



Fondazione Sospiro

L'Ambulatorio Riabilitativo Minori Dipartimento Disabili di Fondazione Sospiro:

Marilena Zacchini

Referente Servizio Psicoeducativo

Ambulatorio Riabilitativo Minori Dipartimento Disabili Fondazione
Sospiro (Cremona)

Serafino Corti, PhD

Direttore Dipartimento Disabili Fondazione Sospiro (Cr)

Docente di psicologia delle disabilità, Università Cattolica Brescia

Oggi :

presentazione spunti e riflessioni
esperienze lavori famiglie adolescenti e
adulti

Poi...

parent training adolescente a domicilio
Parent training struttura residenziale adulti
Parent training “atipico”

La mia esperienza di lavoro con le famiglie

REGIONE LOMBARDIA

Iniziativa Sperimentale

"PROGETTO SINDROME AUTISTICA"

(ai sensi della D.C.R. V/1329 del 30.01.1995)

approvato con D.G.R. V/64960 del 7.03.1995

RELAZIONE

a cura del

"Gruppo di lavoro tecnico-scientifico
sulla sindrome autistica
della Regione Lombardia"

in collaborazione con

A.N.F.F.A.S. e A.N.G.S.A.

7 MAR. 1995

2.6 Interventi a sostegno delle famiglie

I familiari devono poter contare su di un "luogo e un tempo" in cui lo sconforto, le speranze, le delusioni, che loro provano, trovino ascolto e contenimento e dove sia possibile confrontarsi esplicitamente con il "problema autismo", ricevendo l'aiuto necessario a riflettere, valutare e progettare le cose da fare "possibili"; ciò relativamente alla gestione quotidiana del soggetto e all'organizzazione del suo futuro (es: tutela, previdenza, alternative alla famiglia, ecc.).

Le reazioni dei genitori di fronte alla "stranezza" del bambino sono spesso drammatiche: sconforto all'idea che il bambino sia ammalato, preoccupazione per sviluppi ancora ignoti e nello stesso tempo speranza di una possibile guarigione spontanea o dovuta a cure mediche, illusione che la causa della malattia sia dovuta ad eccessiva ansietà del genitore stesso.

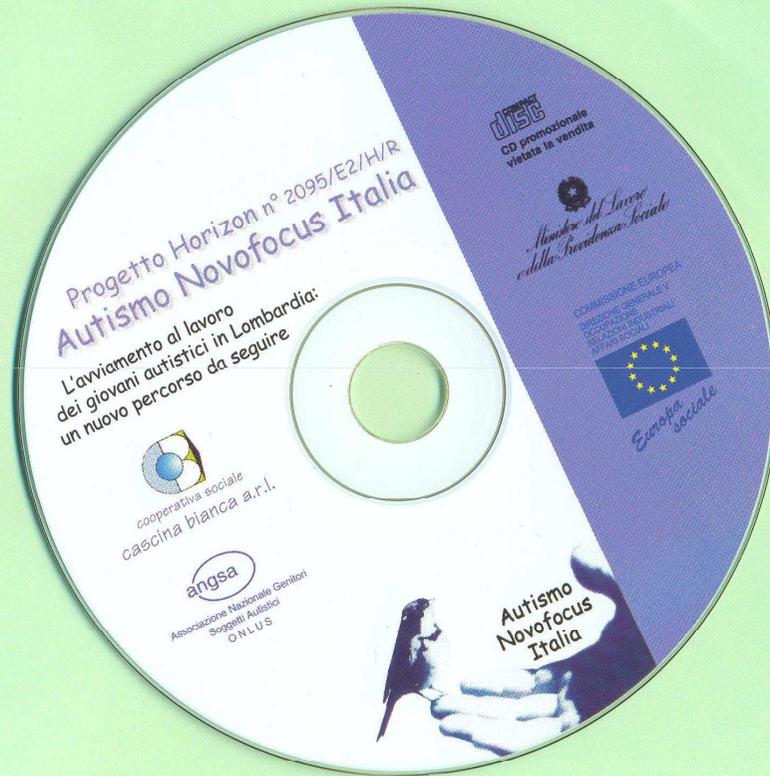
Pertanto gli interventi a sostegno della famiglia sono caratterizzati da un coinvolgimento dei genitori nella diagnosi, con la corretta informazione sul disturbo autistico e con l'attenta guida nel percorso di ricerca, accertamento e monitoraggio medico-biologico.

Operatori e famigliari sono parte di una squadra, in cui gli operatori sono gli "esperti" in generale, mentre i genitori sono gli "esperti" del loro bambino.

Quando una collaborazione si potrà stabilire, sarà necessario formare e guidare i famigliari nella creazione di quell'ambiente progettato che solo permetterà al bambino autistico di sviluppare con la famiglia la sua necessità di relazione: ambiente certo, ripetitivo, ben leggibile; aiuto alla famiglia per reggere le frustrazioni e continuare con perseveranza nella proposta di modelli di comunicazione; aiuto pratico, per affrontare in modo intelligente gli svariati problemi di gestione.

Le esperienze di collaborazione con i genitori hanno avuto ed hanno lo scopo di individuare le risorse presenti e potenziali all'interno della famiglia. Gli operatori devono promuovere la consapevolezza e lo sviluppo di tali capacità nel nucleo familiare. Gruppi di sostegno costituiti dai famigliari stessi potranno essere





Facilitare la lettura delle dinamiche relazionali che caratterizzano le famiglie dei soggetti autistici e fornire gli strumenti necessari d'intervento, con particolare riferimento ai problemi posti dall'età adulta.

Conoscenza e gestione delle emozioni suscitate dalla vita con un adulto affetto da autismo.

Promuovere l'individuazione degli strumenti necessari per la progettazione e gestione di interventi educativi e delle modalità di verifica.

Favorire la riflessione sulla funzione e sulle modalità d'intervento nei confronti del proprio figlio affetto da Autismo.

Offrire alle famiglie delle strategie d'intervento nelle diverse aree: autonomia, lavoro indipendente, comunicazione, abilità sociali e tempo libero.

Stimolare la valutazione dell'esercizio indipendente delle abilità acquisite dai propri figli (capacità di generalizzazione).

Analisi delle priorità educative per la propria famiglia, al fine d'individuare gli obiettivi formativi a breve e lungo termine.

Analisi funzionale e gestione dei comportamenti problema.

