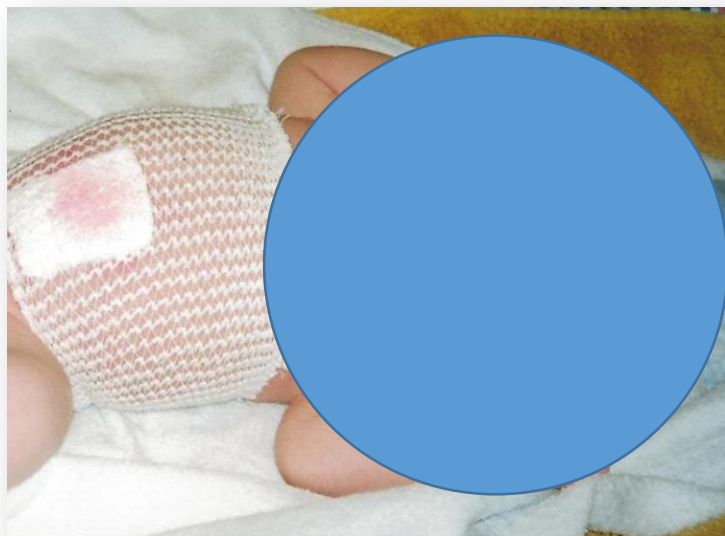


IL TRATTAMENTO INTEGRATO

LA FAMIGLIA «AUTISTICA»

1 SU 100 L'AUTISMO C'È. AFFRONTIAMOLO INSIEME

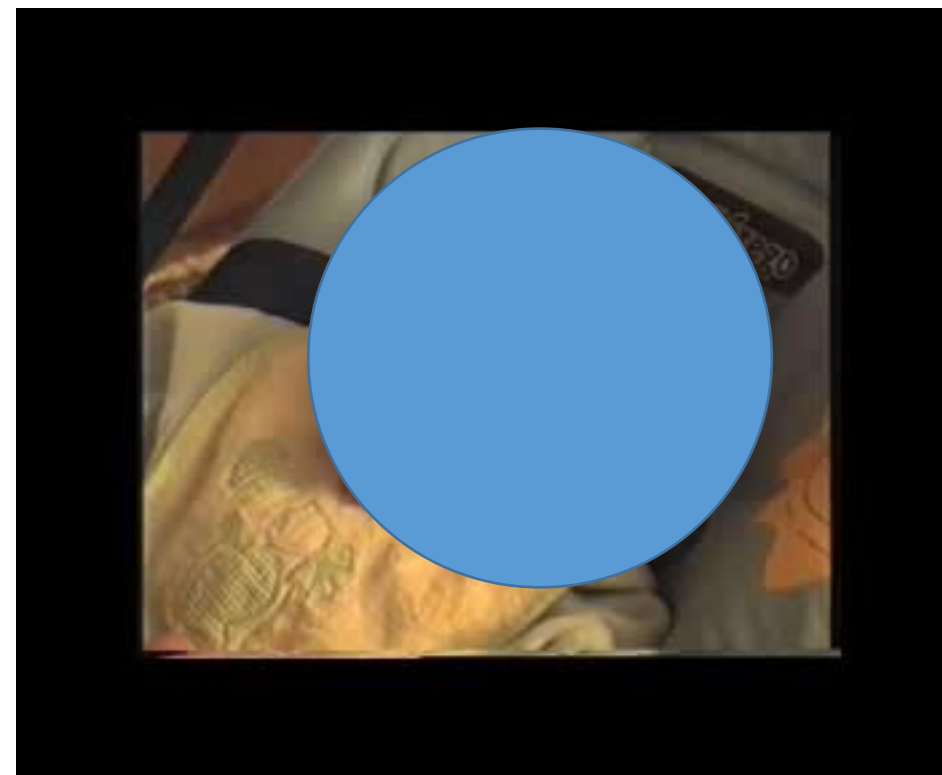
NASCE UN BIMBO...



1999

**Bellissimo
perfetto**

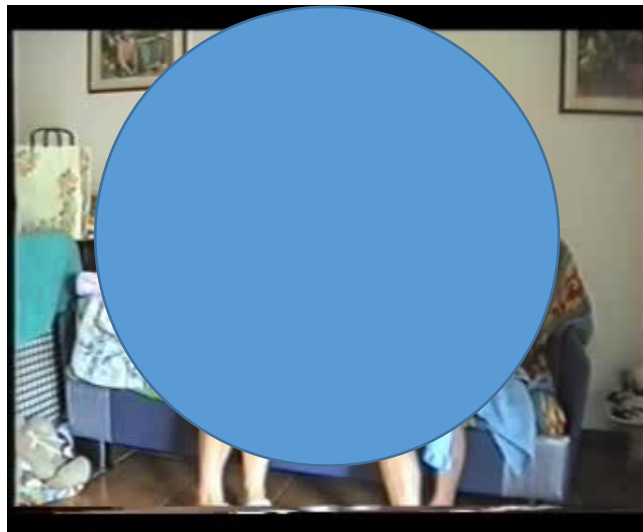
Sano



NASCE UN BIMBO...



