **informazioni sul carico di sofferenza** e i bisogni delle famiglie con un figlio in età infantile o adolescenziale affetto da DSA e **sui fattori demografici, socioeconomici e assistenziali associati al carico**

Utilizzo di tali informazioni per la **progettazione di iniziative di miglioramento dei servizi sanitari e di supporto alle famiglie**

***TO BE CONTINUED...***

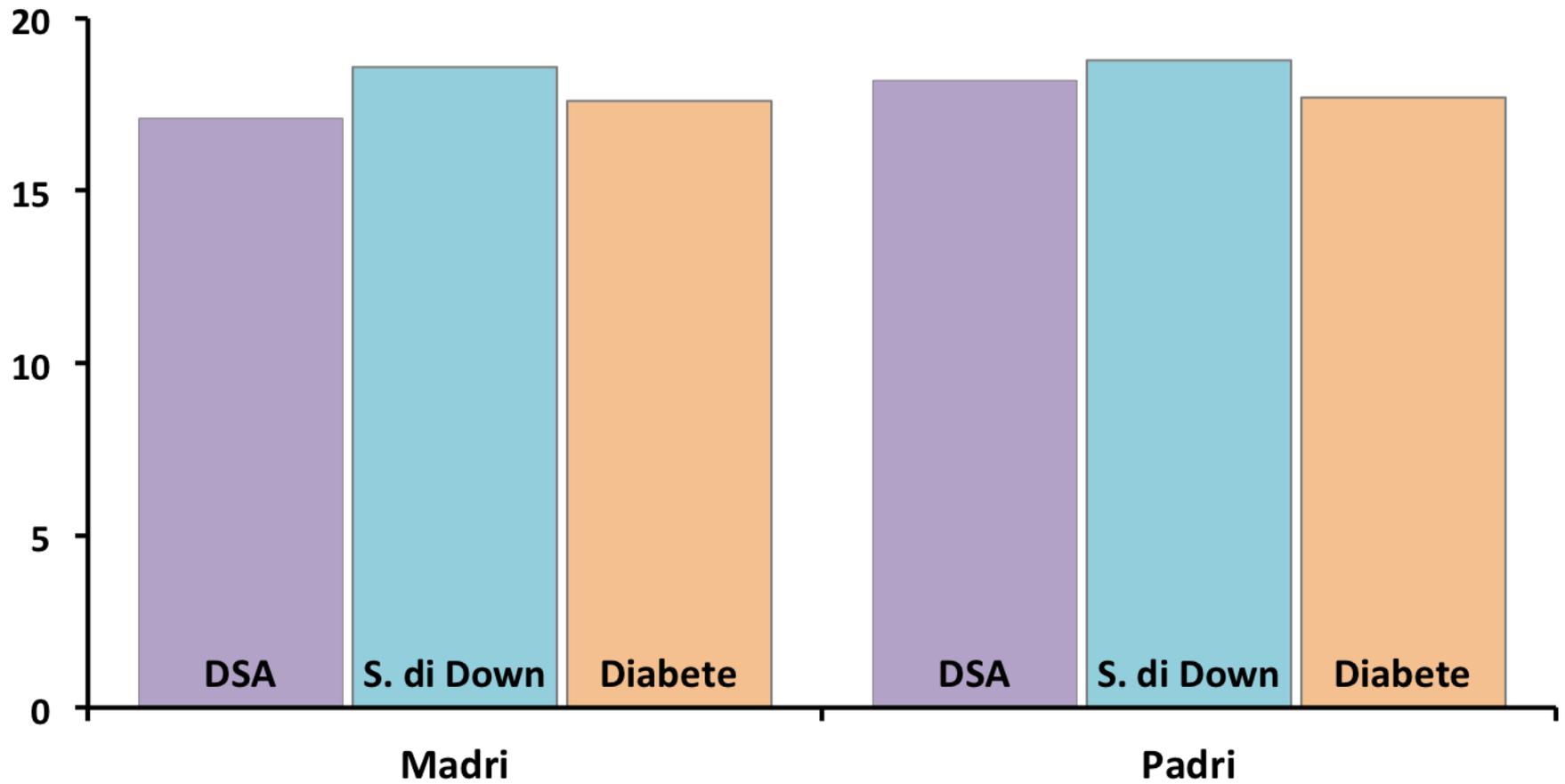
**BACKUP**

<i>UO Nord</i>	<b>Valutazioni completate sulla madre</b>	<b>Valutazioni completate sul padre</b>