Modalità di collaborazione con gli educatori che seguono il proprio figlio fuori casa

**Non è un abito a taglia unica,
può essere finalizzato a**

1. Conoscere

2. Imparare a fare

**criteri diversi per età, per aree, per
rispondere a specifiche richieste :
costruire nuovi servizi utili**

Gruppo dai 2 ai 14 anni totale 17 fra bambini e ragazzi

Questionari per raccogliere le informazioni di partenza(classi, famiglia, quali trattamenti, quali servizi della sanità, lavoro, attività tempo libero, punti di forza e di debolezza, conoscenza della diagnosi e suo significato ecc..)

Informazioni, strumenti

Tecniche

Problem solving

Struttura del corso: tempi, modi, obiettivi, chi lo conduce, chi sono gli allievi, materiali del corso

Struttura dei luoghi di vita

Comunicazione

Autonomia

Problemi di comportamento

Emozioni e sentimenti

Considerazioni finali corso genitori

28 partecipanti: bambini piccoli con ritardo mentale

Quale maggiore richiesta:

Aiuto pratico, comprensione del problema, sugg. pratici per affrontare comp. Problema

Cosa è piaciuto di più:

Corso, condivisione con altri genitori, aumento della consapevolezza, rapporto con noi

Ricadute nella vita :

Sensazione maggiore forza verso gli altri, consapevolezza, fratelli

Chi lo può fare...

Cosa serve all'operatore per poterlo fare

bene.....

Oggi un lavoro ...in salita.....



- 46 bambini in carico
- 36 dai 8/9 anni ai 18
- 10 in età di scuola dell'infanzia

Sentimenti

```
graph TD; A[Sentimenti] --- B[Sfiducia]; A --- C[Qualcosa di diverso?]; A --- D[È tardi?]; A --- E[Aspettative];
```

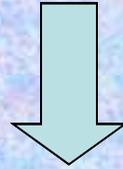
Sfiducia

Qualcosa di
diverso?

È tardi?

Aspettative

Lavorare con successo e insieme

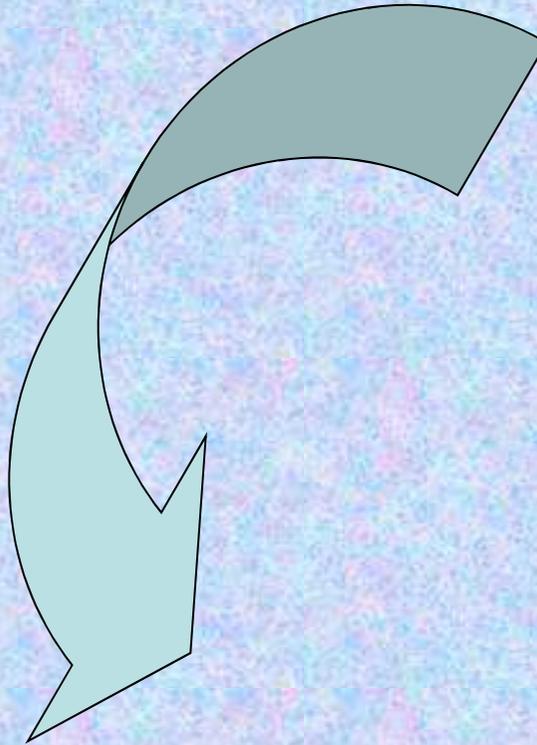


**Il concetto di alleanza nasce da un
concetto di collaborazione basato sul
rispetto e la fiducia reciproci fra
genitori e professionisti
(E. Schopler) 1995**

- Dal modello alla realtà
- Un esempio di percorso
- Cosa chiedono le famiglie che hanno già avviato un percorso da tempo

Obiettivi del lavoro

1° fase:
Sapere



Avere informazioni

SPAZIO GENITORI:

PER TUTTE LE VOSTRE E LE NOSTRE COMUNICAZIONI!

...la donna che parla le mucche

AUTISMO

Ministero della Sanità

...per tutti i genitori...

...dal 1 gennaio 2010...

...non verranno erogate prestazioni se non accompagnate da impegnativa...

...E' inoltre necessario che le suddette abbiano dicitura corretta...

L'equipe erogativa

1.10.2009

Si informano i signori genitori che a partire dal 1 gennaio 2010 non verranno erogate prestazioni se non accompagnate da impegnativa. E' inoltre necessario che le suddette abbiano dicitura corretta.

L'equipe erogativa

SI PREGA DI ATTENDERE NELL'INGRESSO

Medicina

Autismo, come vincere la sfida

Non bastano i geni a spiegare i tanti perché

«In casa nostra nessuno ha più paura dello sp...»



LA NOSTRA
BIBLIOTECA
PRESTITO

2
TOM
OFF

Scegliete
e
segnatevi!

BUONA
LETTURA!

SCHEDE
PRESTITO

CANCELLERIA GENITORI



Scegliete
e
segnatevi!

BUONA
LETTURA

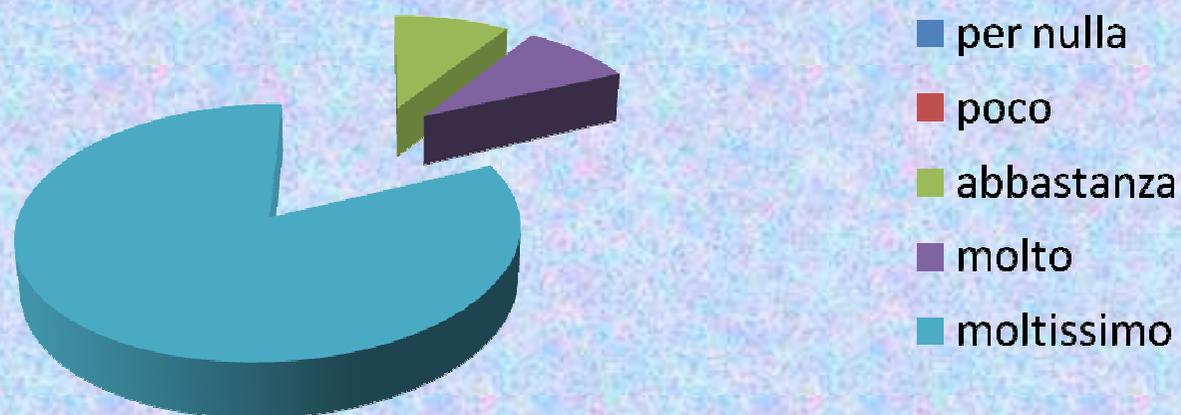


CANCELLERIA GENOVA

C'OME FARE IL N'ESTITO?

