

IL LAVORO

CON LE

FAMIGLIE

Marilena Zacchini

## 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



# Dalla parte della famiglia

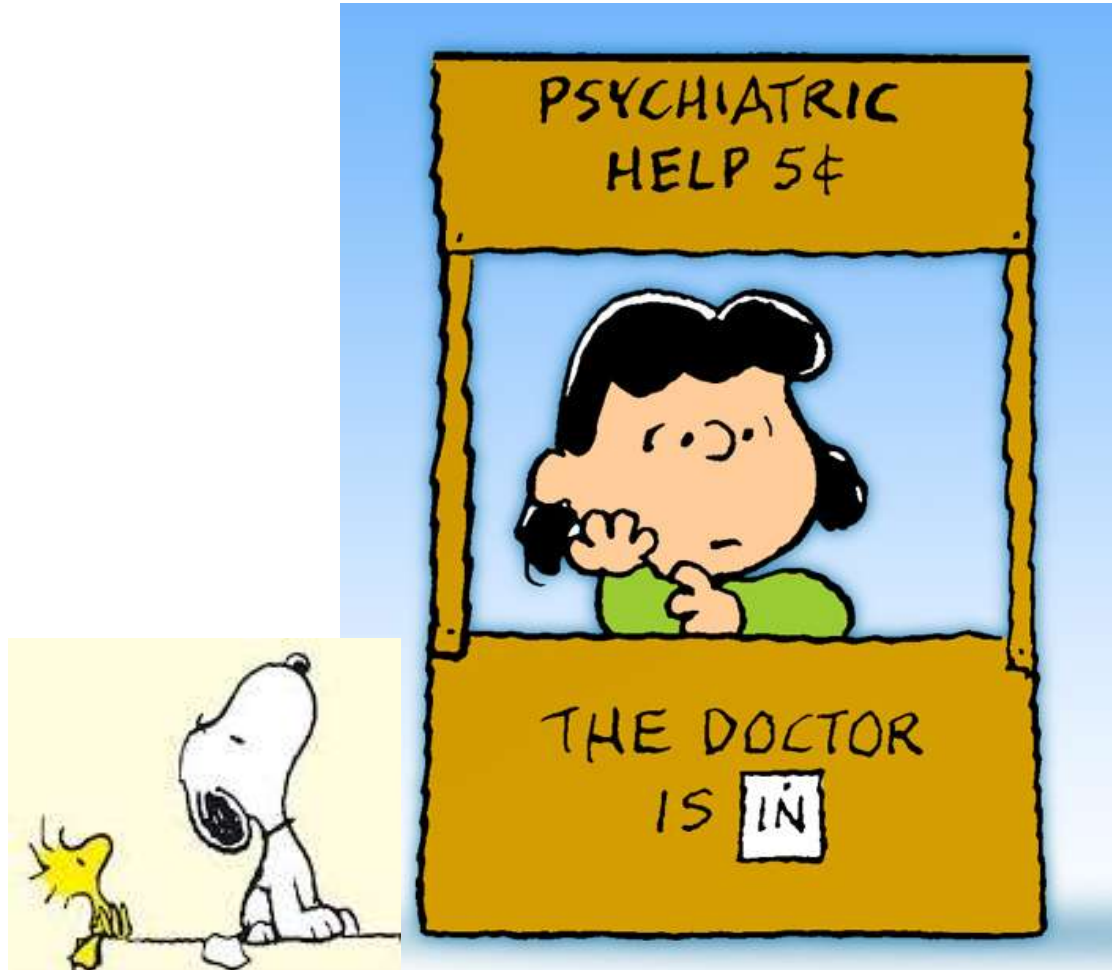


# IL PERCORSO DIAGNOSTICO



- Non è semplice per i genitori prendere la decisione di rivolgersi ad una struttura ospedaliera ed intraprendere un iter di valutazione.
  - “Quali sono i segnali di rischio che dovrebbero essere tenuti in considerazione e perché? A chi ci si deve rivolgere? Cosa implica per i bambini questo percorso? Cosa verrà chiesto a noi genitori? Cosa ci dobbiamo aspettare e cosa succederà dopo?...”.
  - Comunicazione della diagnosi **E' UN PERCORSO** e i genitori vanno **ACCOMPAGNATI** a capire
-

# Cosa vuol dire essere genitori di un figlio con autismo?





«Potrà sembrare irreal

ma quando qualcuno ci ha detto che forse avevamo un figlio autistico, Tommy stava già per andare in prima elementare, anche dopo che ce l'hanno confermato e diagnosticato senza reticenze, sono passati altri 10 anni perché cominciassimo a pensare a educatori specializzati e a un progetto abilitativo strutturato, che tendesse ad immaginare per lui una vita dignitosa, e persino felice, anche per quando noi non saremo più con lui!»

- I genitori non hanno causato né meritato in alcun modo il disturbo del loro bambino ma si trovano ben presto in serie difficoltà;
- sono sconcertati e attoniti per la mancanza di risposta del bambino ai normali messaggi che la mamma gli manda con la voce, il gesto, lo sguardo
- non ottengono risposte adeguate e non vanno a costruire quella conversazione senza parole che spontaneamente si rinforza, per cui ben prima della comparsa del linguaggio mamma e bambino dialogano.

