

parent training con famiglie di adolescenti e adulti: spunti e riflessioni ed esperienze

L'Ambulatorio Riabilitativo Minori Dipartimento Disabili di Fondazione Sospiro:

Marilena Zacchini
Referente Servizio Psicoeducativo
Ambulatorio Riabilitativo Minori Dipartimento Disabili Fondazione Sospiro
(Cremona)







esperienza

studio empirico

Convinzioni: conoscere l'arco di vita

generalista

co-terapeuta

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 medicobiologico.

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

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

Il parent training è uno strumento

Per poter realizzare questo:

Ruolo genitori allievi

Genitori formatori dei professionisti

Genitori e professionisti con reciproco sostegno emotivo

Genitori sviluppano ab. di difesa dei diritti

Sapere, Saper fare, Saper essere (prof.Cottini)

oggi

Parent training
Di coppia

Parent training domiciliare

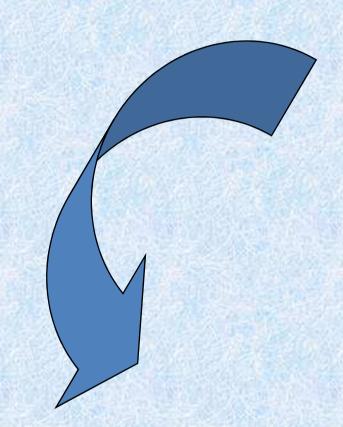
Parent training piccolo gruppo

Parent training struttura residenziale

Parent training gruppo allargato

Obiettivi del lavoro

1° fase:Sapere



Avere informazioni







es: esperienza della Provincia di Milano

Gruppo allargato

Indagine rivolta alla soddisfazione del servizio

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%

Punti di criticità:

Conoscenza dei punti di forza
Trasparenza nei punti di debolezza
Condivisione del progetto di crescita
Definizione di obiettivi,strategie,tempi,
contesti

E ancora...

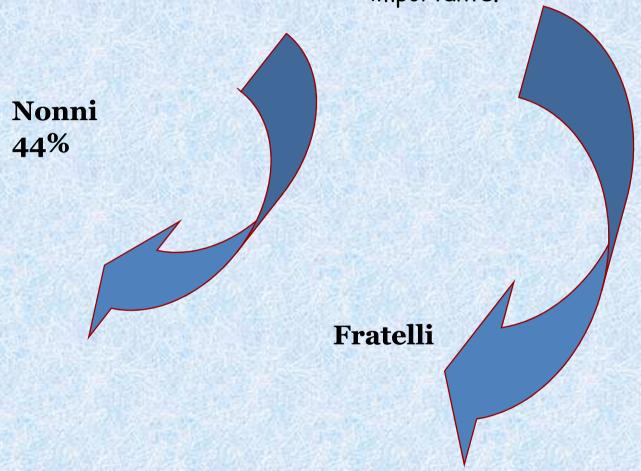


Fattori specifici

materiali strategie tecniche

Estensione del sapere ad altri membri della famiglia

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



TRASMISSIONE DELLE COMPETENZE ACQUISITE

INSEGNARE AI GENITORI AD ESSERE PARTE ATTIVA: saper fare

- 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

estesrad altri componenti della famiglia

Alcune opinioni espresse dai genitori alla fine del corso

- E' stata un'esperienza umana ricca e importante.
- · Se avessi di nuovo l'opportunità rifarei il corso una seconda volta
- Mi ritengo fortunata, mi porto a casa uno "zainetto" di sugg. Pratici.
- Mi ha offerto l'occasione di scambiare opinioni ed esperienze, questo mi ha arricchito
- E' stato importante l'essere capiti, l'avere imparato a sorridere dei nostri problemi
- Questo corso mi ha aiutata a "mettere i piedi per terra".la praticità e la concretezza, lo scambio con gli altri genitori sono importanti. Ho trovato ottimo l'utilizzo delle videoregistrazioni per esemplificare il lavoro da fare con i figli, sono un buono strumento per trasformare le teorie in insegnamenti ed obiettivi concreti.
- Ho imparato a strutturare un obiettivo in piccole parti per poterlo insegnare con successo
- Sono contento perché mi sento più capace, ora sono convinto delle cose che faccio