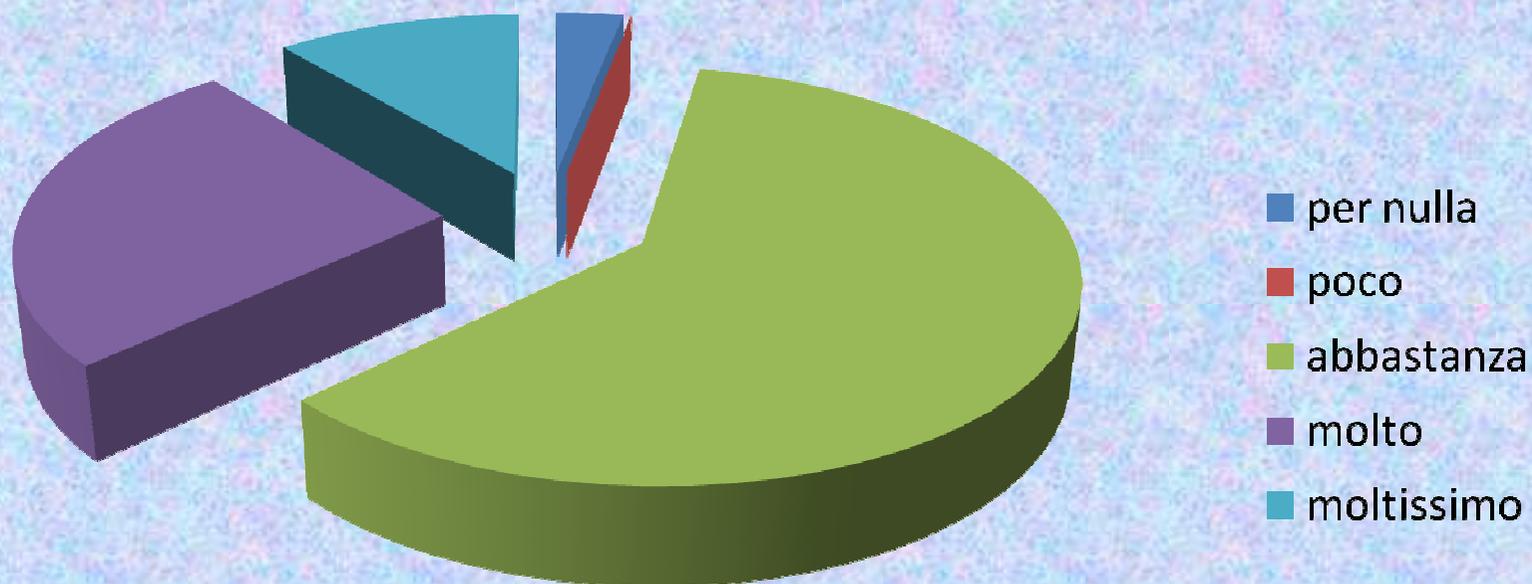
1000
2000
3000
4000

Come valuta le giornate di incontro/formazione realizzate il sabato mattina per i familiari?



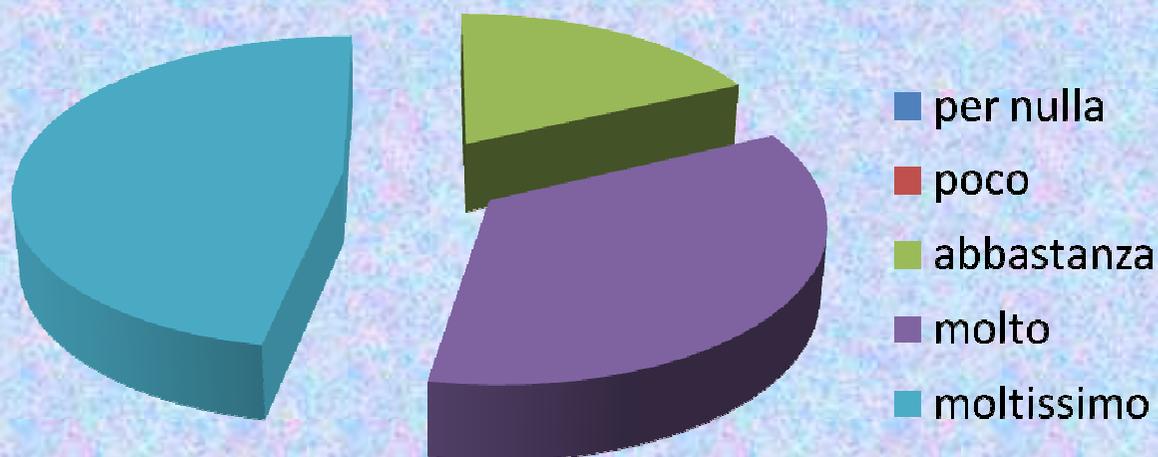
Per nulla 0%
Poco 0%
Abbastanza 9%
Molto 9%
Moltissimo 82%

Come valuta la qualità degli spazi di accoglienza a voi rivolti?



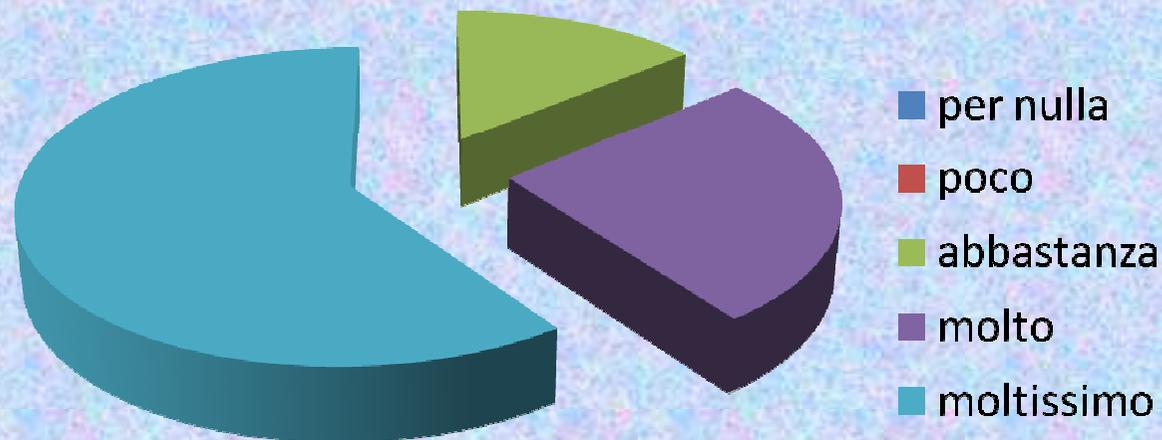
- Per nulla 3%
- Poco 0%
- Abbastanza 60%
- Molto 26%
- Moltissimo 11%

Come valuta il coinvolgimento della famiglia nel progetto riabilitativo rivolto a suo figlio?