Quando questo “dialogo”  
manca, il bambino è  
difficilmente regolabile, non  
comprende le richieste e  
non sa farne in modi  
sempre comprensibili.

I genitori si trovano a curare  
ed amare un bambino che  
non capiscono del tutto,  
con il quale interagire non è  
affatto semplice.



Il bambino ha un bell'aspetto sano, **ma** non condivide azioni ed emozioni con gli altri, se si avvicina ad altri bambini non sa cosa fare con loro, e spesso se ne sta isolato.

I genitori si chiedono se sono loro incapaci o poco abili nell'educare il loro bambino e il disagio e lo sconcerto aumenta

Parenting Stress Index = spesso oltre punteggio massimo



# Carico dei familiari

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

- Difficoltà sperimentate dai familiari dei pazienti come conseguenza del loro ruolo di caregiver
- •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)

# Famiglie e il carico famigliare

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

**Il ruolo dei genitori nell'educazione del bambino è fondamentale** e contribuisce per una parte essenziale al miglior esito delle cure rivolte al bambino.

L' effetto dell'informazione e formazione dei genitori:

- miglioramento del bambino
- il benessere di tutta la famiglia
- la diminuzione del rischio di depressione o di altri aspetti psicopatologici
- aumenta nei genitori la capacità di "durare" in un percorso che **"non assomiglia ai cento metri piani ma a una maratona"**

# La ricerca

- I genitori possono contribuire ad un maggiore sviluppo delle interazioni sociali. (Aldredet al., 2004)

- I genitori riescono a migliorare l'attenzione condivisa del bambino.

(Rocha et al, 2007)

- I genitori contribuiscono a migliorare le abilità imitative del bambino, lo sviluppo del gioco imitativo del bambino e lo sviluppo del gioco simbolico.

(Gillett and LeBlanc, 2007)



# teoria di Walsh (1998 e 2003)

considera i seguenti componenti come i più importanti per l'adattabilità in una famiglia:

- (1) dare un senso alle avversità
  - (2) avere un atteggiamento forte e mantenere un pensiero positivo
  - (3) avere credenze spirituali.
-

- In uno studio su genitori di bambini medicalmente fragili (Patterson e Garwick, 1994), i genitori partecipavano in modo selettivo agli aspetti positivi e miglioramenti della personalità e del comportamento del bambino, mentre cercavano di fare diminuire le limitazioni o i problemi di salute. Si sono focalizzati su:
  - (1) la cordialità e la reattività del bambino;
  - (2) la tenacia e la perseveranza del bambino;
  - (3) la vicinanza tra i vari membri di famiglia;
  - (4) l'assertività e le abilità che i genitori sviluppano quando si prendono cura di un bambino;
  - (5) la crescita dell'empatia e gentilezza nei fratelli

Nel loro studio su famiglie con figli disabili, Scorgie e Sobsey (2000) identificavano ciò che chiamavano “trasformazioni” o cambiamenti di vita di genitori con figli disabili

### **Le trasformazioni professionali**

indicavano spesso l’acquisizione dei membri di nuove regole – all’interno della famiglia, della comunità e delle loro carriere

### **Le trasformazioni relazionali**

indicavano anche l’acquisizione di nuove caratteristiche, come parlare e difendere i bambini con disabilità, o scoprire nuove convinzioni e senso di fiducia



i genitori parlavano di effetti positivi su loro stessi e sui membri della famiglia, come un cambiamento riguardante la prospettiva di vita, maggiore sensibilità, maggiore supporto reciproco, opportunità da apprendere, maggiore dinamicità, confidenza e assertività e una maggiore spiritualità.

sebbene alcuni genitori abbiano espresso ansia o paura per il futuro di loro figlio, la maggior parte delle famiglie ha espresso pareri positivi riguardo il futuro dei loro figli.

## Due fattori necessari per l'adattamento

sono l'abilità della famiglia a reperire risorse  
e  
la coesione tra i membri di una famiglia



## «Le nostre priorità sono cambiate e non perdiamo tempo nelle piccole cose»

- Alcune famiglie hanno scoperto che non è sempre facile restare uniti e lavorare insieme. Comunque, hanno perseverato e, alla fine, si sono trovati più forti ed uniti:
- 
- “L’autismo di mio figlio ha unito la nostra vita familiare, sia emotivamente che economicamente. Ogni membro gli ha dedicato ulteriori tempo e sforzi per aiutarlo, e ha imparato come vivere in modo sereno ogni ambiente. Attraverso il lavoro comune, abbiamo imparato tutti insieme come aiutare mio figlio. In un certo senso, ci ha reso una famiglia più unita, perché ogni individuo non poteva gestire le difficoltà da solo”.

# Per poter essere in grado di lavorare assieme e utilizzare le risorse al meglio

le famiglie devono avere altre due qualità:



flessibilità



la capacità di comunicare in modo adeguato

Queste due qualità sono necessarie, dato che i membri della famiglia devono essere abbastanza flessibili da accettare ruoli necessari e cambi di responsabilità come risultato della diagnosi di disabilità del bambino, e il bisogno di comunicare per cercare di andare incontro alle esigenze della famiglia

Rappresentando il 63% dei dati testuali, diventando più compassionevoli, meno egoisti e più carichi di attenzione e aperti mentalmente a individui diversi e trovare valide prospettive nella vita sono le lezioni da apprendere più citate dai genitori in questi studi. Il tipo e la natura di tali lezioni variava in personale o sociale; spirituale e fonte di ispirazione; o attraverso l'acquisizione di qualità specifiche, come forza o nuove prospettive; e infine, l'autismo come nuova visione di vita.