• Primo risultato del gruppo: l'associazionismo : "Accendi il buio" 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

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
- l'aumento delle differenze con i coetanei
- L'uscita dalla scuola di tutti e l'ingresso nei servizi dedicati
- Il futuro, i servizi residenziali e l'elaborazione di una separazione che inizia a diventare possibile
- Affrontare 2 identità: all'interno della famiglia all'esterno della famiglia

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

L'attenzione e la consapevolezza dell'importanza delle transizioni

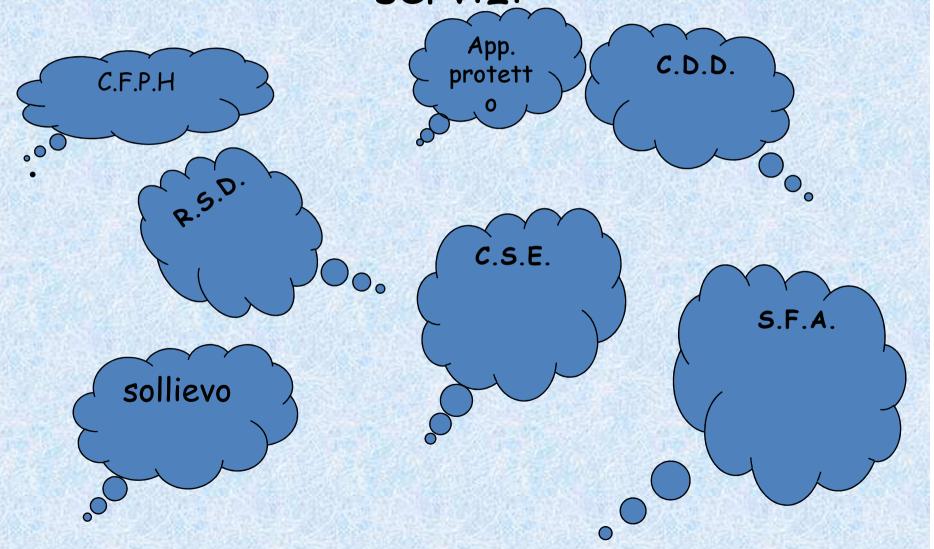
L'inserimento nei servizi per gli adulti

avviene per criteri di:

- □ Ricettività territoriale
- □ Disponibilità economiche
- □ Caratteristiche della rete sociale

QUALE FUTURO?

Confusione fra peculiarità dei vari servizi



Poche le ricerche e gli studi con le persone adulte

I compiti che una famiglia può esercitare nei confronti di un figlio?

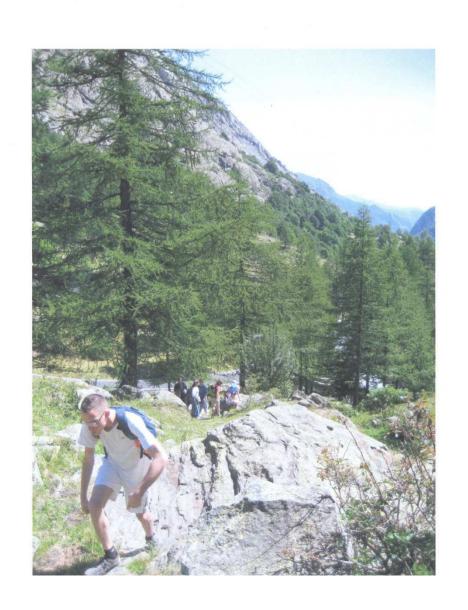
> Garantire soddisfacimento bisogni primari