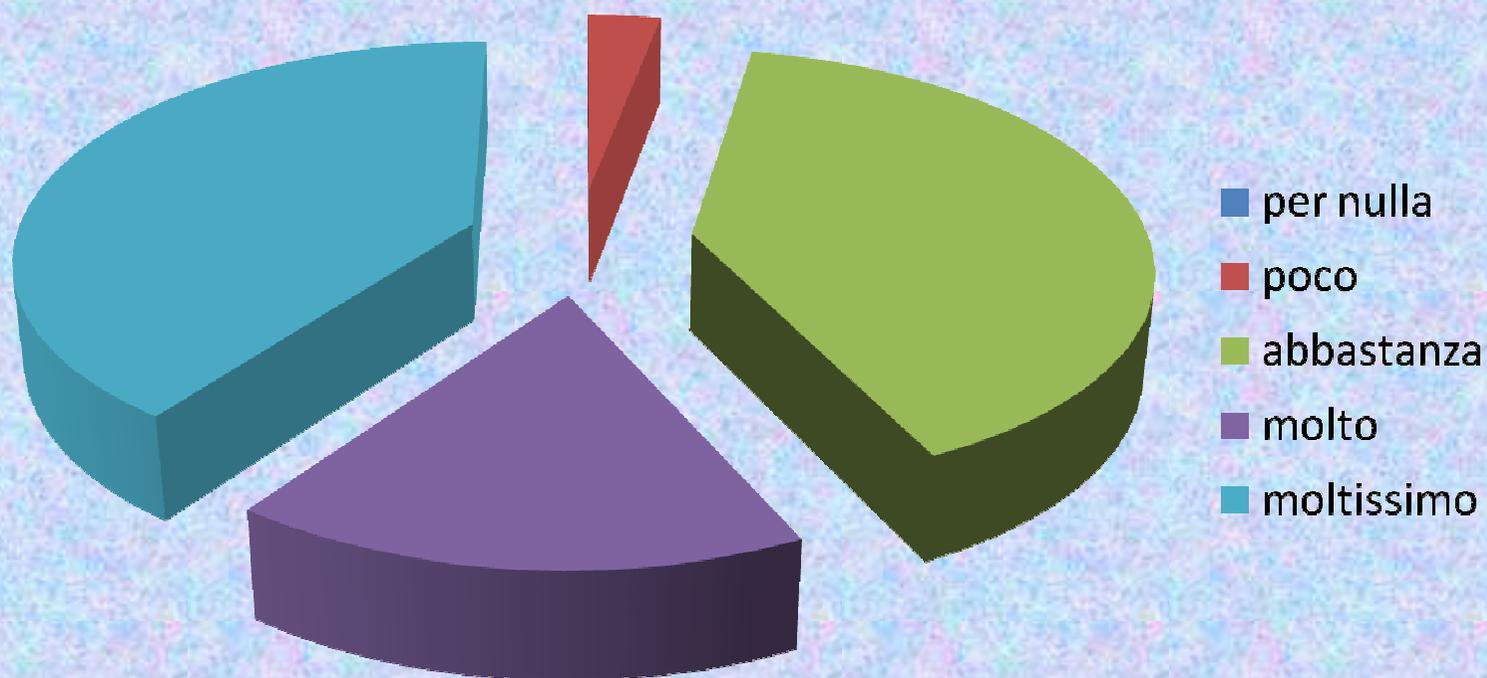
- Per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 18%
- Molto 35%
- Moltissimo 47%

Come valuta le informazioni che le sono state date per comprendere gli obiettivi e le strategie di intervento rivolto a suo figlio?



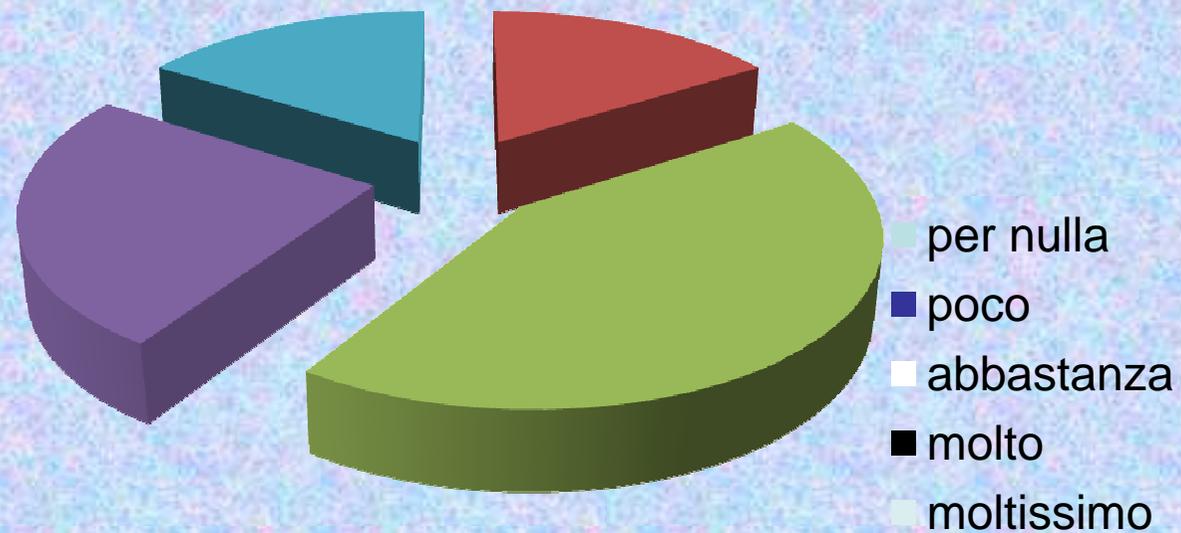
- Per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 14%
- Molto 26%
- Moltissimo 60%

Come valuta la comunicazione e la cooperazione con la Scuola?