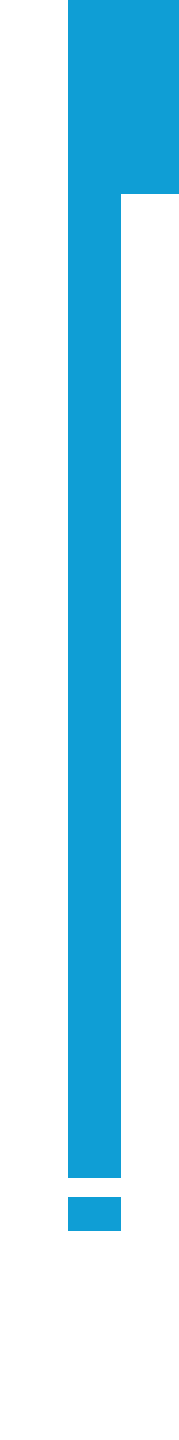
Dare un senso  
alle avversità è  
visto come un  
processo  
chiave  
nell'adattabilità  
di una famiglia

Abbiamo scoperto che spesso le famiglie avevano riflettuto sul cosa significasse per loro avere un figlio autistico. Le famiglie che si adattano spesso trovano un significato positivo a tali avversità



Sebbene sia meno chiaro come le famiglie cambino la loro visione o il paradigma familiare, è chiaro come, ad un certo punto, circa un paio di anni dopo la diagnosi, quando la famiglia comincia ad assestarsi, i membri della famiglia abbiano uno spostamento nella loro visione di vita.

---



alcune famiglie parlavano delle loro esperienze come fatti da cui hanno imparato importanti lezioni filosofiche sul significato della vita, il senso dell'esistenza e ciò che volevano


Divenire più compassionevoli, meno egoisti e più attenti, essere più aperti alle differenze individuali e trovare prospettive positive nella vita sono citate come affermazioni di forza da parte dei partecipanti.



# Il bisogno di supporto


Bisognerebbe considerare il bisogno di supporto nel quadro familiare all'interno di attività che coinvolgano membri con disabilità e anche la focalizzazione di tempo su altri membri della famiglia, dunque assicurando benessere sociale e psicologico perfettamente bilanciato all'interno della famiglia. Chi aveva risposto erano soprattutto madri, e ciò rappresenta un dato molto importante. Tale dato indica che è particolarmente rilevante una sempre più grande e regolare pausa del principale tutore della famiglia. Questo è stato oggetto di molti studi (ad esempio, Cho e Gannotti, 2005), ma qui l'argomento è ampliato dato che è considerato importante in vari aspetti sulla qualità di vita familiare. Il tempo dovrebbe essere importante per lo sviluppo scolastico e della carriera lavorativa, che sono molto importanti in una famiglia per l'ottenimento di maggiori risorse economiche e maggiori soddisfazioni. È importante per tutti i membri della famiglia ricevere tempo ed attenzioni adeguate, legati al godimento e soddisfazione generali della famiglia. Inoltre, vi è una certa insoddisfazione per ciò che concerne il sostegno da parte della comunità e dei vicini, con le famiglie che si sentono isolate. Ciò si potrebbe applicare anche ad un certo numero di parenti al di fuori della cerchia familiare

Le difficoltà e le complessità che genitori con figli con disabilità intellettiva ed autismo vivono nel loro compito educativo sono molteplici e persistenti nel tempo



Infatti i genitori oltre ai tipici compiti educativi della cura responsabile affrontano difficoltà nuove e prolungate.

Si pensi solo al maggior impegno richiesto a madre e padre per i compiti di accudimento legate alle autonomie personali, nelle azioni di sostegno per l'acquisizione di competenze cognitive e relazionali fino ai percorsi di sviluppo di una vera autodeterminazione e della vita indipendente

- 
- L'auspicio di migliorare le condizioni di vita ha lunga storia, e rimane ad oggi un tema attuale.
  - Recentemente ha trovato espressione e definizione all'interno della locuzione "Qualità di vita": un costrutto che nelle disabilità viene misurato da un insieme di molteplici indicatori ritenuti rappresentativi

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

# COSA VUOL DIRE “FORMARE”?

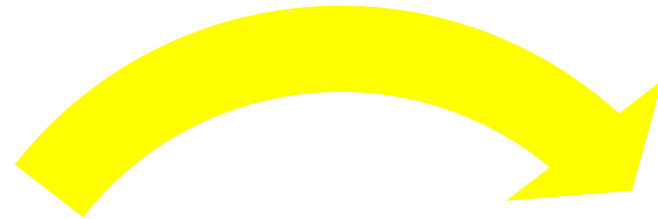
- Non è “informare”, “prescrivere”, “consigliare”
- E’ un lavoro di **EDUCAZIONE** dei genitori
- chi fa formazione si fa carico dell'apprendimento della persona a cui insegna, non butta là una idea lasciando poi che sia il genitore a cavarsela
- organizza percorsi, programmi, incontri che hanno lo scopo di **cambiare il comportamento** dei papà e delle mamme, di **renderli abili** in un campo in cui prima non lo erano

# COSA VUOL DIRE “FORMARE”?

**I bambini hanno bisogno di un papà e una mamma competenti nello svolgere il loro ruolo di genitori con un bambino difficile.**

I genitori diventano “TERAPISTI”? (nel senso di mettere il loro tempo con il figlio al servizio del semplice prolungamento delle attività di trattamento)

• **NOOOOOO!!!!!!!!!!!!**



# Cosa fare?

---

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.