DSA	Età 5-8: <b>34</b> Età 9-12: <b>30</b> Età 13-17: <b>15</b>	Età 5-8: <b>30</b> Età 9-12: <b>27</b> Età 13-17: <b>14</b>
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: <b>4</b> Età 9-12: <b>2</b> Età 13-17: <b>3</b>	Età 5-8: <b>4</b> Età 9-12: <b>2</b> Età 13-17: <b>3</b>
IDDM	Età 5-8: <b>12</b> Età 9-12: <b>17</b> Età 13-17: <b>18</b>	Età 5-8: <b>11</b> Età 9-12: <b>16</b> Età 13-17: <b>15</b>
<b>totale UO Sud per disturbo</b>	DSA: <b>79</b> SD: <b>9</b> IDDM: <b>47</b>	DSA: <b>71</b> SD: <b>9</b> IDDM: <b>42</b>

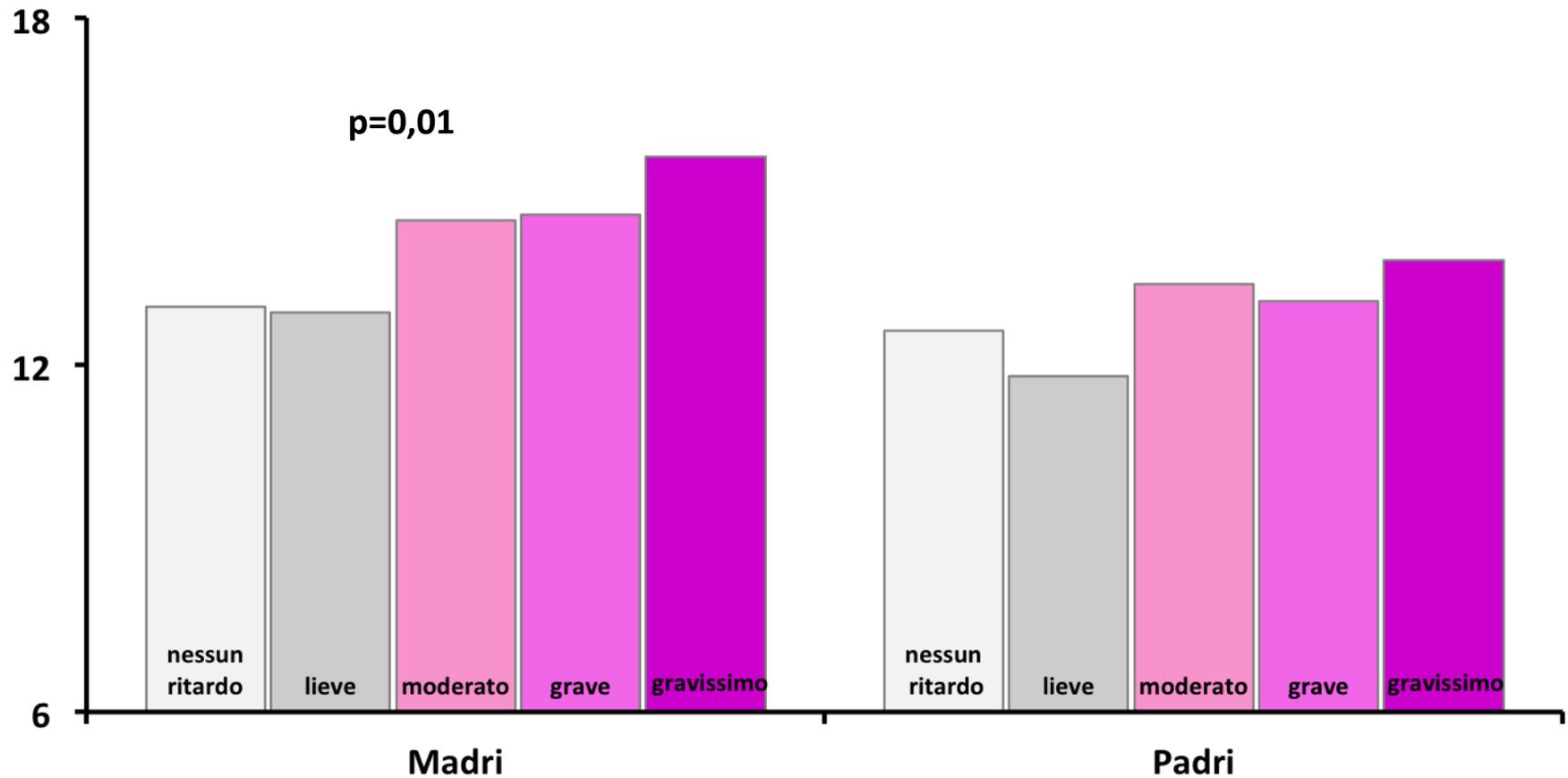
<i>UO Centro</i>	<b>Valutazioni completate sulla madre</b>	<b>Valutazioni completate sul padre</b>
DSA	Età 5-8: <b>46</b> Età 9-12: <b>45</b> Età 13-17: <b>48</b>	Età 5-8: <b>33</b> Età 9-12: <b>27</b> Età 13-17: <b>32</b>
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: <b>21</b> Età 9-12: <b>21</b> Età 13-17: <b>20</b>	Età 5-8: <b>13</b> Età 9-12: <b>13</b> Età 13-17: <b>13</b>
IDDM	Età 5-8: <b>12</b> Età 9-12: <b>11</b> Età 13-17: <b>11</b>	Età 5-8: <b>5</b> Età 9-12: <b>10</b> Età 13-17: <b>10</b>
<b>totale UO Sud per disturbo</b>	DSA: <b>139</b> SD: <b>62</b> IDDM: <b>34</b>	DSA: <b>92</b> SD: <b>39</b> IDDM: <b>25</b>