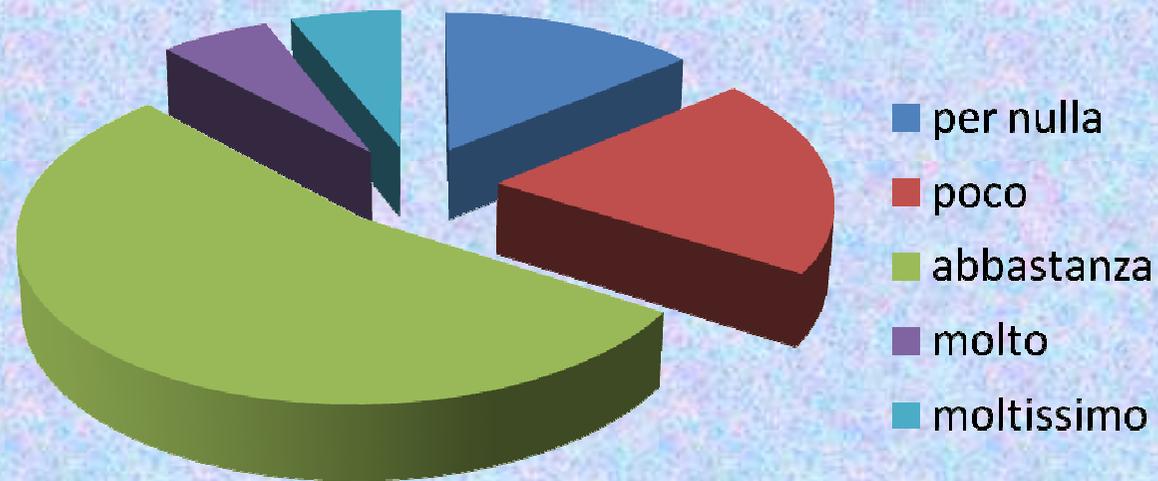
- Poco 3%
- Abbastanza 40%
- Molto 17%
- Moltissimo 40%
- Per nulla 0%

*Come valuta la comunicazione e la cooperazione con la neuropsichiatria
Infantile?*



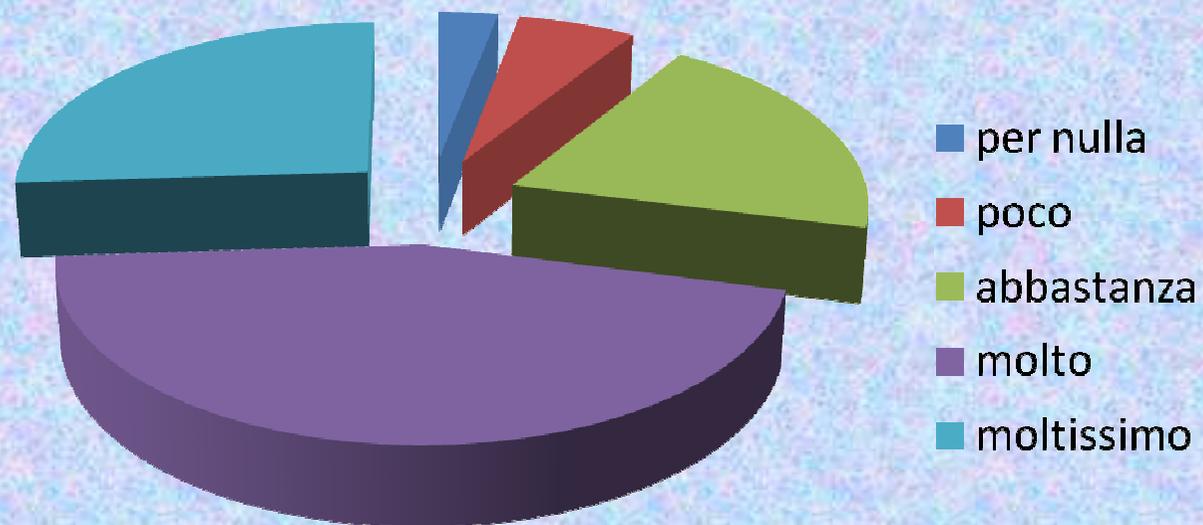
- Per nulla 9%
- Poco 3%
- Abbastanza 37%
- Molto 31%
- Moltissimo 20%

c? Come valuta la comunicazione e la cooperazione con i Servizi Sociali del Comune?



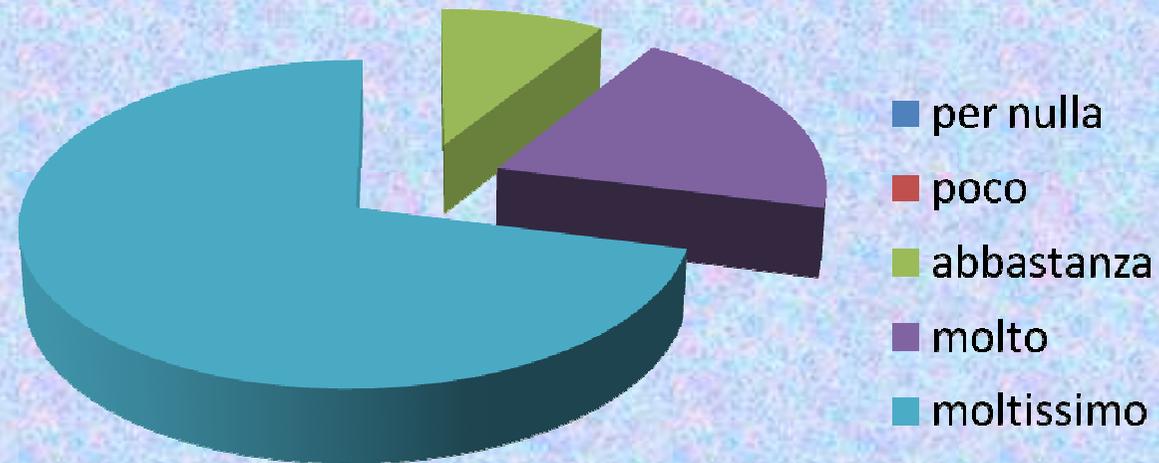
- Per nulla 14%
- Poco 20%
- Abbastanza 54%
- Molto 6%
- Moltissimo 6%

Come valuta il coinvolgimento nelle fasi di verifica del Progetto riabilitativo pensato per suo figlio?