2000



2001



Apparentemente....

- ✓ Si gira quando lo chiami
- ✓ Parla
- ✓ Indica
- ✓ Interagisce
- ✓ Ride
- ✓



CRESCE...



2001

Eppure qualcosa non va!!!



2002

Prime inquietudini.....

LE DIFFICOLTA' QUOTIDIANE

- Difficoltà nell'interazione e comunicazione con il proprio bambino
- Gestione (pratica ed emotiva) dei comportamenti problematici (quando ancora non sai perché!
- Sperimentano l'inadeguatezza delle competenze genitoriali (**frustrazione e senso di colpa**)
- Iniziano i conflitti in famiglia
- Difficoltà: ricerca del «perché»? Ricerca di una Diagnosi



CRESCE...

Si cercano le risposte e a volte si finisce nelle mani sbagliate:

Prima diagnosi: PSICOSI INFANTILE

Per 3 anni interventi sbagliati, non specifici. La situazione andava sempre più peggiorando.....



...per FORTUNA qualcuno ci indirizza nel posto giusto!

LE DIFFICOLTA' RILEVATE

Ricerca «Centralità della persona e della famiglia» della Fondazione Serono e Angsa, eseguita dal CENSIS - 2012 – (disabilità GRAVE)

«Come antropologi su Marte: la qualità della vita dei genitori con figli autistici ad alto funzionamento»

Alice Scavarda
*Dipartimento di Culture,
Politica e Società
Università degli Studi di Torino*



**Genitori di persone con autismo:
ALTISSIMO LIVELLO DI STRESS**

LE DIFFICOLTA' RILEVATE

LA DIAGNOSI: UNA CONQUISTA?

PERCORSO DIAGNOSTICO LUNGO E ACCIDENTATO:

- Era una lotta continua contro tutti, contro di lui [il marito] contro le maestre e contro il neuropsichiatra, che mi diceva: “Lei è troppo apprensiva, troppo ansiosa, deve stare tranquilla”.
- L'impressione è che le maestre dell'asilo e la psicologa attribuissero le difficoltà di nostro figlio alla nostra incompetenza come genitori.

DIAGNOSI COME MOMENTO LIBERATORIO E DOLOROSO:

- Quando ho ricevuto la diagnosi mi sono detta: “Finalmente so cos'ha mio figlio”.
- Per me la diagnosi è stata un punto fermo per conoscere una cosa che non capivo, un muro che bisognava guardare. Lo scoglio più grosso da affrontare è stato capire che si trattava di una diagnosi dalla quale non si viene fuori, non si guarisce.

CRESCE.....

DOPO LA DIAGNOSI

Elaborazione del lutto:

Il nostro bimbo perfetto non c'è più.....
.....ora c'è questo estraneo

L'AUTISMO

.....ed è per sempre



2007

LE DIFFICOLTA' RILEVATE

DOPO LA DIAGNOSI ... LE TERAPIE.....QUESTE SCONOSCIUTE!!!!

APPROFONDIMENTI GENETICI:

- ✓ Mia cognata ha insistito perché facessimo il test (dell'X Fragile) voleva sapere se c'era qualche difetto nel nostro patrimonio genetico.

GLI OBBLIGHI BUROCRATICI

DIFFICOLTA' DI COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AD AMICI E PARENTI

PERDITA DI RELAZIONI SOCIALI, DIFFICOLTA' A STRINGERE NUOVE RELAZIONI:

- ✓ Abbiamo poche amicizie, ad esempio le mamme dei compagni delle elementari, che ho provato a frequentare, si sono allontanate perché i bambini non riescono a socializzare.
- ✓ Gli amici non ci sono, non t'invitano da nessuna parte.

RICERCA DI INFORMAZIONI SCIENTIFICHE E TERAPIE DISPONIBILI

LE BARRIERE PSICOEMOZIONALI

Le prima difesa della famiglia.....