<i>UO Sud</i>	<b>Valutazioni completate sulla madre</b>	<b>Valutazioni completate sul padre</b>
DSA	Età 5-8: <b>55</b> Età 9-12: <b>38</b> Età 13-17: <b>41</b>	Età 5-8: <b>54</b> Età 9-12: <b>33</b> Età 13-17: <b>39</b>
Sindrome di Down (SD)	Età 5-8: <b>22</b> Età 9-12: <b>25</b> Età 13-17: <b>22</b>	Età 5-8: <b>22</b> Età 9-12: <b>23</b> Età 13-17: <b>22</b>
IDDM	Età 5-8: <b>15</b> Età 9-12: <b>31</b> Età 13-17: <b>26</b>	Età 5-8: <b>12</b> Età 9-12: <b>28</b> Età 13-17: <b>26</b>
<b>totale UO Sud per disturbo</b>	DSA: <b>134</b> SD: <b>69</b> IDDM: <b>72</b>	DSA: <b>126</b> SD: <b>67</b> IDDM: <b>66</b>

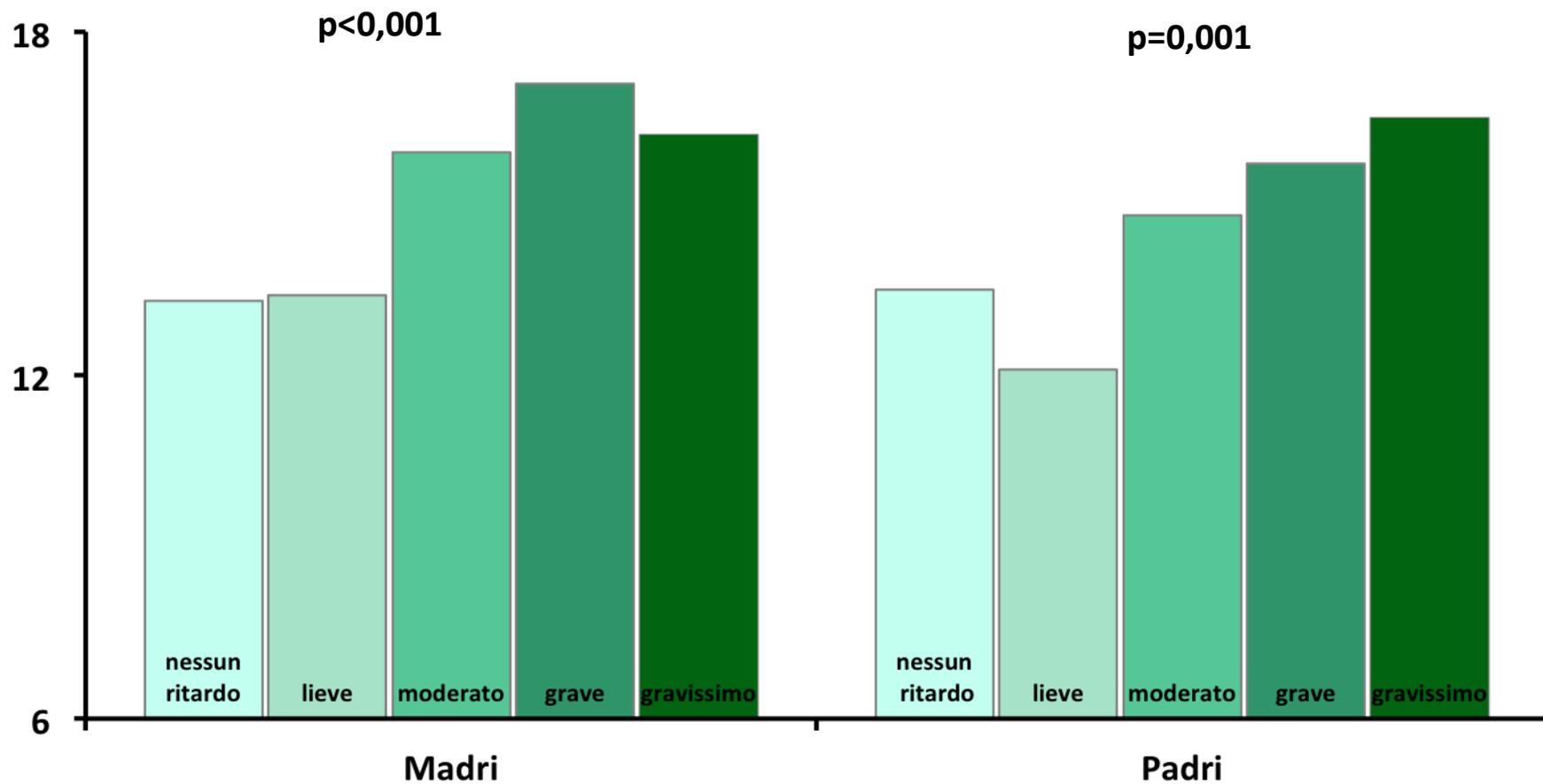