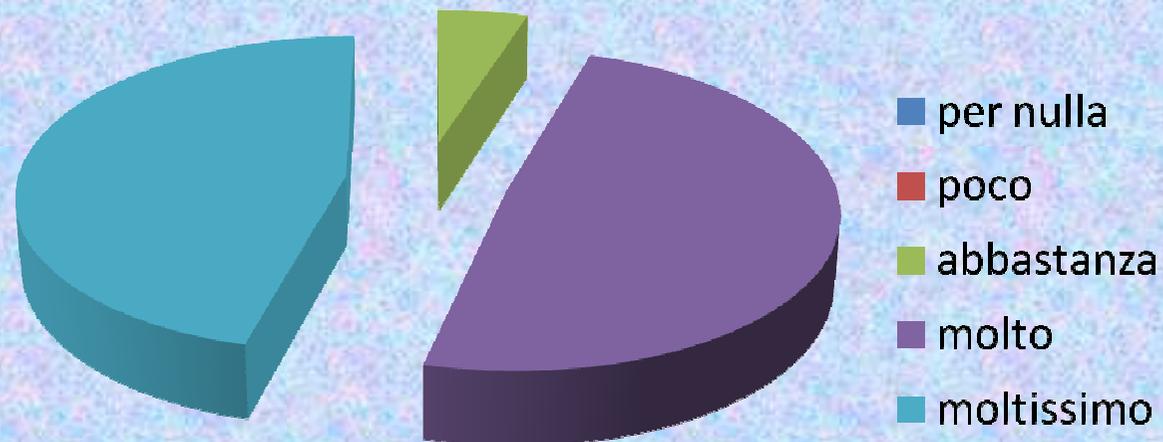
- Per nulla 3%
- Poco 6%
- Abbastanza 20%
- Molto 45%
- Moltissimo 26%

Come valuta la disponibilità a dare informazioni da parte degli operatori dell'equipe di Fondazione Sospiro?



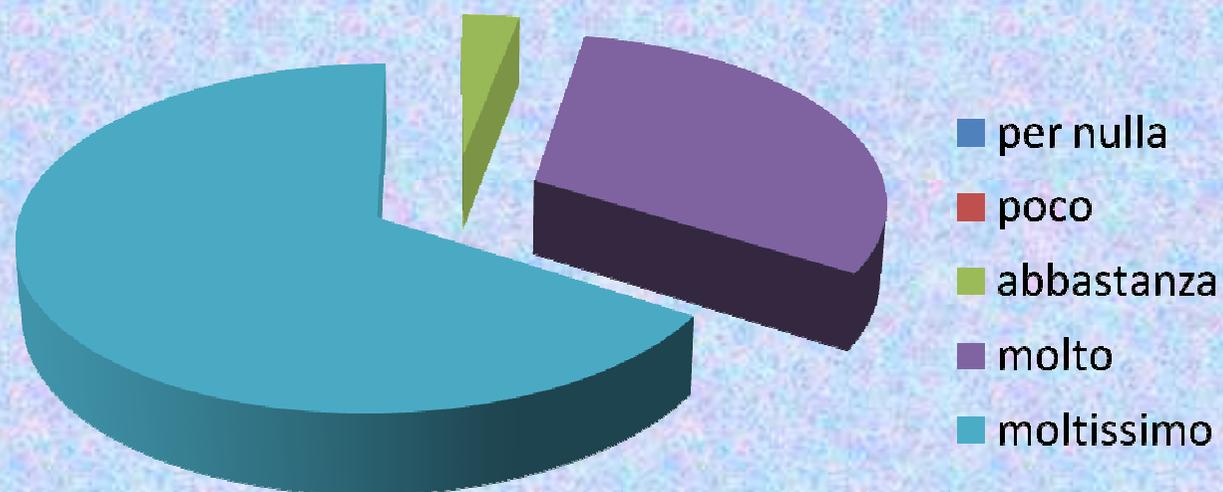
- Per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 9%
- Molto 20%
- Moltissimo 71%

Come valuta la capacità di fornire informazioni chiare relative al Progetto riabilitativo da parte dell'equipe?



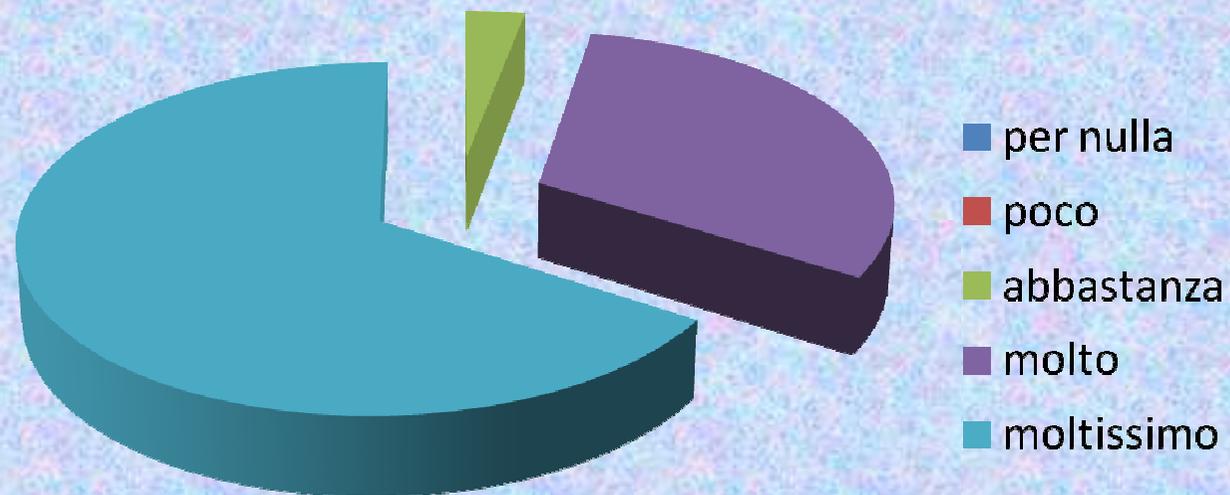
- Per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 5%
- Molto 49%
- Moltissimo 46%

Come valuta la disponibilità ad ascoltare e rispondere alle sue richieste da parte degli operatori dell'equipe?



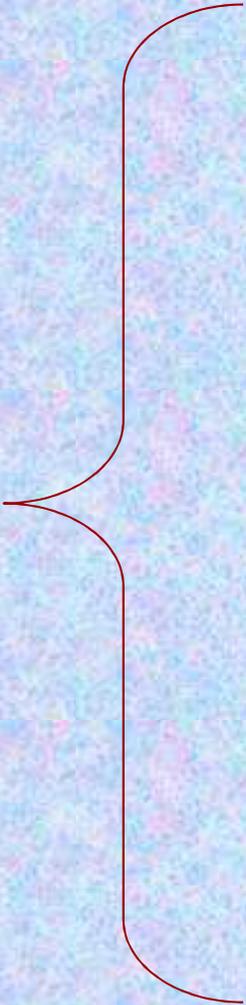
- Per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 8%
- Molto 29%
- Moltissimo 63%

Come valuta complessivamente il lavoro svolto dall'equipe riabilitativa?



