

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento di Salute Mentale

Area Dipartimentale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

UOC Servizi Specialistici

Programma Regionale Integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro Autistico

Ambulatorio Specialistico PRI-A

Progetto Siblings Spazio Libero

Casa del Giardiniere-Ambulatorio Specialistico PRI-A

13 Gennaio 2012

Marcella Villanova

Psicologa



Obiettivi del Percorso Autismo:

- Mettere a fuoco un percorso che utilizzi in modo sinergico tutte le risorse presenti nella provincia di Bologna
- Utilizzare un **Protocollo di valutazione diagnostica** condiviso tra Ospedale Maggiore, Clinica Neurologica e Casa del Giardiniere – Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati
- Collegare la diagnosi al progetto psicoeducativo–abilitativo. L'esito della valutazione viene restituito e condiviso fra tutti gli attori del **SISTEMA CURANTE**.
- Definire e attuare sinergie fra team specialistici del percorso autismo e UOS NPIA territoriali
- Implementare la collaborazione con la Scuola
- Sviluppare la collaborazione con i Pediatri di Libera Scelta
- Definire modalità operative anche per gli adolescenti e gli adulti con autismo con particolare attenzione alle possibilità di inserimento lavorativo

INVIO: NPI TERRITORIO E PEDIATRI DI LIBERA SCELTA/MMG

P
E
R
C
O
R
S
O
A
U
T
I
S
M
O

S
P
O
K
E
C
A
S
A
D
E
L
G
I
A
R
D
I
N
I
E
R
E

VALUTAZIONE
E
DIAGNOSTICA: CLINICA
FUNZIONALE
STRUMENTALE E DI
LABORATORI

AUSL BO -
OSP.MAGGIORE UOC NPI
AMBULATORIO AUTISMO

AUSL BO – Dip. Salute
Mentale e Dip.
Patologiche UOC
CENTRI SPECIALISTICI
CASA GIARDINIERE