Strategie per minimizzare comportamenti negativi

L'uso della comunicazione alternativa aumentativa (CAA)

L'uso delle risorse e del materiale visuale

Il visivo per minimizzare i comportamenti negativi

Le strategie efficaci per minimizzare i comportamenti negativi

Idee pratiche per far fronte ai comportamenti stereotipati e agli interessi speciali

Il mangiare e il cibo in generale

Idee pratiche per regolare il sonno

Le strategie per l'autoaiuto

In gruppo analizzare i comportamenti dei ragazzi degli altri con discussione finale





# La collaborazione tra genitori e operatori:

## UN INCONTRO TRA ESPERTI



*Eric Schopler*



A thick blue vertical bar on the left side of the slide, with a horizontal extension at the top and a small square at the bottom.

# La definizione di coterapeuta

Nessuno conosce bene il figlio come i genitori e questo aumenta l'efficacia dell'intervento

# 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**

# 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

e) estesi ad altri componenti della famiglia



Permettere loro di vedere ,  
provare,

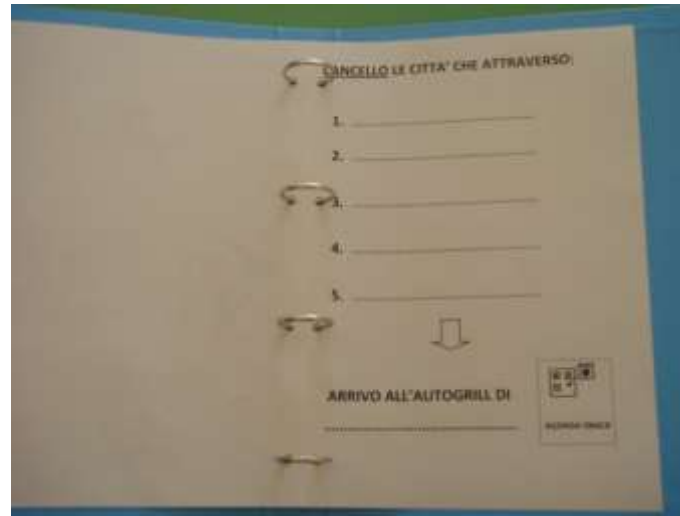
---



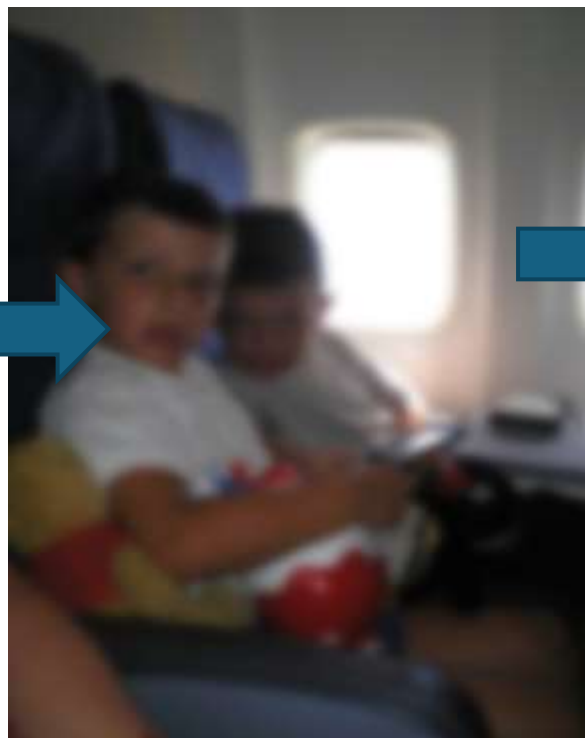
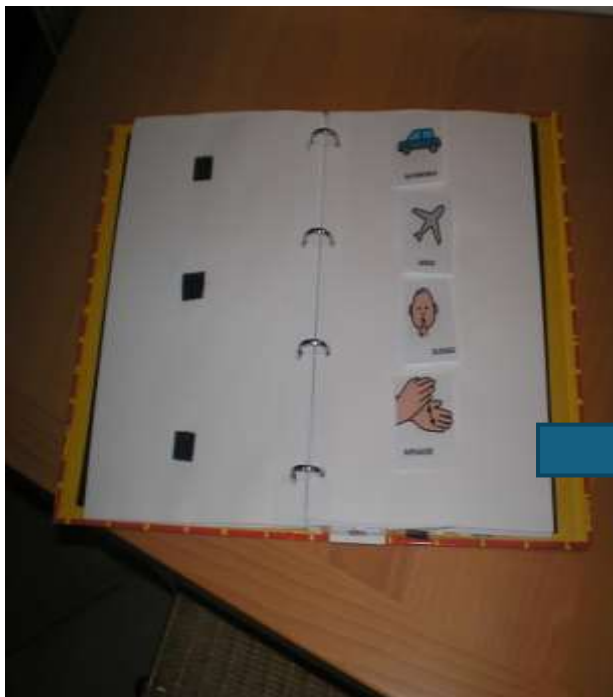
- Essere parte attiva, è anche questo