- per nulla 0%
- Poco 0%
- Abbastanza 3%
- Molto 31%
- Moltissimo 66%

Parent training



1. Individuale

2. Di piccolo gruppo

3. Grande gruppo

4. Famiglia allargata

Punti di criticità:

Conoscenza dei punti di forza

Trasparenza nei punti di debolezza

Difficoltà e necessità di aiuto nelle
TRANSIZIONI

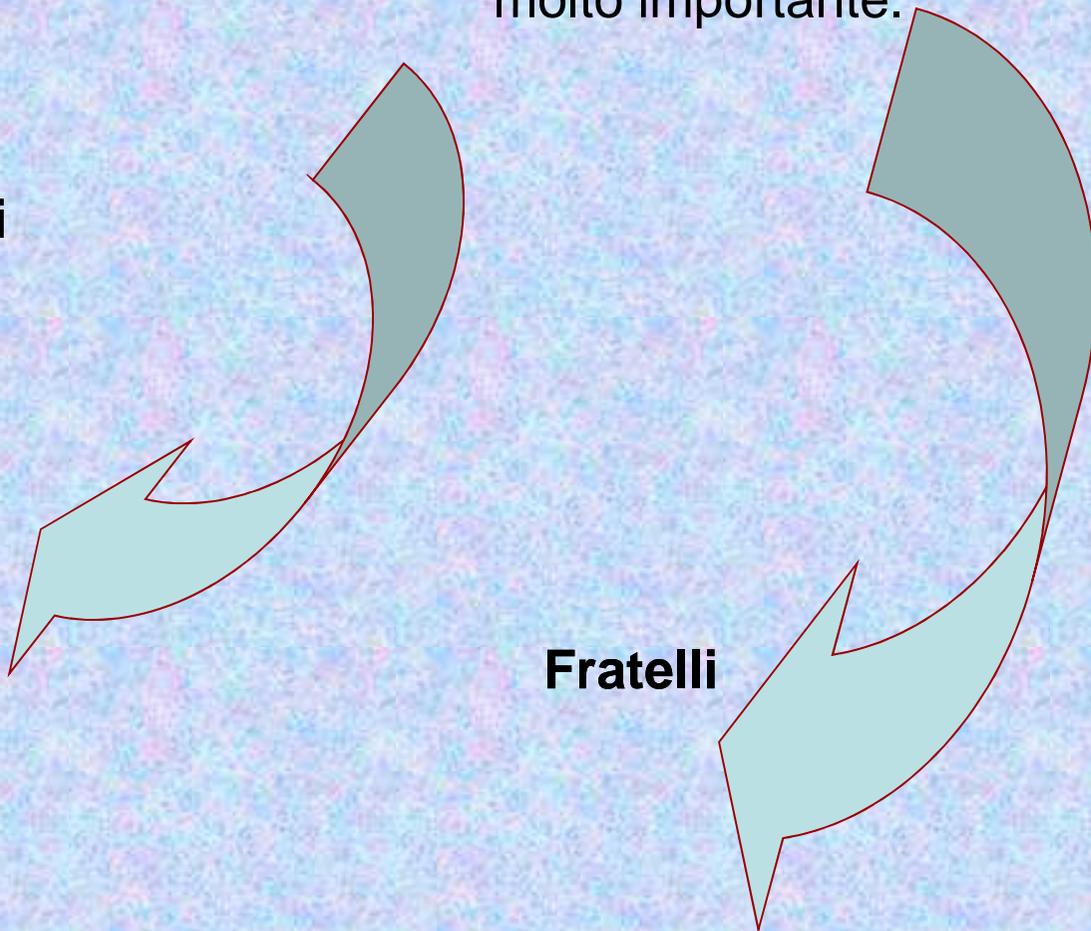
Estensione del sapere ad altri membri della famiglia

la rete dei parenti che si occupano costantemente dei b. autistici è molto importante.

Nonni
44%

Fratelli

TRASMISSIONE DELLE COMPETENZE ACQUISITE



Corso per nonni

40 bambini in carico

15 nonni hanno risposto al questionario di gradimento dopo il corso
breve : 3 incontri

Sabato pomeriggio dalle 15 alle 17

Sintesi delle risposte

Apprezzata l'iniziativa del corso nella totalità

Difficoltà maggiori con i nipoti: comprenderli, essere compresi, sapere cosa fare, fare sempre le stesse cose, giocare

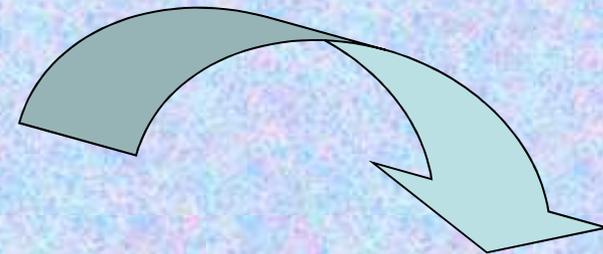
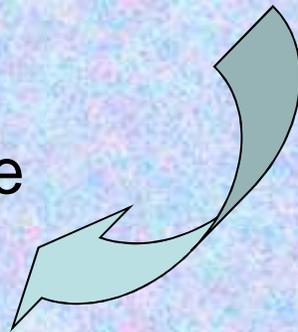
Cosa riescono a fare con soddisfazione: vedere i cartoni alla tv, camminare, lavori domestici, fare la merenda, sentire la musica

Quale argomento vorrebbero discutere: quale futuro, come comportarsi, suggerimenti pratici

fratelli

Prestazioni elevatissime

per att. Attenzione



per ripagare genitori

E' + urgente + il bambino cresce

Opp. Aggressivi

Si allontanano presto dalla famiglia

preoccupazioni

1. *Cause del problema*
2. *Possibilità di avere simili problemi*
3. *Conoscere il loro futuro rispetto alla responsabilità*
4. *Come stare meglio col fratello*

Tipologie d'intervento

Richiesta dei genitori
Richiesta dei fratelli

Vedere l'ambiente

Assistere al trattamento

Giocare insieme

Collaborare

Scambio dei ruoli

Obiettivo:

Portare a casa competenze da condividere, capire meglio il
cosa sa fare fratello, comunicare, divertirsi insieme,
costruire materiali interessanti, dare suggerimenti

- Primo risultato del gruppo: l'associazionismo

Genitori sviluppano ab. di difesa dei diritti

capacità di promuovere servizi e difesa sociale

“ Ho scoperto che il meccanismo migliore per la mia sopravvivenza è stato quello di collegarmi ad altri genitori di bambini autistici. Erano i genitori, i soldati in trincea, che conoscevano le risorse locali e i servizi e avevano le grandi idee.

Erano i genitori, quelli che a caso gettati insieme in una tragedia per la quale non eravamo preparati, che potevano aiutarci a far fronte all'autismo.”