UNIVERSITA' DI
BOLOGNA CLINICA
NEUROLOGICA –
Reparto NPI
AMBULATORIO
AUTISMO

ELABORAZIONE
PROGETTO
PSICOEDUCATIVO
ABILITATIVO

ATTUAZIONE
PROGETTO
PSICOEDUCATIVO
ABILITATIVO

Team
Specialistico
NORD

CITTA'
Team Specialistici
EST + OVEST

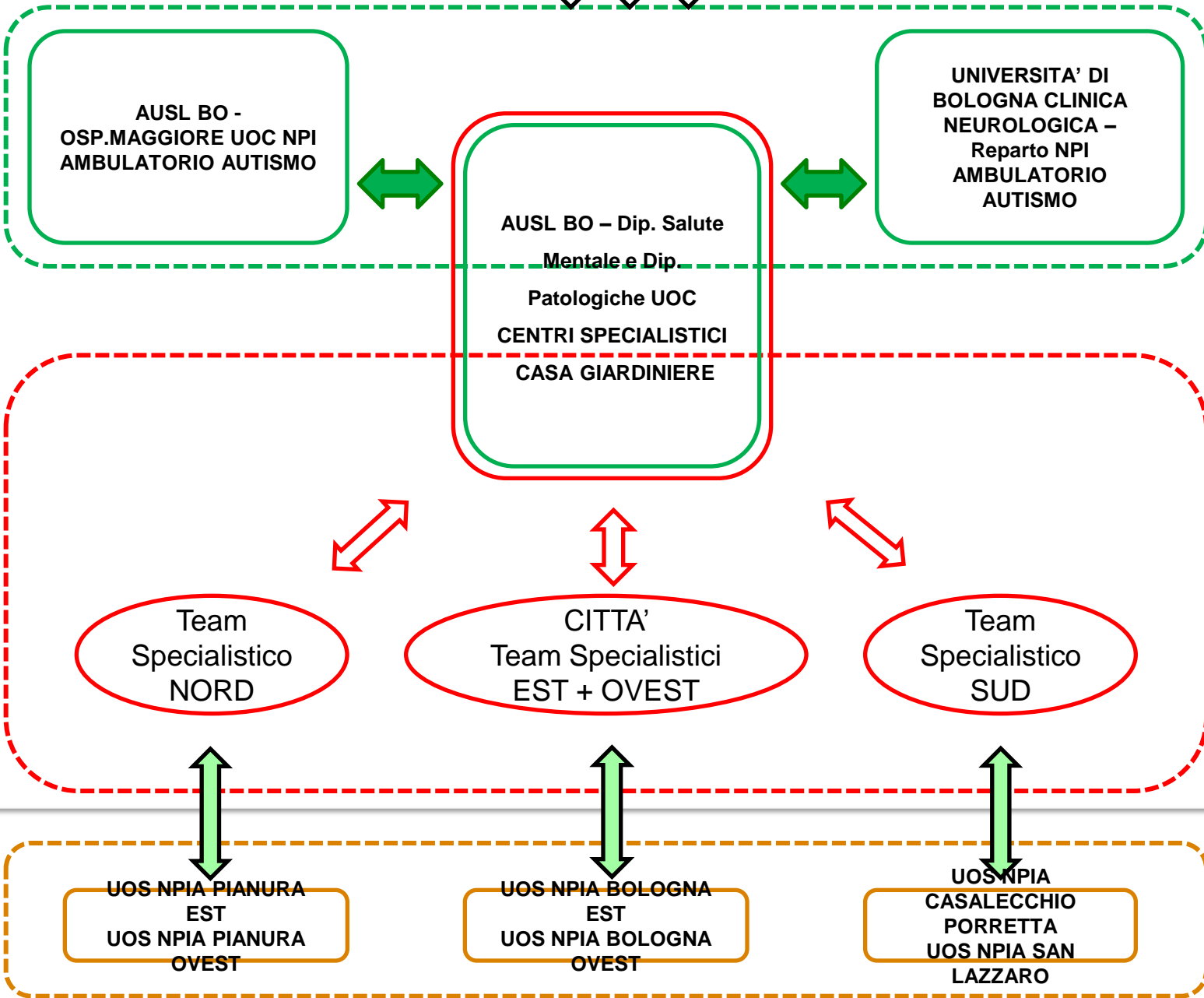
Team
Specialistico
SUD

SINERGIE
TERRITORIALI PER
L'ATTUAZIONE
DEL
PROGETTO
PSICOEDUCATIVO
ABILITATIVO

UOS NPIA PIANURA
EST
UOS NPIA PIANURA
OVEST

UOS NPIA BOLOGNA
EST
UOS NPIA BOLOGNA
OVEST

UOS NPIA
CASALECCHIO
PORRETTA
UOS NPIA SAN
LAZZARO



Essere fratelli di individui con disabilità

La situazione evolutiva dei fratelli e delle sorelle di bambini disabili **NON** è fisiologicamente critica, tuttavia richiede attenzione preventiva per scongiurare possibili conseguenze negative di carattere psicologico relazionale.

I **siblings** affrontano sfide aggiuntive rispetto a quelle che segnano i passaggi di sviluppo di un bambino che ha fratelli e sorelle a sviluppo tipico. Il superamento o la disfatta di fronte a queste sfide può condurre a scenari molto diversi.

(Dondi, 2008)⁴



Altre disabilità e Autismo: quali differenze?

- Le interazioni dei fratelli con soggetti autistici sono diverse da quelle dei fratelli di bambini con un altro disturbo evolutivo
- Es. confrontate a fratrie dove sia presente un soggetto con sindrome di **Down**:
 - Meno tempo trascorso insieme
 - Repertorio più ristretto di iniziative rivolte all'altro
 - Minore imitazione



Altre disabilità e Autismo: quali differenze?