- ✓ SGUARDI E COMMENTI DEGLI ESTRANEI (IMBARAZZO E TIMORE)
- ✓ EVITAMENTO DA PARTE DI PARENTI E AMICI
- ✓ EVITAMENTO DI LUOGHI E SITUAZIONI POTENZIALMENTE CRITICHE



LIMITAZIONE DEI CONTATTI SOCIALI E DELLE USCITE IN LUOGHI PUBBLICI
CREAZIONE DI UN «CIRCOLO PROTETTIVO»: familiare, amici sensibili
INVISIBILITA' E SCARSA CONOSCENZA DELLA CONDIZIONE

IL QUOTIDIANO: come si può ripartire da:

- ✓ Un figlio imperfetto e incomprensibile
- ✓ Un progetto familiare spezzato
- ✓ Modello educativo di riferimento inefficace
- ✓ Nessun consiglio funziona
- ✓ Non si può più fare tutto ciò che per gli altri è normale e scontato
- ✓



Niente e nessuno ti prepara a cosa ti aspetterà da oggi in poi....tutti i giorni....per tutto il resto della tua vita
Come si ripristina una quotidianità?
(non Normalità!)

IL QUOTIDIANO: come si può ripartire da:

Tutti i momenti più belli diventano drammatici:

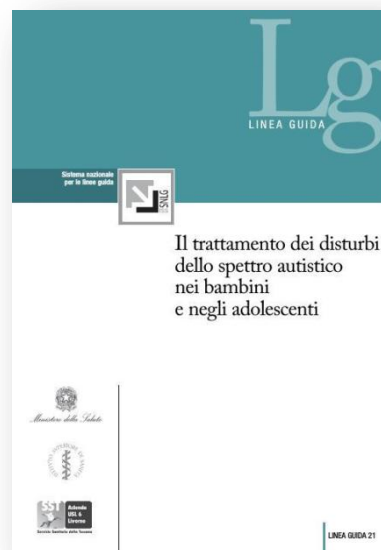
- ✓ I fine settimana
- ✓ Le vacanze
- ✓ Le feste
- ✓

«E anche oggi per molti di noi è un festivo senza supporti educativi e crisi di comportamento. Festa della mamma, ma di noi genitori speciali che troviamo la forza dove nessun altro sa trovarla!».
(Wp: una mamma di Ravenna – 14 maggio 2017)



COSA FARE?

IL TRATTAMENTO: le LG21



Questo studio fornisce una prova scientifica forte a sostegno dell'efficacia degli interventi mediati dai genitori nel migliorare l'interazione genitore-bambino, a conferma di quanto già riportato nei precedenti studi.

IL TRATTAMENTO: il Parent Training

FASE 6. IL TRATTAMENTO

Come indicato nella DGR 3 marzo 2014, n. 22-7178 Tra i requisiti irrinunciabili di qualsiasi progetto di trattamento, che deve comunque intendersi come integrato, vanno menzionati anche la formazione dei genitori (parent training)

GENITORI STAFFETTA: perché questo progetto



Nasce dall'esigenza, dei genitori attivi all'interno dell'Associazione, di supportare il percorso delle famiglie che si trovano a dover affrontare una diagnosi di autismo



Per svolgere al meglio questo compito è stata attivata una formazione sui “Genitori Esperti” (della durata di 2 anni – 2008/2009) di Counselling, così da ottimizzare il proprio bagaglio di “sapere pratico” per diventare Tutor Senior

Gli obiettivi:

- costruire il ruolo di tutor
- definire le mansioni del tutor e del servizio di tutoring
- armonizzare e coordinare gli interventi di tutoring con le finalità dell'associazione

GENITORI STAFFETTA

IL TUTORING INDIVIDUALE

Risponde alla Mission: **il sostegno alle famiglie.**

Il Tutoring funziona su tre presupposti fondamentali:

- rapporto empatico
- rapporto immediato di fiducia
- appartenenza ad un gruppo di pari

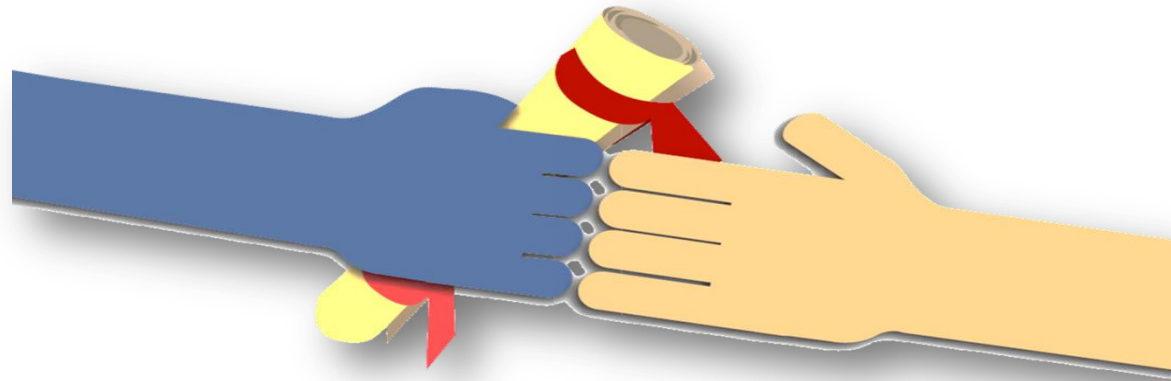
“Possiamo farcela perché loro ci sono riusciti”!