- Da “autismo in famiglia”
E. Schopler ed. Erickson

Le fasi di sviluppo del ciclo di vita

1° infanzia)

diagnosi precoce, elaborazione del lutto, counseling e apprendimento, relazione genitori-insegnanti

2° scuola elementare- media

Gestione comp. Problema

3° adolescenza- età adulta

Massima indipendenza, opportunità residenziali, lavoro

Adolescenti e adulti

Caratteristiche legate ai cambiamenti della crescita

Il raccordo tra Neuropsichiatria e Psichiatria è cruciale sia per gli individui sia per le famiglie : la coerenza nella progettualità a/riabilitativa viene a mancare

Nella fase dell'adolescenza

- Pochi i servizi specializzati
- La sessualità
- La stanchezza
- Esigenza d'indipendenza del figlio
- Comparsa dell'epilessia
- Dopo di noi
- Cronicità delle difficoltà
- Affrontare 2 identità: all'interno della famiglia
all'esterno della famiglia

Quali sono le esigenze per i familiari delle persone autistiche adulte?

- Avere opportunità di servizi ad hoc sul territorio
- Accoglienza e presa in carico
- Operatori competenti e collaborativi
- Progetto di vita
- Figura unica di riferimento
- Gruppi di mutuo aiuto
- Valutazione di bisogni abilitativi/assistenziali
- Sostegno all'inserimento residenziale o altri servizi protetti

QUALE FUTURO?

Confusione fra peculiarità dei vari servizi

C.F.P.H

App.
protett
o

C.D.D.

R.S.D.

C.S.E.

sollievo

S.F.A.

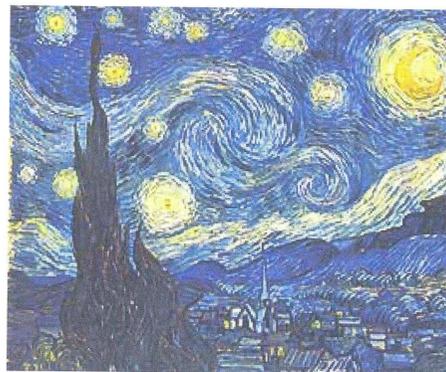
L'inserimento nei servizi per gli adulti

avviene per criteri di :

- Ricettività territoriale
- Disponibilità economiche
- Caratteristiche della rete sociale

Cosa possono fare i servizi?

- Informare in merito ai problemi legati all'età
- Suggerimenti utili ed efficaci per affrontare problemi di comp.
- Consulenza problemi legati alla sessualità
- Rilassamento
- Considerazione dei farmaci
- Tempo libero, weekend, dopo scuola, programmi estivi
- Preparazione alla struttura residenziale



"I turbini nel cielo, nel dipinto *Notte stellata* di V. Van Gogh, sono simili alle distorsioni sensoriali di alcune persone autistiche. Gli autistici con gravi problemi di elaborazione sensoriale vedono vibrare i profili degli oggetti e ricevono un input sensoriale confuso.

Non si tratta di allucinazioni ma di distorsioni percettive."

Da "Pensare in immagini" di Temple Grandin

SHIATSU E AUTISMO

SPERIMENTAZIONE CON LO SHIATSU

presso il C.T.R. Centro Territoriale Riabilitativo (MI)

Leggingioco



Corso di orientamento su diritti e opportunità
per il bambino con disabilità e la sua famiglia
Laura Borghetto, presidente ass. L'abilità onlus

Finanziato con legge 23/99



Regione Lombardia
Famiglia e Solidarietà Sociale

mercoledì 9 marzo 2005



1. Quali sono i diritti del bambino con disabilità?

Accrescere la consapevolezza
Norma 1 Regole standard, Onu 1993

mercoledì 9 marzo 2005



Per l'operatore:

Parola d'ordine: **FLESSIBILITA'**

**DEVE ESSERE IN GRADO DI RISOLVERE
UNA GAMMA VASTA DI PROBLEMI !!!!!**

Adottare strumenti utili:

Empatia	interessati all'altro
Umiltà	capacità d'imparare dai genitori
Capacità comunicative	non Trasmettere solo conoscenza ma fiducia
Flessibilità	non irrigidirsi su programma standard
Ironia:	non ridicolizzare ma sorridere
Accettare la sfida:	desiderio di trovare soluzioni realistiche
Progettualità	vedere in positivo un percorso
Affrontare	comp. Ostile del genitore: la tolleranza
Riflettere	sul senso di quello che si fa, autocritica

Da "Genitori e operatori:chi è il paziente difficile?"

G. Vivanti ed. Vannini

Spiegare le priorità

Nell'adulto

Indipendenza

Autonomia

Tempo libero

lavoro

INSEGNARE AI GENITORI AD ESSERE PARTE ATTIVA:

Può avere effetti benefici al di là dei
cambiamenti nei loro figli

a)sviluppano sentimenti di autoefficacia

b)sviluppano competenze

c)mantenimento dei successi

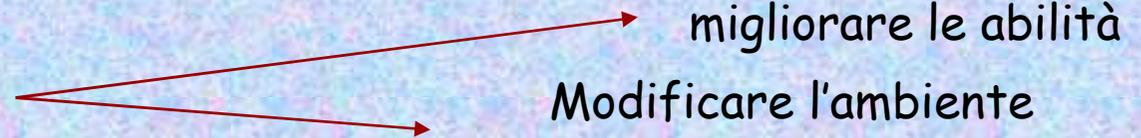
d)generalizzazione → perdurano nel tempo
estesi ad altri componenti
della famiglia

Da “autismo in famiglia”

E. Schopler ed. Erickson

sono presentati e raccolti 6 principi operativi:

1. **Adattamento**



2. Valutazione formale e informale

3. Insegnamento strutturato

4. Priorità nell'incremento di abilità

5. Teoria del comportamento e sua gestione

6. Modello generalista

Parenting Stress Index di R. Abidin

Scopo :

identificazione di sistemi relazionali che diventano a rischio per lo sviluppo sia di comp. genitoriali disfunzionali sia problemi di comp. da parte del bambino

36 item (domande)

Età genitori 18-54 anni figli da 1 mese a 11 anni

Indaga :

1. Caratteristiche del bambino
2. Caratteristiche del genitore
3. Fattori di stress situazionali-demografici

Aiuta a trovare progetti mirati intervento precoce

+ efficacia + economicità

Il termometro della solitudine

48%

Molto alta 12%
Alta 26%
Medio alta 10%

52%

Media 14%
Medio-bassa 25%
Bassa 13%

“Le famiglie davanti all'autismo”

Ed. IRER