Sofferenze peculiari dovute a:

- Bizzarrie comportamentali del fratello
- Maggior bisogno di accudimento → frequente processo di parentificazione
- Rifiuto relazionale
- Più imbarazzante il contatto con gli estranei e in presenza di amici

(Witgens e Hayez, 2005)

Indicazioni e suggerimenti

E' importante che fratelli e sorelle di individui con Autismo possano disporre di luoghi propri in cui poter esprimere la loro tristezza e la loro angoscia davanti a un fratello che non entra in relazione con loro

PER LE FAMIGLIE

- E' importante che i ragazzi partecipino ad attività familiari in assenza del fratello, in momenti "protetti"

PER I SERVIZI

- Poter accedere a gruppi frequentati da coetanei che vivono esperienze familiari simili alle loro
 - Poter accedere a proposte terapeutiche individuali
 - Fare proposte diverse a seconda dell'età e dei desideri individuali
- (Witgens e Hayez, 2005)

“SIBLING SPAZIO LIBERO”

Destinatari del progetto

Il progetto dedicato ai “fratelli” avviato presso l’Ambulatorio Specialistico PRI-A del Dipartimento di Salute Mentale dell’Azienda U.S.L di Bologna, intende offrire uno spazio di ascolto psicologicamente orientato a fratelli e sorelle, di età compresa fra 6 e 18 anni, di bambini e ragazzi con diagnosi di disturbo dello spettro autistico già seguiti dal Servizio di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza dell’Azienda U.S.L di Bologna.

Sebbene a causa dell’organico incompleto il progetto sia stato temporaneamente sospeso, è prevista l’attivazione di un nuovo modulo entro il primo semestre di quest’anno

OBIETTIVI DEL PERCORSO

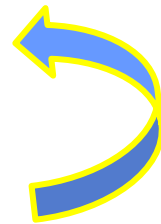
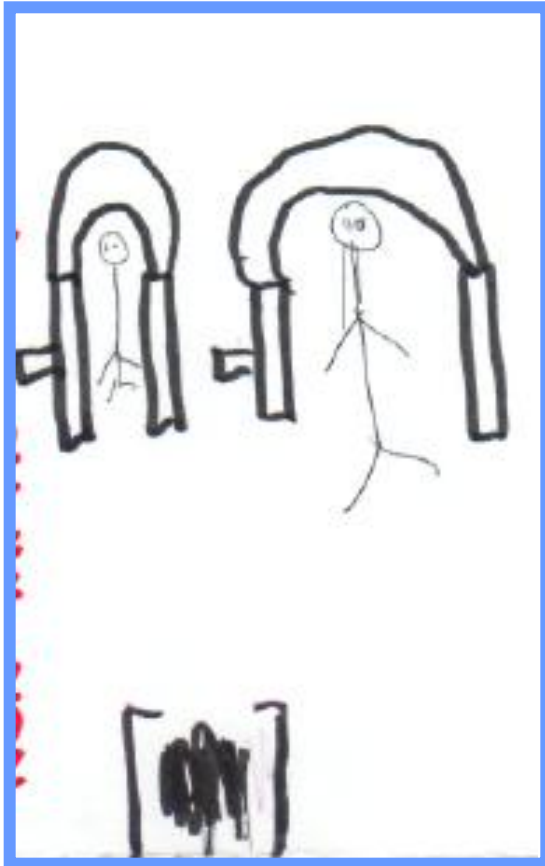
- **Ridurre i fattori di impatto** sullo sviluppo correlati alla presenza di un fratello con ASD in famiglia
- **Individuare i fattori di rischio e i fattori protettivi** dell'individuo all'interno delle interazioni multiple caratterizzanti il contesto di vita
- Promuovere **strategie di coping adattivo** e incentivare, partendo dai fattori protettivi individuali, abilità di fronteggiamento delle difficoltà
- Offrire una possibilità di **maggiore comprensione** delle caratteristiche del disturbo (punti di forza e di debolezza) e delle possibilità di interazione con il proprio fratello