GENITORI STAFFETTA 2: il PT

L'idea formativa nasce dall'esigenza di strutturare e implementare, con strumenti psicoeducativi specifici, le capacità educative dei genitori di persone con autismo, volontari dell'Associazione, per renderli più efficaci nel guidare i propri figli all'autonomia e adeguatezza nella quotidianità e nel contempo acquisire la capacità di trasmettere ad altri neo-genitori volontari tali competenze

Partner del progetto



Progetto realizzato con il
contributo del
Centro Servizi per il
Volontariato VOL.TO



GENITORI STAFFETTA 2: il PT

L'Associazione per rispondere a tali richieste dei genitori ha organizzato un corso teorico-pratico-laboratoriale diviso in due livelli:



- **I° livello** rivolto ai volontari, tenuto da genitori volontari tutor che hanno già partecipato ai precedenti corsi di parent training e hanno acquisito le competenze specifiche per diventare, a loro volta, formatori di base
- **II° livello** rivolto a volontari che hanno già conoscenze di I° livello o che hanno superato il I° livello appena svolto; tenuto da 2 formatori professionisti

GENITORI STAFFETTA 2: il feedback dei partecipanti

- ✚ (M)l'esperienza è importante in quanto la teoria calata nella pratica **unita alle emozioni** è molto più efficace per far passare dei concetti. Inoltre ho sentito uno **spirito di comunità** che ha soddisfatto anche la mia necessità di sentirmi **avvolta e abbracciata**, perché ci si sente soli.



- ✚ (P)il corso mi ha fatto conoscere e approfondire l'autismo e mi ha mostrato situazioni particolari attraverso gli esempi. Questo corso ha **attenuato un po' l'ansia grazie agli esempi** fatti da Arianna e Tiziana e il confronto con gli altri.
- ✚ (M)Sono cambiata da quando ho iniziato il corso, perché la conoscenza ti porta a cambiare, perché non comprendevamo, perché non eravamo buoni traduttori del comportamento di nostra figlia. **Importante in questo corso è che A e T sono dei genitori, gli unici che possono aiutarci. Con gli altri corsi abbiamo imparato sull'autismo in modo scolastico, qui mi hanno insegnato come essere mamma di un bambino autistico.**

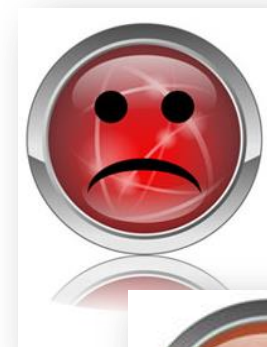
GENITORI STAFFETTA 2: il feedback dei partecipanti



- ✚ (Affidataria): Il doppio registro è stato importante: il contenuto delle slide competente e preciso, ma **fondamentale il racconto della quotidianità: scatta qualcosa in più: il registro emotivo**; ne avrei aggiunti molto di più e anche più filmati, perché così vedo come si lavora, come si applicano le strategie. Quindi più filmati, ancora più bello, stimola emozioni e il confronto
- ✚ (sorella): per me le lezioni sono state una rivelazione. Se io e mia mamma avessimo avuto qualcosa del genere nel nostro territorio sarebbe stato molto meglio: il fatto che in questo corso siamo tutti familiari aggiunge il valore delle cose vissute e non artefatte, perché **fatto da persone che condividono il vissuto e questo cambia l'atmosfera.**

GENITORI STAFFETTA 2: il feedback dei partecipanti

- ✚ (M): questo incontro mi ha cambiata particolarmente (sulla diagnosi e rielaborazione) perché mi sono sempre sentita una mamma inadeguata; **è stato molto importante confrontarsi con l'esperienza personale di A e T.**
- ✚ (M): **mi è rimasto impresso e mi ha commosso** quando A. ha raccontato, dopo la comunicazione della diagnosi e alle prime difficoltà del percorso, di essersi detta: “non voglio che i miei figli crescano con una mamma triste, voglio essere una mamma allegra”
- ✚ (M): **ho potuto condividere che la mia reazione alla diagnosi è stata giusta, normale**, mi sono sentita rispecchiata e incoraggiata, perché mi sono sentita oggi più competente.
- ✚ (M): avevo molta **difficoltà a parlare della diagnosi e a rielaborarla**, non riuscivo a parlarne con nessuno. Ora invece lo faccio con meno difficoltà.