**Aiutare a trovare soluzioni per risolvere barriere**

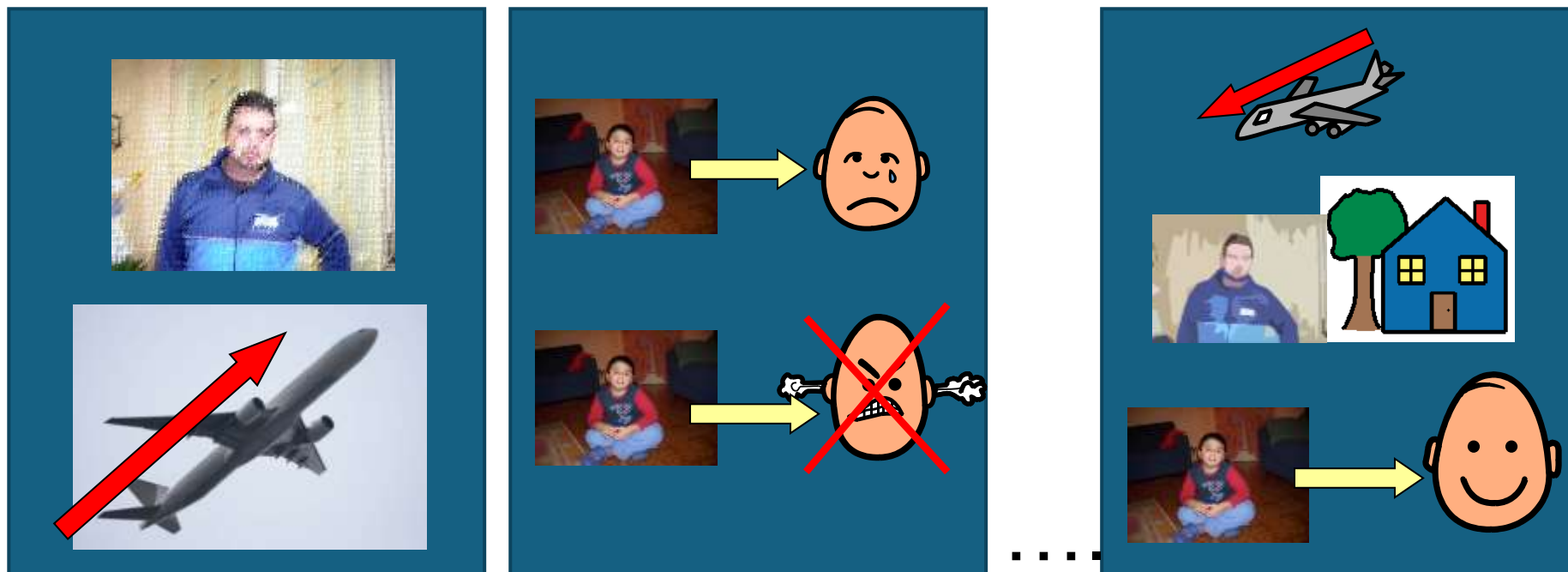
**FAMiGLIA**



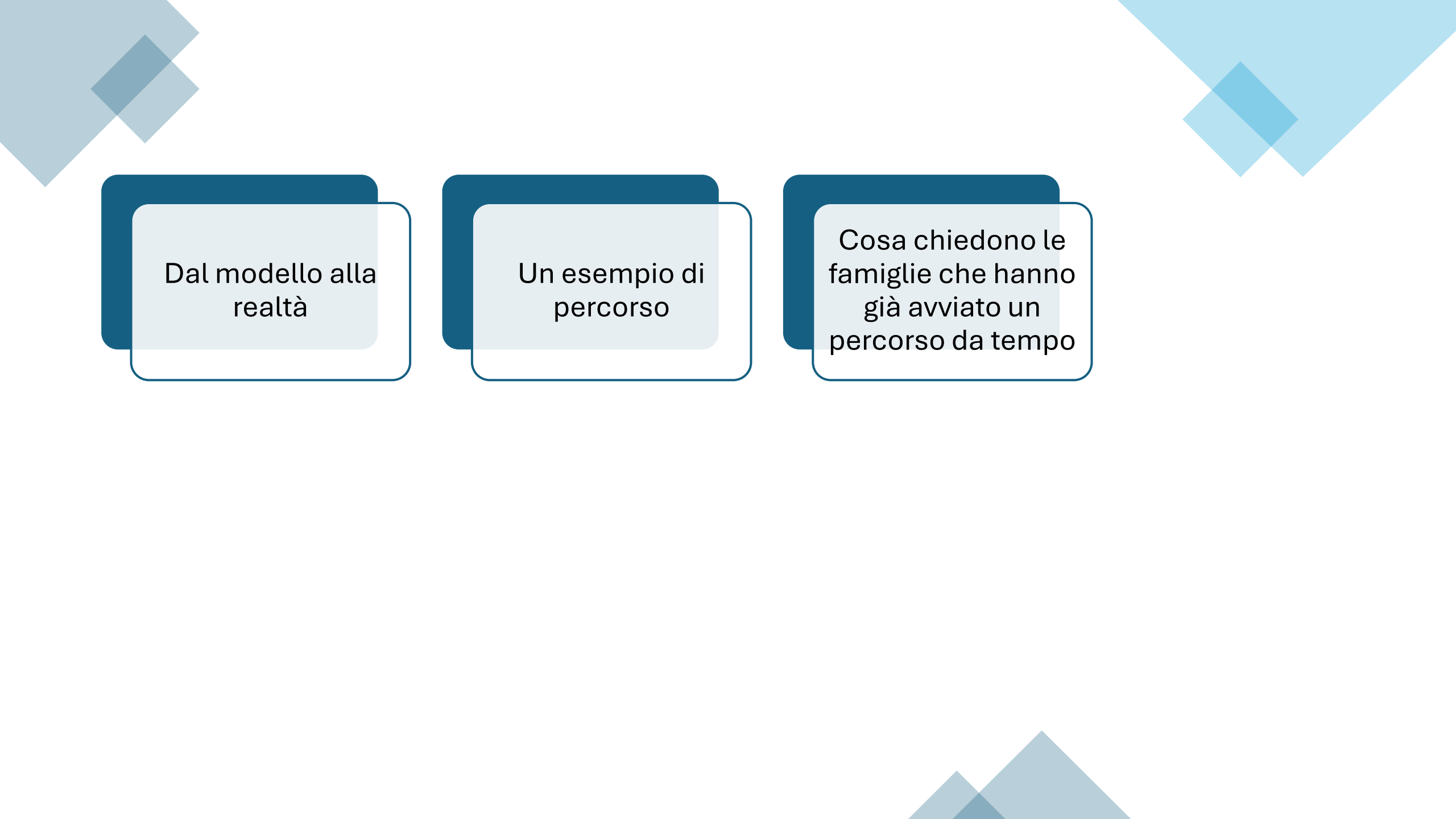
# Creazione di strumenti..