MODALITÀ di SVOLGIMENTO

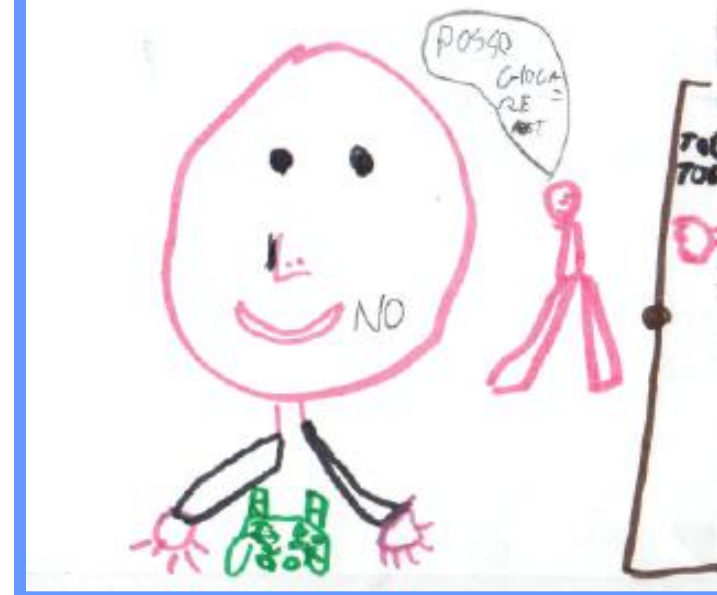
- **Due colloqui clinici iniziali con le figure di accudimento** e compilazione della CBCL (Child Behavior Checklist 6-18, Achenbach, 2001) nella versione compilata dai genitori
- **10 incontri con il ragazzo**: a seconda dell'età del soggetto la seduta ha la forma di colloquio psicologico o di seduta di gioco
- **Colloqui periodici con la coppia genitoriale** per il confronto e la condivisione circa l'andamento degli incontri
- **Colloquio di restituzione** ai genitori

I disegni di Luca

(7 anni)



È UN RAGAZZO A CUI PIACE STARE DA SOLO



GUARDA DEI PROGRAMMI IN TV CHE NON MI INTERESSANO E QUANDO LI GUARDA NON MI ASCOLTA

Prospettive

- Come **ampliamento del progetto** verranno approfondite le modalità di verifica relative ai percorsi effettuati, attualmente solo qualitative



Bibliografia

- 📖 Bagenholm, A. e Gillberg, C. (2008). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation : a population-based study. *Journal of intellectual disability research*. Vol. 35, n 4, pp. 291-307.
- Dondi, A. (2008). Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili. *Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane*. n 48
- 📖 D.V. (2002). Come vivono i fratelli dei bambini autistici la convivenza con presenze così diverse ed ingombranti? Quanto l'autismo segna la loro vita?. *Informautismo*. 2, 1-3.
- 📖 Gold, N. (2005). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of autism and development disorder*. Vol. 23, n 1, pp. 147-163.
- 📖 Hastings, R.P (2003). Brief report: behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and development disorders*. Vol.33, n 1, pp. 99-104.
- 📖 Knott, F., Lewis, C., Williams, T. (1995). Siblings interaction with learning disabilities: a comparison of Autism and Down Syndrome. *Journal of Psychology and Psychiatry*. 36:965-976.
- 📖 Konidaris, J. (2004). L'esperienza di un fratello di un soggetto autistico. In *Autismo e Disturbi generalizzati dello sviluppo*. Gussago (Brescia): Vannini Editrice.
- 📖 Lanners, R. et al. (1999) Que savon-nuons sur la fratrie des personnes deficientes intellectuelles?. *Pedagogie spécialisée*. 3, 26-31.
- 📖 Lanners, M e Lanners, R. (2005). L'adattamento dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti da Autismo. *Autismo Oggi*. n. 8.
- 📖 Lefkowitz, E., Crawford , S. and Dewey, D. (2004). Living with impairment: Behavioral, emotional and social adjustment of siblings of children with autism. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*. Volume 6 n 1
- 📖 Rodrigue, J.R, Geffken, G.R. e Morgan, S.B (2005). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. Vol 23, n 4, pp. 665-674.
- 📖 Schubert, D.T. I fratelli dei bambini con AS e le loro necessità. <http://www.asperger.it>.
- 📖 Smth, T. e Perry, A. (2004). A sibling Support Group for Brother and sister of children wth Autism. *Journal on developmental disabilities*. Volume 11 n 1
- 📖 Witgens, A e Hayez, J. (2005). Il vissuto delle fratrie dei bambini con handicap mentale: dall'adattamento al disturbo mentale. *Quaderni acp*. 12: 133:138.