GENITORI STAFFETTA 2: il feedback dei partecipanti

AGGETTIVI CHE QUALIFICHINO L'OBIETTIVO DEL CORSO



- + Conoscenza
- + Vivere meglio
- + Capire l'autismo
- + Sostegno – aiuto
- + Condivisione

- + Acquisire senso critico (rispetto ai servizi)
- + Consapevolezza (di sé e dei propri figli)
- + Coraggio di saper affrontare la situazione
- + Coraggio di condivisione con gli altri dell'autismo

PROGETTO «FAMIGLIA ATTIVA»

1. Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (AMA)
2. Sostegno al sistema familiare

GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO

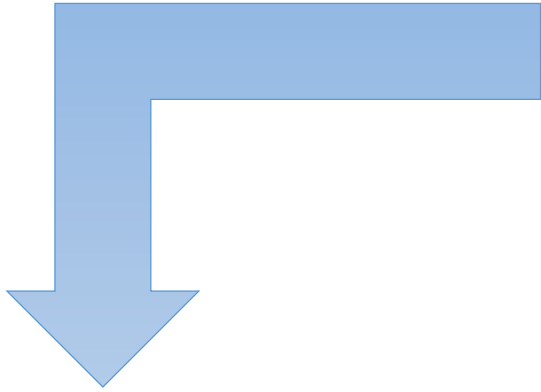
Incontri a cadenza bisettimanale (in corso da aprile 2016)

ALCUNI ARGOMENTI TEMATICI RICHIESTI PER L'APPROFONDIMENTO DAI GENITORI:

- scuola
- fratelli
- selettività alimentare
- disturbi del sonno
- schema corporeo – identificazione del dolore
- come prepararli a visite mediche ed esami



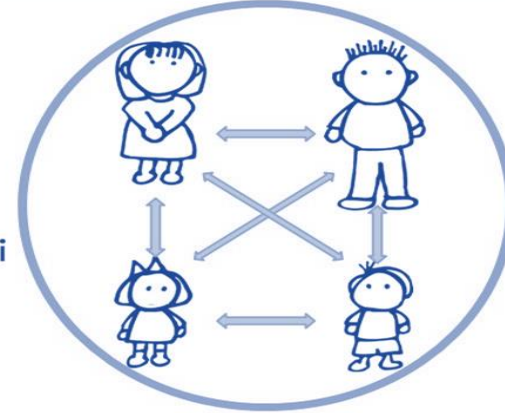
SOSTEGNO AL SISTEMA FAMIGLIA



In collaborazione con

FAMIGLIA

- Il sistema famiglia è da intendersi come un organismo complesso: in altre parole si potrebbe dire che è molto di più della semplice somma dei singoli individui o dei singoli gruppi che lo compongono



combinano

giudizi giuristi che lo
giudizi individuali o dei

 **ACCADEMIA DI
PSICOTERAPIA DELLA
FAMIGLIA** SEDE DI TORINO

**Scuola di Formazione in Psicoterapia
ad indirizzo Relazionale-Sistemico**
(Riconosciuti con D.M. del 31.12.93,
pubblicato sulla G.U. del 25.01.94)

PT: le domande dei genitori

Devono avere qualcuno di fiducia e competenza per poter porre le domande.....
e ricevere risposte adeguate! (placare le ansie vedere una prospettiva positiva per il futuro...un progetto di vita reale)

- ✓ Mi hanno detto che ha un disturbo pervasivo dello sviluppo, ma non è autistico....
- ✓ Autismo che significa?
- ✓ Guarirà?
- ✓ Avrò una vita normale?
- ✓ Parlerà?
- ✓ Qual è la differenza tra alto funzionamento e Asperger?
- ✓ Potrà avere degli amici?
- ✓ Avrò una ragazza?
- ✓ Si sposerà?
- ✓ Guiderà la macchina?
- ✓ Riuscirà a trovare un lavoro?
- ✓ Potrà avere rapporti? Come? (Assistenti sessuali o no?)

PT: le domande dei genitori

- ✓ Ho letto su internet.....(Diete e Vaccini – Metodo Delacato – Comunicazione Facilitata....)
- ✓ Mi hanno dato logopedia e psicomotricità....ma mi sembra che non sia abbastanza, possiamo fare di più?
- ✓ Mi hanno proposto la pet therapy – la musicoterapia – la fiaboterapia – l'arteterapia....etc ..va bene?
- ✓ Mi danno solo 3 ore di educativa a casa e 1 a scuola....ma l'intervento non dovrebbe essere intensivo?
- ✓ Mio figlio non parla... cosa dobbiamo fare? Logopedia?
- ✓ Mi hanno tolto tutto perché dicono che non ci sono soldi...come posso curare mio figlio?