# Creazione di strumenti..







Dal modello alla  
realtà

Un esempio di  
percorso

Cosa chiedono le  
famiglie che hanno  
già avviato un  
percorso da tempo

# Obiettivi del programma

## **Informativi**

Informazioni inerenti alla diagnosi  
peculiarità di ciascun bambino

## **Formativi**

Insegnare ai genitori i principi di un intervento precoce efficace usando strumenti e modalità che siano adatti ai bisogni del bambino e che possano essere facilmente implementati nella vita di tutti i giorni

## **Contestualistici**

Creare una situazione a casa di adattamento che comprenda l'implemento di routine, strategie di comunicazione e del comportamento per creare un ambiente più sereno per tutta la famiglia

# 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*)





# Negli spazi

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



Per nulla 0%

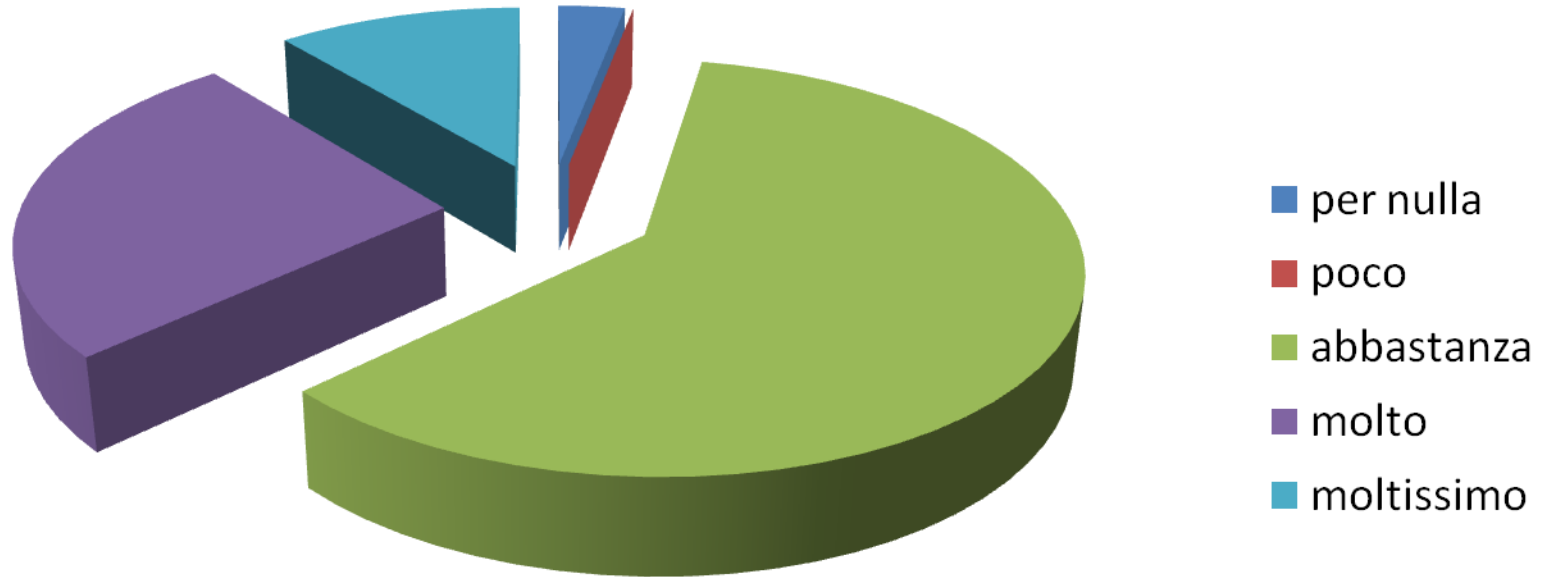
Poco 0%

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 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%