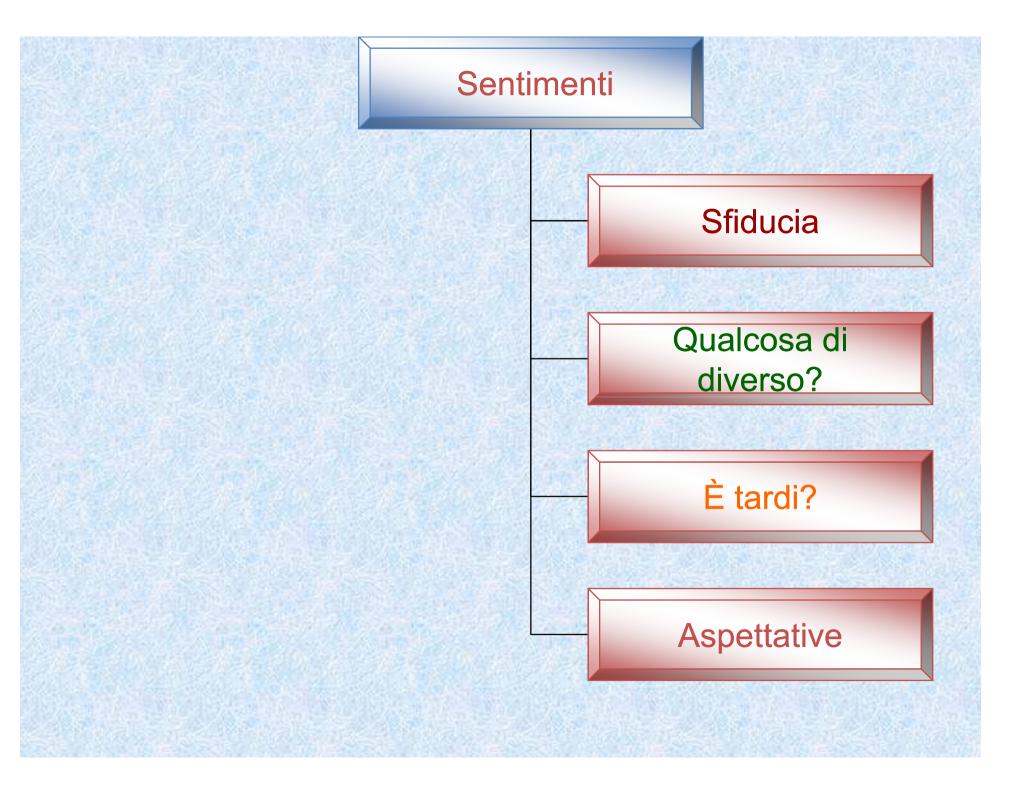
Definire identità del figlio Promuovere l'autonomia

Quali argomenti si possono affrontare nel parent training

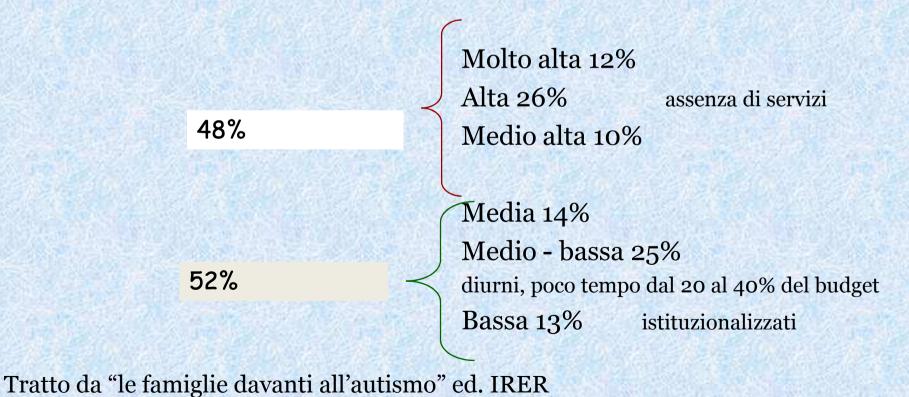
- Spiegare le priorità:indipendenza,autonomia,tempo libero,lavoro,comunicazione
- > Informare in merito ai problemi legati all'età
- > Suggerimenti utili ed efficaci per affrontare problemi di comp.
- Consulenza problemi legati alla sessualità
- Rilassamento
- Considerazione dei farmaci
- > Tempo libero, weekend,dopo scuola,programmi estivi
- Preparazione alla struttura residenziale

Con le famiglie di persone adulte: un lavoro ...in salita





Il termometro della solitudine 6 livelli, criterio della rete dei servizi disponibili



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/ inclusione sociale e lavorativa
- Sostegno all'inserimento residenziale o altri servizi protetti, rispetto delle potenzialità di ciascuno

 Per le persone con ritardo grave e disturbo del comportamento la vita rimane notevolmente compromessa e spesso costantemente dolorosa

Ricordarci che...