PT: le domande.....e le risposte?

- ✓ Ho iniziato ad usare le strategie visive, ma con lui non funzionano perché non le guarda o le butta via, cosa devo fare?
- ✓ Non ha bisogno delle strategie visive.....capisce tutto!
- ✓ Quando gli parlo non mi ascolta....non fa mai quello che gli si dice...eppure è intelligente...allora è solo pigro!
- ✓ Fino a che punto sta facendo i capricci o è il suo autismo? È giusto punire? Quando? Come?
- ✓ Sto trascurando il fratello/sorella, chi mi aiuta a spiegare loro l'autismo?
- ✓ Come devo regolare la loro convivenza, il loro rapporto?

C'e' sempre una via
d'uscita. Se non la trovi,
sfonda il muro.



PT: le domande.....e le risposte?



LE DOMANDE SUI DIRITTI

Come posso ottenere il rispetto del diritto di mio figlio/familiare alle «pari opportunità», «all’Inclusione», al raggiungimento di uno stato di benessere e soddisfazione personale?

- La legislazione (conoscenza e applicazione)
- Progettare percorsi inclusivi
- Sensibilizzare tutti gli ambiti sociali (conoscere e capire l’autismo)



PT: istruzioni x (soprav)...vivere

I genitori hanno bisogno di distruggere il MODELLO di famiglia
per crearne uno nuovo: **IL LORO**

Superare il senso di colpa e inadeguatezza
recuperando la loro competenza genitoriale

Devono essere aiutati a passare da un
modello educativo di tipo «Punitivo» ad uno
che si basa sul sistema «Premiante»

Devono sentirsi autorizzati a prendersi degli spazi, se è raro poterlo
fare in coppia, organizzarsi anche individualmente

Nuove strategie di gestione del quotidiano:
DIVENTARE CREATIVI!

La sottile
differenza tra
vivere e
sopravvivere..

IL QUOTIDIANO: come si può ripartire da:

**INIZIA LA DIFFICILE
RIORGANIZZAZIONE.....**

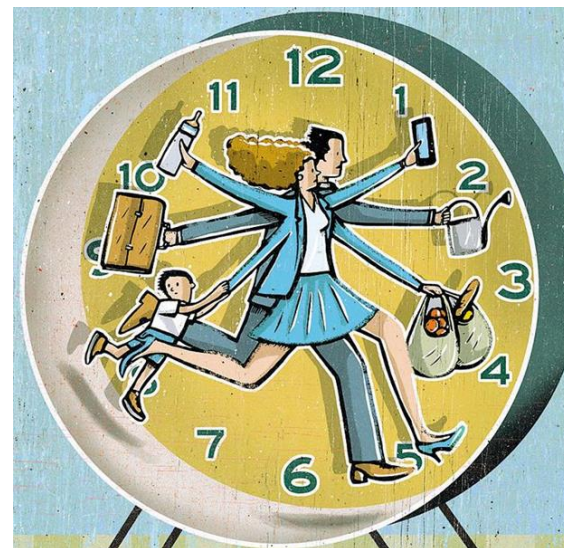
**molte mamme riducono o
perdono o lasciano il lavoro**



IL QUOTIDIANO: come si può ripartire da:

Dopo il Parent Training ho capito che le cose dovevano cambiare.....la nostra vita è diventata:

- ✓ Informarsi - formarsi
- ✓ Pianificazione e prevedibilità
- ✓ Costruzione ausili (plastificatrice e velcro)
- ✓ Strutturazione spazio, tempo....(timer)
- ✓ Approcci educativi diversi
- ✓ Trovare nuovi equilibri - riorganizzarsi
- ✓

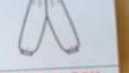
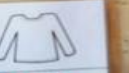
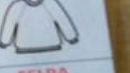


NOI PASSIAMO IN SECONDO PIANO, CI ADATTIAMO ALLE SUE ESIGENZE, TUTTO RUOTA INTORNO A LUI: «LA FAMIGLIA AUTISTICA»

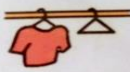


16 mag 20

IVAN SI VESTE

 CALZINI	 MAGLIETTA	 PANTALONI TUTA	 FELPA CON ZIP	 SCARPE
 PANTALONI CORTI	 MAGLIA	 PANTALONI	 FELPA	 GREMBIULE

Cosa faccio quando torno a casa

 Saluto	 tolgo la giacca	 appendo	 tolgo le scarpe	 metto le ciabatte
 tolgo il cappello	 tolgo i guanti	 Lavo le mani	 METTERE PIGIAMA	