# Cosa dicono i genitori

- ‘Il corso ci ha aiutato a capire che non eravamo soli ma altre famiglie percorrevano un cammino simile al nostro’
- ‘Dividere le nostre ansie e difficoltà con altri genitori aiuta a metterci in discussione e a vedere le cose sotto una luce diversa’
- ‘Il programma ci ha aiutato a capire l’autismo del nostro ragazzo ed ad accettarlo’
- ‘Ho imparato a parlare meno a mio figlio ed ad essere più chiara e concisa nel linguaggio’
- Dopo il corso il nostro ragazzo sembra molto più calmo e meno frustrato’

## Primo risultato del gruppo: l'associazionismo

Genitori sviluppano ab. di difesa dei diritti la 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.”

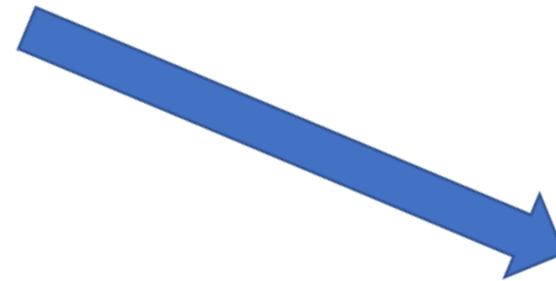
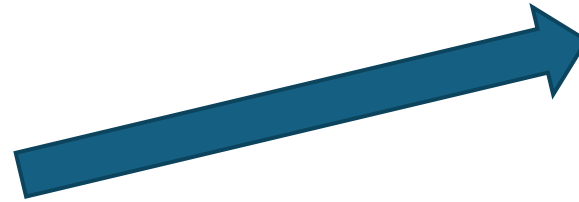
Da “autismo in famiglia” E. Schopler ed. Erickson

---

Ma noi siamo a scuola e siamo insegnanti,  
cosa possiamo fare?

## 2 elementi

Quali richieste importanti  
chiedono le famiglie?



Essere  
riconosciuti

Essere  
partecipi

1° strumento

*COME?*

L'intervista

*QUALI?*

# LE DOMANDE

## COMPONENTI della famiglia

Fratelli età  
rapporto

Nonni

Amici

Attività svolte  
dai  
componenti

Fine  
settimana

Aspettative  
dalla scuola

Criticità

## COMUNICAZIONE

- Quale linguaggio utilizza
- Come lo utilizza ( funzioni)
- Con chi prevalentemente
- In quale contesto
- È cresciuto
- Sa chiedere aiuto
- Sa fare una scelta
- Sa dire di no rifiutare

## AUTONOMIA

Vestirsi

Lavarsi

Stare a tavola

Alimentazione : selettività

Cambiamenti

Aiuto e se sì che tipo di aiuto

Bagno

## SOCIALITA'

- Come passa il tempo libero
- Interessi speciali
- Gioca con altri
- Gioca da solo
- Vengono a casa degli amici
- Va a casa di altri
- In altri contesti e attività



## RITUALI /aiuto

Quali

Quando, in che  
momento della giornata

Funzionano

Come gli avete  
insegnato

## INDIPENDENZA

- Sa dove vanno messe le cose
- sa riordinare
- Va accompagnato
- Trova le cose che gli servono
- Conosce i pericoli in casa
- Va seguito sempre con attenzione

## ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA

La vostra giornata è organizzata in anticipo o spesso ha delle variabili

Quali variabili si verificano spesso

Dovete anticipare le attività

Accetta i cambiamenti

Quali sono per lui difficili

Che strategia avete trovato

## COMPORAMENTO

- Sta seduto quando serve ( a tavola, autobus, auto, sale di attesa, fila)
- Viene quando chiamato?
- Accetta di interrompere l'attività
- Al vostro no si arrabbia
- Cosa succede quando si arrabbia
- Come riuscite a calmarlo

## scuola

- Si reca volentieri a scuola
- Esce contento
- Riesce a fare i compiti
- Ha dei compagni preferiti
- Ha una/o insegnante preferito
- Ci sono attività che fa più volentieri
- Altre al contrario che non farebbe