- Il genitore ha diritto di capire
- Il genitore ha bisogno di avere il tempo per imparare
- Ha diritto di imparare per tentativi ed errori

DIAGNOSI?!?

1990 imponente immaturità psicologica con probabile comprommissione cerebropatica

Disturbi dell'apprendimento

1993 pensiero concreto, elementi emotivi di fragilità e depressione

1999 tratti di isolamento in paziente con stereotipie 1999 psicosi infantile con sintoni verbali e difficoltà di comunicazione ed interazione sociale prevalenti di tipo eccitatorio

1999 disturbo generalizzato dello sviluppo con importate sintomatologia comportamental

2001 grave ritardo mentale con anomalie comportamentali





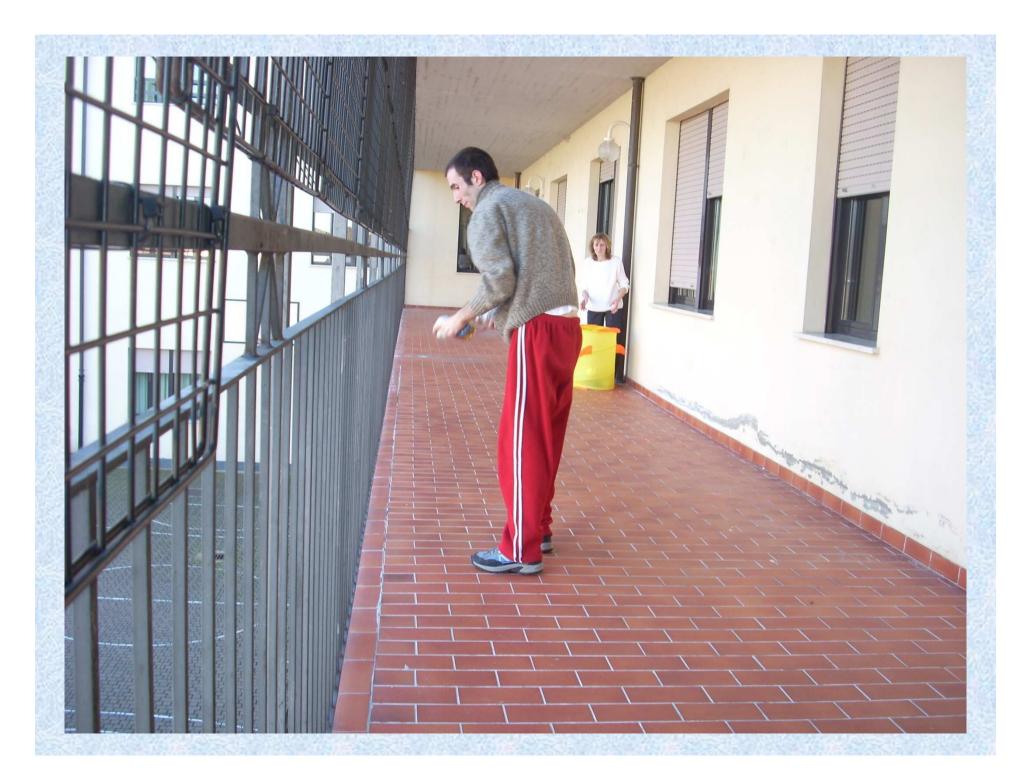
Si decide un programma per la mamma:

• Parola d'ordine : Avere successo

Si decide un programma per il papà:

• Regola: vietato ritornare al passato, 1 euro di multa











Per l'operatore:

Parola d'ordine:

FLESSIBILITA'

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

Adottare strumenti utili:

Empatia Umiltà Capacità comunicative

Ironia Accettare la sfida Progettualità Tolleranza

Autocritica

Da "Genitori e operatori:chi è il paziente difficile?" G. Vivanti ed. Vannini



RIPARTIAMO DA QUI

VALORIZZARE LE RISORSE OBIETTIVI:

- o essenziali
- o orientati alla qualità della vita
- o sostenibili
- o Semplici, concreti

IMPORTANZA DELL' ESPERIENZA
RI-MOTIVAZIONE DEGLI OPERATORI