## SOSTEGNO SOCIALE DA PERSONA CARA



# DSA: CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO E RITARDO MENTALE



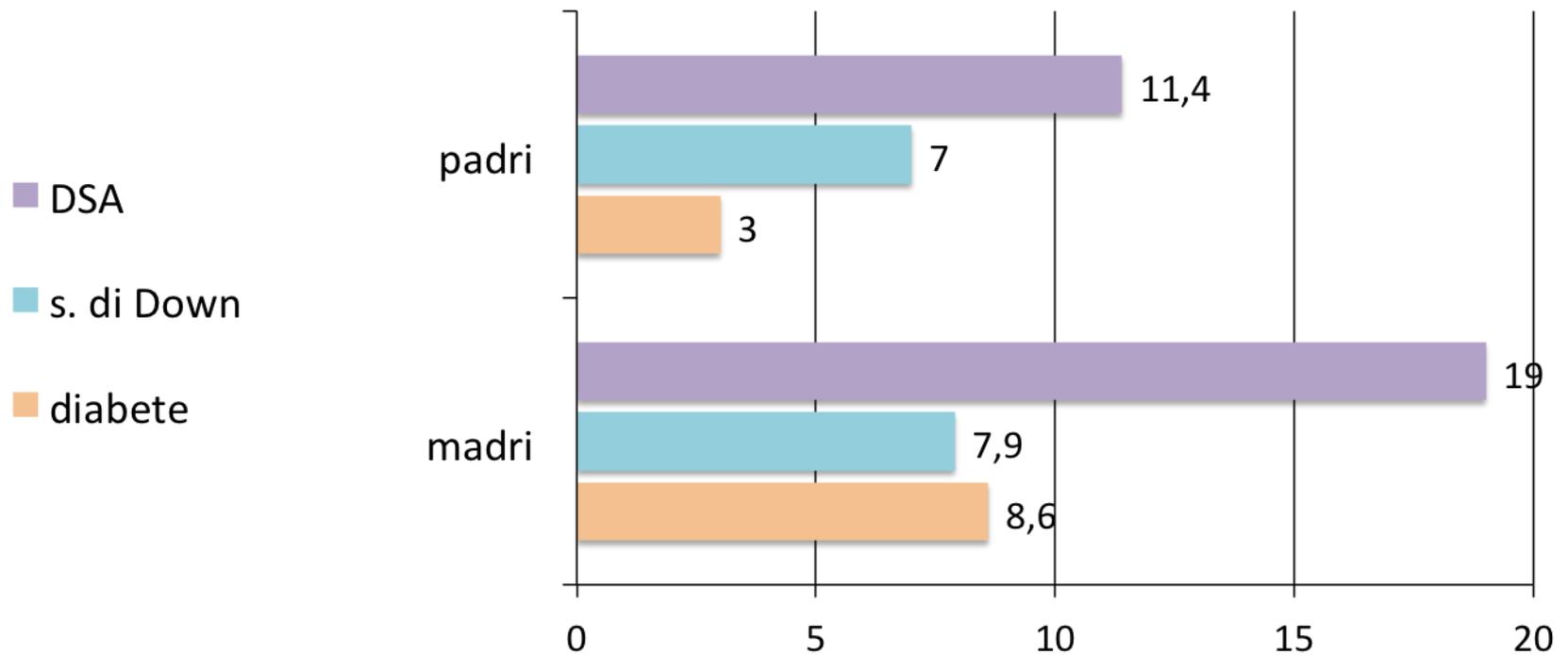
# DSA: CARICO FAMILIARE OGGETTIVO E RITARDO MENTALE



## DIFFICOLTÀ LAVORATIVE

“Negli ultimi due mesi, per la condizione di mio figlio ho avuto difficoltà a svolgere il mio lavoro o i lavori domestici o ho dovuto assentarmi dal lavoro o da scuola”

*% risposte “sempre” e “spesso”*



## DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (DSA)

Insieme di gravi disturbi a insorgenza in età infantile

Stime di prevalenza tra 58 e 67/10.000  
(Tidmarsh & Volkmar, *Can J Psychiatry* 2003;48:517-525)