16 mag 20

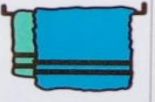
IVAN FA LA DOCCIA

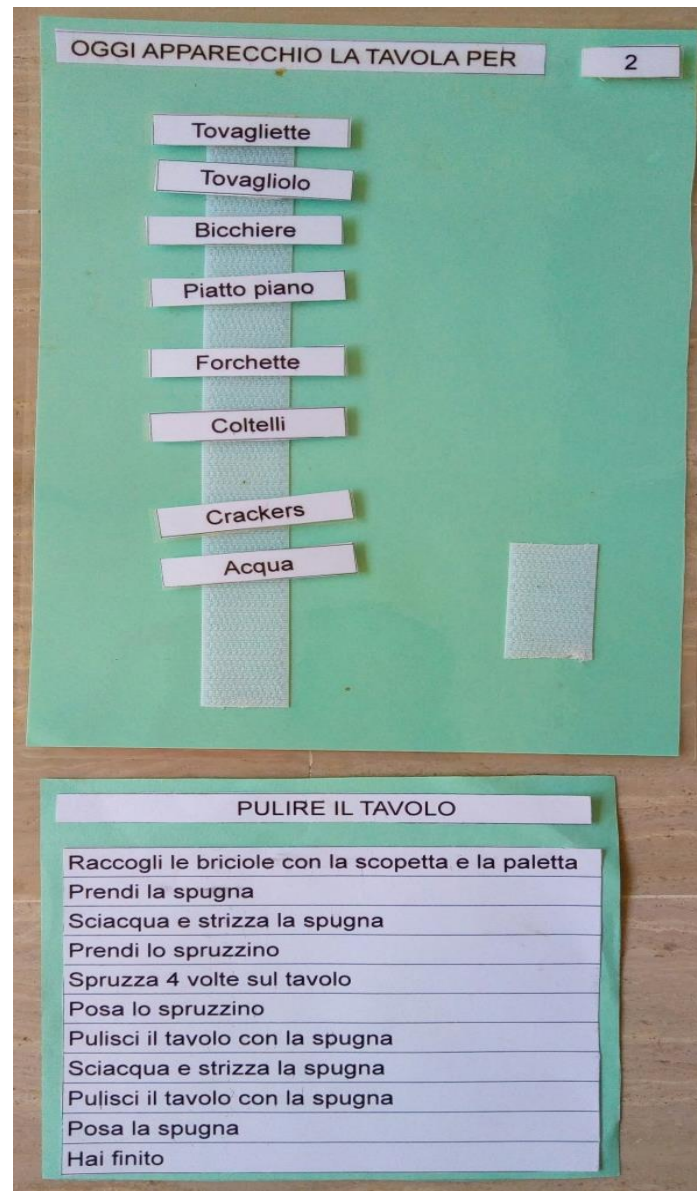
 1 ORECCHIO	 2 COLLO	 3 BRACCIO	 4 ASCELLE	 5 PANCIA
 6 SCHIENA	 7 SEDERE	 8 PENE	 9 GAMBE	 10 PIEDI