## sonno

- Fatica ad addormentarsi
- Dorme da solo
- Fatica a svegliarsi la mattina

## attività

---

Piacevoli

---

Disdegna

---

Ha un talento speciale

---

Impara volentieri

---

Quale materiale preferisce

---

Giochi

---

Oggetti

---

Stereotipie

---

Ipad, tele, computer, cellulare

---

Tempi di attenzione

## sensorialità

- Luci
- Suoni
- Odori
- Tatto
- Gusto
- Dondola
- Stereotipie

# il report



CON  
CHI



-  
-----



CON CHI



-----

**PAUSA**



CON CHI



-----  
-----



CON CHI



-----  
-----



CON CHI

-----  
-----

## Il lavoro di rete sul territorio

NPI

Comune

Associazioni

Soc. Sportive e di Volontariato

Altre scuole, colleghi





# Adottare strumenti utili:

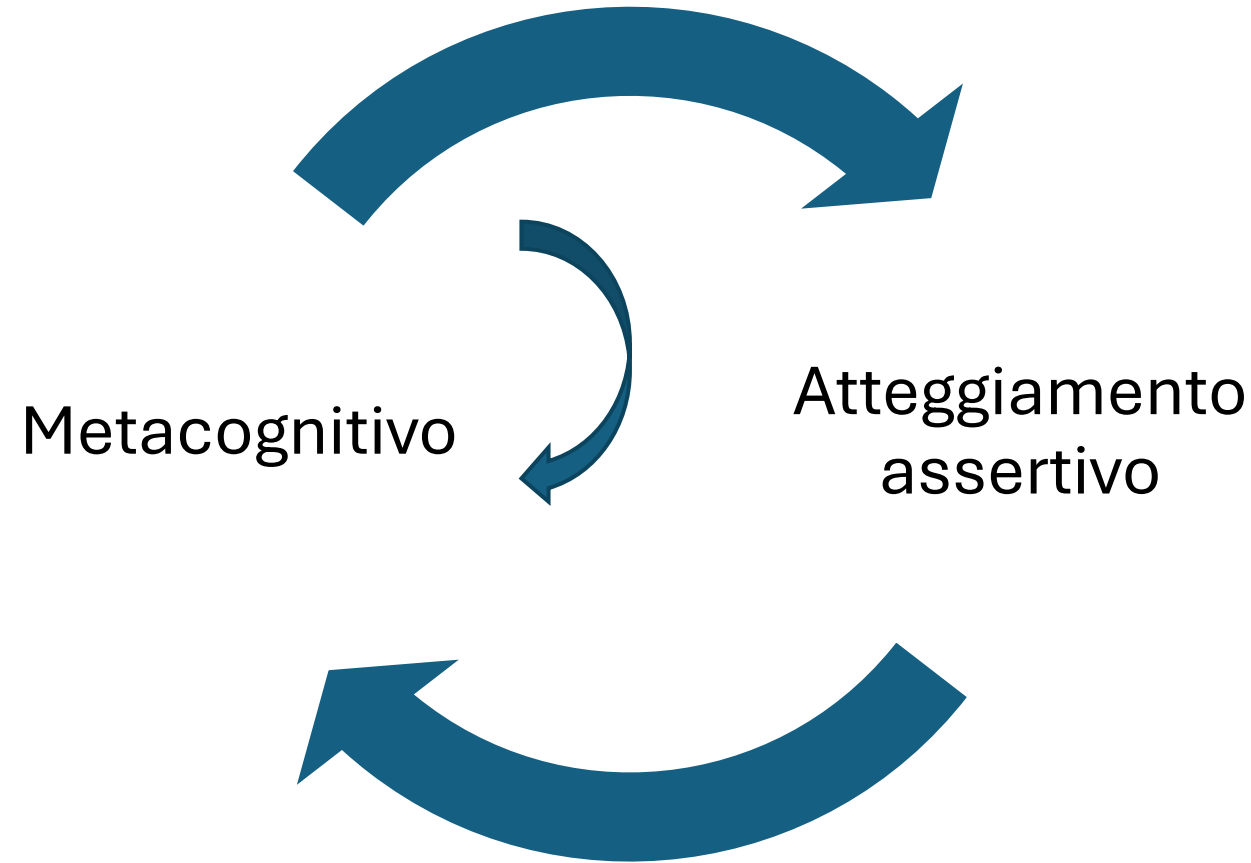
<b>Empatia</b>	interessati all'altro
<b>Umiltà</b>	capacità d'imparare dai genitori
<b>Capacità comunicative</b>	non Trasmettere solo conoscenza ma fiducia
<b>Flessibilità</b>	non irrigidirsi su programma standard
<b>Ironia</b>	non ridicolizzare ma sorridere
<b>Accettare la sfida</b>	desiderio di trovare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

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

G. Vivanti ed. Vannini

---

## Suggerimenti agli insegnanti



- Credere nel lavoro di squadra
- Cooperative learning e Tutoraggio
- Stimolare la curiosità
- Monitorare il proprio lavoro
- Il coraggio di mettersi in gioco può costruire in tempi brevi alleanza e fiducia reciproca e quindi successo



Il potenziale cognitivo: l'autismo è cambiato !  
( ADDM- 2014-Autism and Developmental  
Disabilities Monitoring)

Il valore del sostegno scolastico per modulare  
l'inserimento e facilitare il mondo delle relazioni  
(apprendimento in piccoli gruppi)

il problema della scuola dell'infanzia e l'anno in più  
nell'apprendimento valorizzare le risorse

«Comic strip conversation»

La scuola superiore e le prospettive lavorative

Comprendere le  
difficoltà nelle  
transizioni nei  
cicli scolastici



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



Se il nostro intervento sarà efficace potremo favorire l'elaborazione e lo scambio di modalità condivise differenziate per necessità e bisogni degli allievi.

Potrebbe essere possibile estendere una rete di sperimentazioni che coinvolgono le scuole, formando gruppi d'insegnati formati e motivati, che possano lavorare nel settore con continuità nel tempo capaci di sperimentare nuove forme di organizzazione nell'educazione degli allievi autistici evitando la continua dispersione di energia e risorse.

Enrico Micheli 2004

---

La scuola potenziata