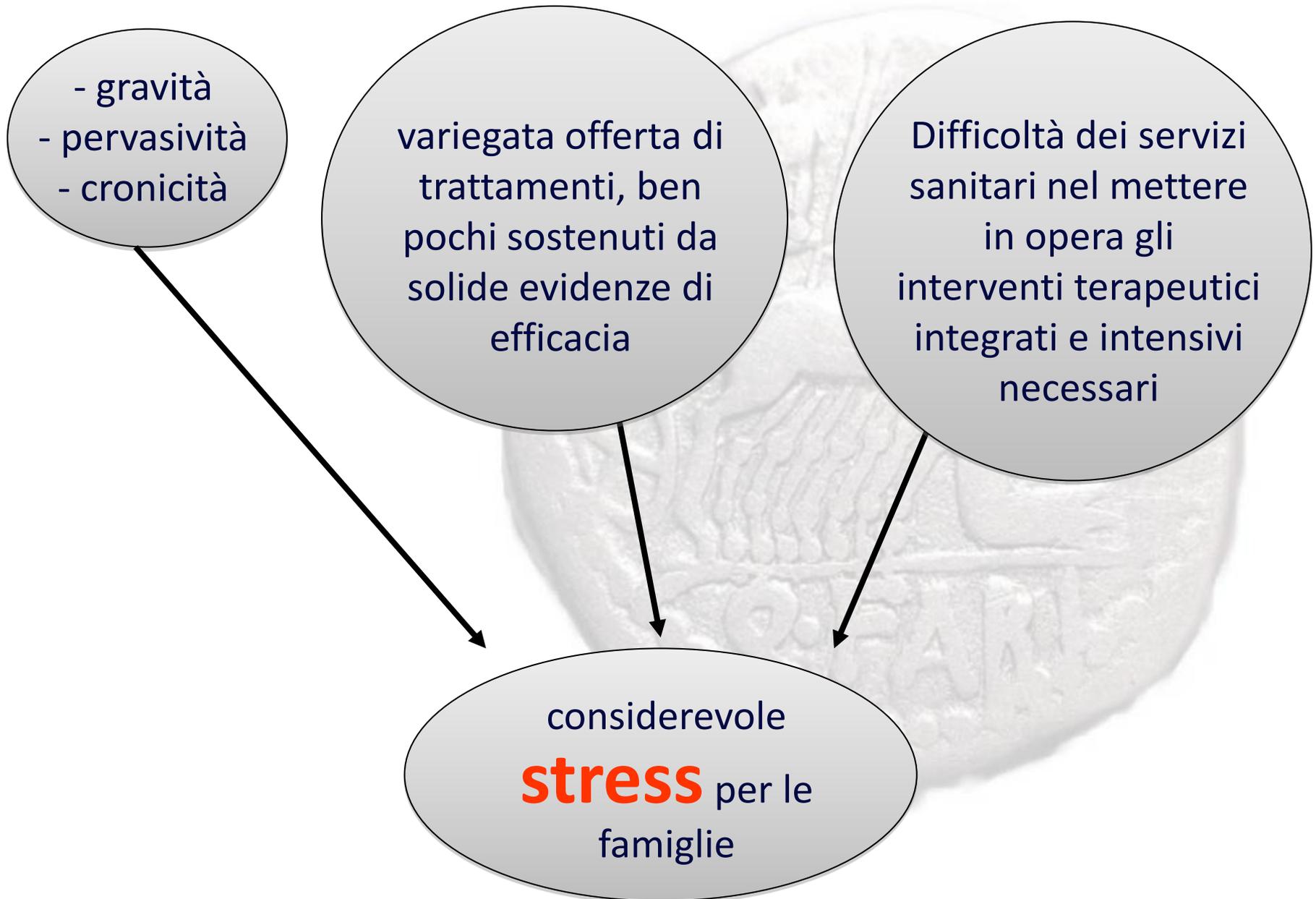
Aree principali di difficoltà:

- comprensione e riflessione sugli stati mentali propri ed altrui
- comunicazione di idee e sentimenti
- capacità di stabilire relazioni con le altre persone
- focalizzazione dell'attenzione, pianificazione del comportamento

L'interazione sociale, la comunicazione, gli interessi e le attività sono tipicamente compromessi

Frequenza + gravità + disabilità = problema di salute pubblica che riguarda molte famiglie

## DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (DSA)



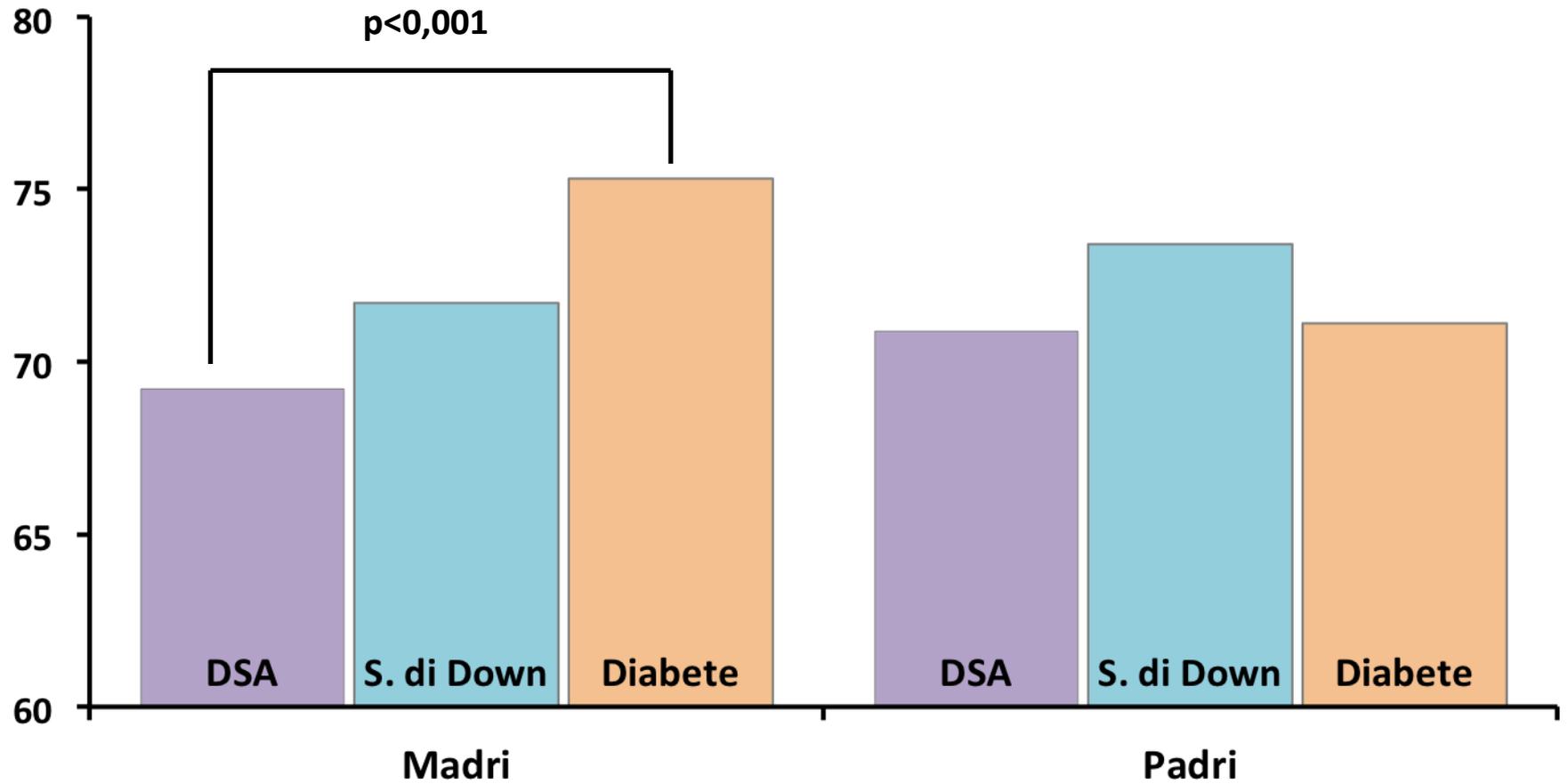
## DSA – CARICO FAMILIARE SOGGETTIVO

	Madri (R <sup>2</sup> corr. = 0,433)		Padri (R <sup>2</sup> corr. = 0,437)	
	Beta (IC 95%)	p	Beta (IC 95%)	p
Età	-0,03 (-0,1 – 0,05)	ns	0,00 (-0,07 – 0,07)	ns
<b>Benessere spirituale</b>	<b>-0,11 (-0,29 – -0,01)</b>	<b>&lt; 0,05</b>	-0,05 (-0,21 – 0,08)	ns
<b>Stress percepito</b>	<b>0,29 (0,11 – 0,28)</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,29 (0,10 – 0,26)</b>	<b>&lt; 0,001</b>
Sostegno sociale percepito	-0,04 (-0,05 – 0,02)	ns	-0,07 (-0,06 – 0,01)	ns
<b>Sintomi depressivi e ansiosi</b>	<b>0,26 (0,11 – 0,30)</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,38 (0,20 – 0,41)</b>	<b>&lt; 0,001</b>
Resilienza	0,04 (-0,05 – 0,12)	ns	0,06 (0,04 – 0,14)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,08 (-0,02 – 0,13)	ns	0,19 (-0,00 – 0,14)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)	0,11 (-0,1 – 0,92)	ns	0,04 (-0,37 – 0,66)	ns
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	-0,04 (-0,05 – 0,03)	ns	-0,01 (-0,04 – 0,04)	ns
<b>Qualità percepita dell'assistenza (problemi riscontrati)</b>	<b>0,16 (0,19 – 0,72)</b>	<b>≤ 0,001</b>	0,02 (-0,20 – 0,30)	ns

## DSA – CARICO FAMILIARE OGGETTIVO

	Madri (R <sup>2</sup> corr. = 0,342)		Padri (R <sup>2</sup> corr. = 0,439)	
	Beta (IC 95%)	p	Beta (IC 95%)	p
Età	0,08 (-0,02 – 0,17)	ns	0,02 (-0,07 – 0,11)	ns
Benessere spirituale	0,03 (-0,19 – 0,23)	ns	0,08 (-0,04 – 0,34)	ns
<b>Stress percepito</b>	<b>0,28 (0,16 – 0,34)</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,30 (0,14 – 0,36)</b>	<b>&lt; 0,001</b>
<b>Sostegno sociale percepito</b>	-0,10 (-0,08 – 0,00)	ns	<b>-0,12 (-0,11 – -0,00)</b>	<b>&lt; 0,05</b>
<b>Sintomi depressivi e ansiosi</b>	0,06 (-0,06 – 0,19)	ns	<b>0,28 (0,15 – 0,42)</b>	<b>&lt; 0,001</b>
Resilienza	-0,04 (-0,15 – 0,07)	ns	0,05 (-0,07 – 0,17)	ns
Gravità clinica del DSA del figlio (CARS)	0,05 (-0,05 – 0,14)	ns	0,15 (0,02 – 0,2)	ns
<b>Gravità clinica del DSA del figlio (CGI-S)</b>	<b>0,19 (0,17 – 1,47)</b>	<b>&lt; 0,05</b>	0,08 (-0,33 – 1,02)	ns
Funzionamento globale del figlio (CGAS)	-0,01 (-0,06 – 0,04)	ns	-0,08 (-0,08 – 0,02)	ns
<b>Qualità percepita dell'assistenza (problemi riscontrati)</b>	<b>0,23 (0,45 – 1,11)</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,11 (0,02 – 0,68)</b>	<b>&lt; 0,05</b>

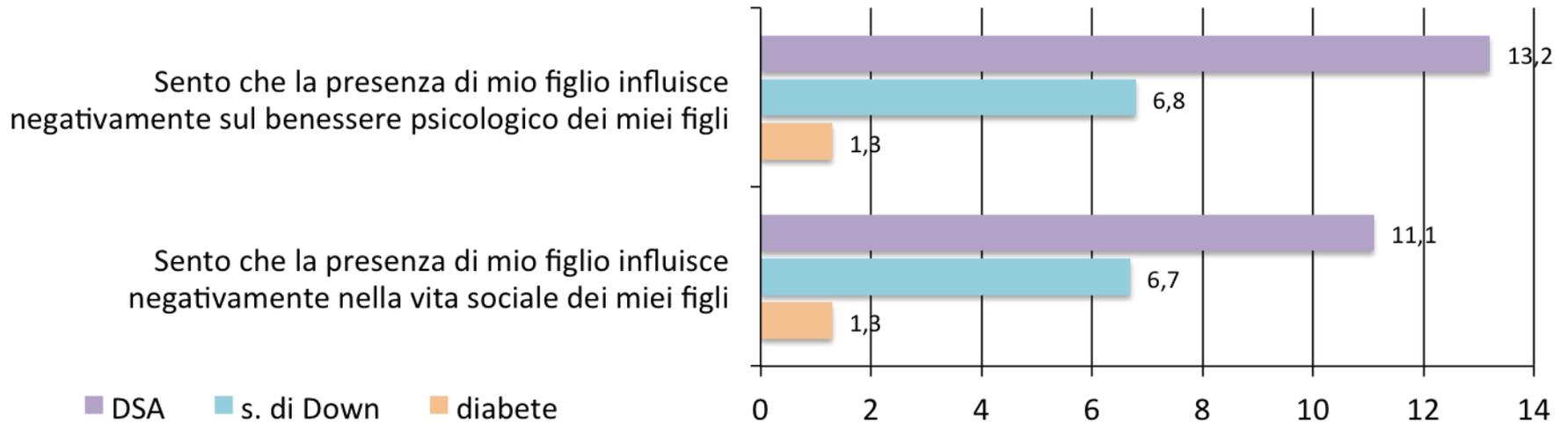
# BENESSERE SPIRITUALE



# RIPERCUSSIONI SU FIGLIO < 12 ANNI

(% risposte “sono convinto che sia proprio così” e “spesso penso che sia così”)

## MADRI (n = 323)



## PADRI (n = 282)