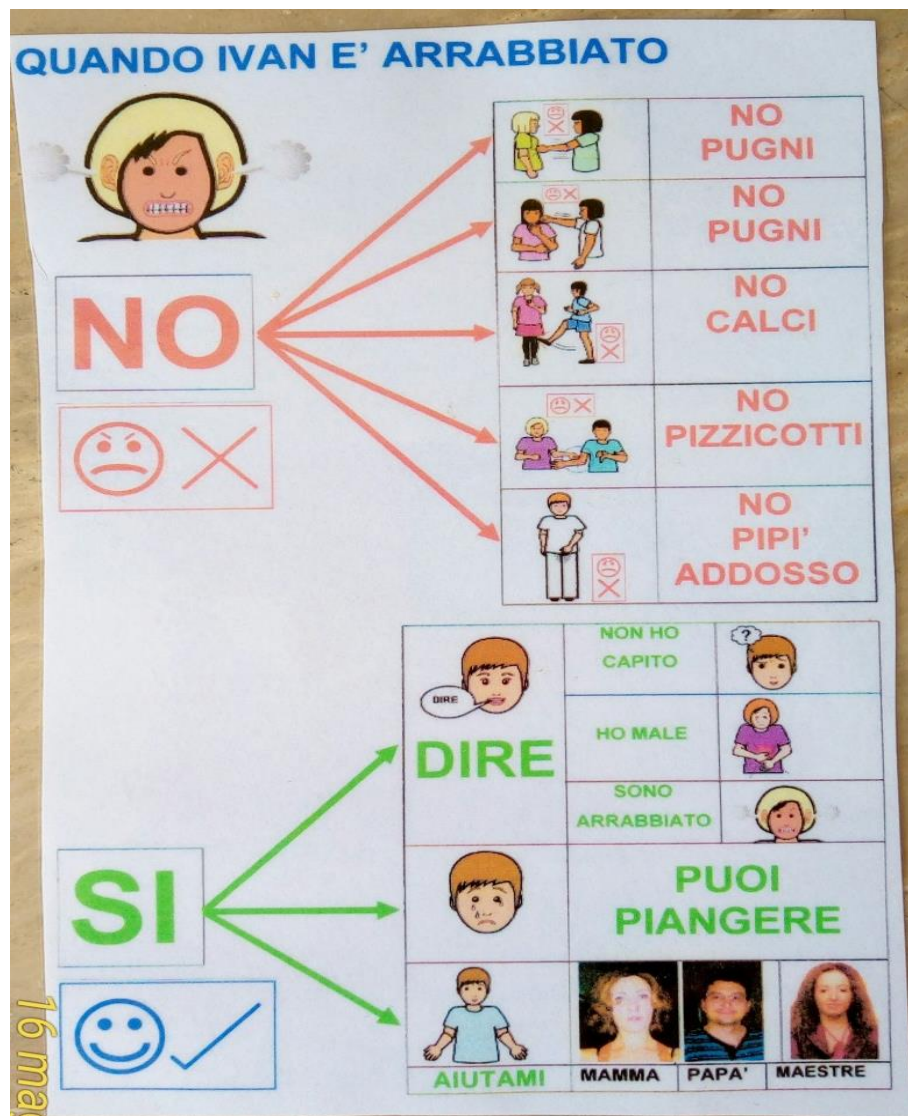
LAVA I CAPELLI

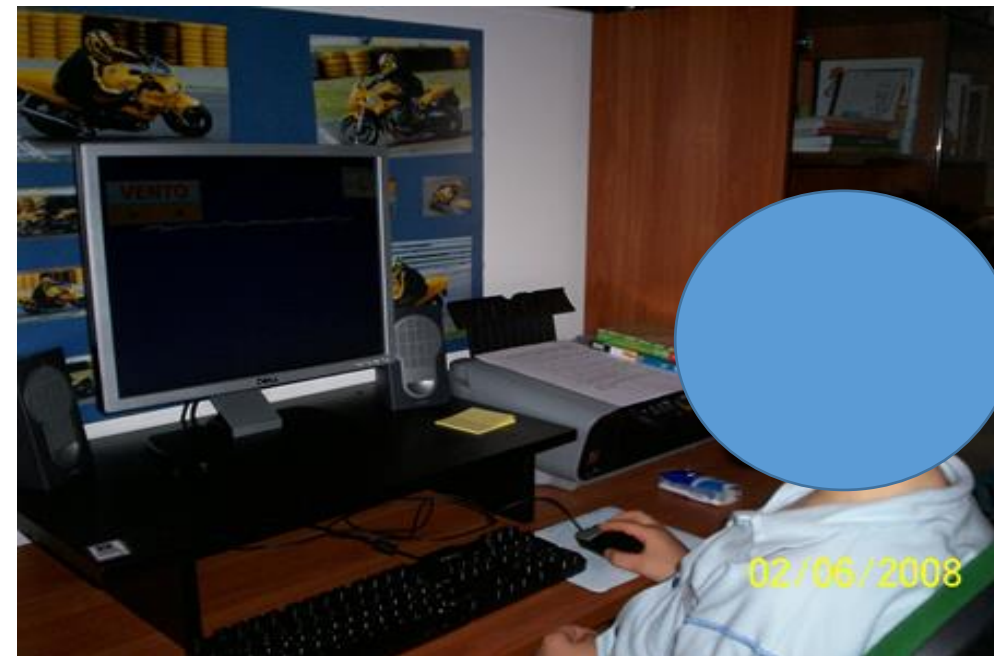
 1 BAGNA I CAPELLI	 2 PRENDI LO SCHAMPOO	 3 INSAPONA	 4 SCIAQUA I CAPELLI
--	---	---	--

DOPO LA DOCCIA

 1 Prendi l'asciugamano	 2 asciugati il corpo	 3 asciugati i capelli	 4 metti il deodorante	 5 metti le mutande
 6 metti la maglietta	 7 metti la maglia del pigiama	 8 metti i pantaloni del pigiama	 9 metti le ciabatte	 10 Asciuga i capelli

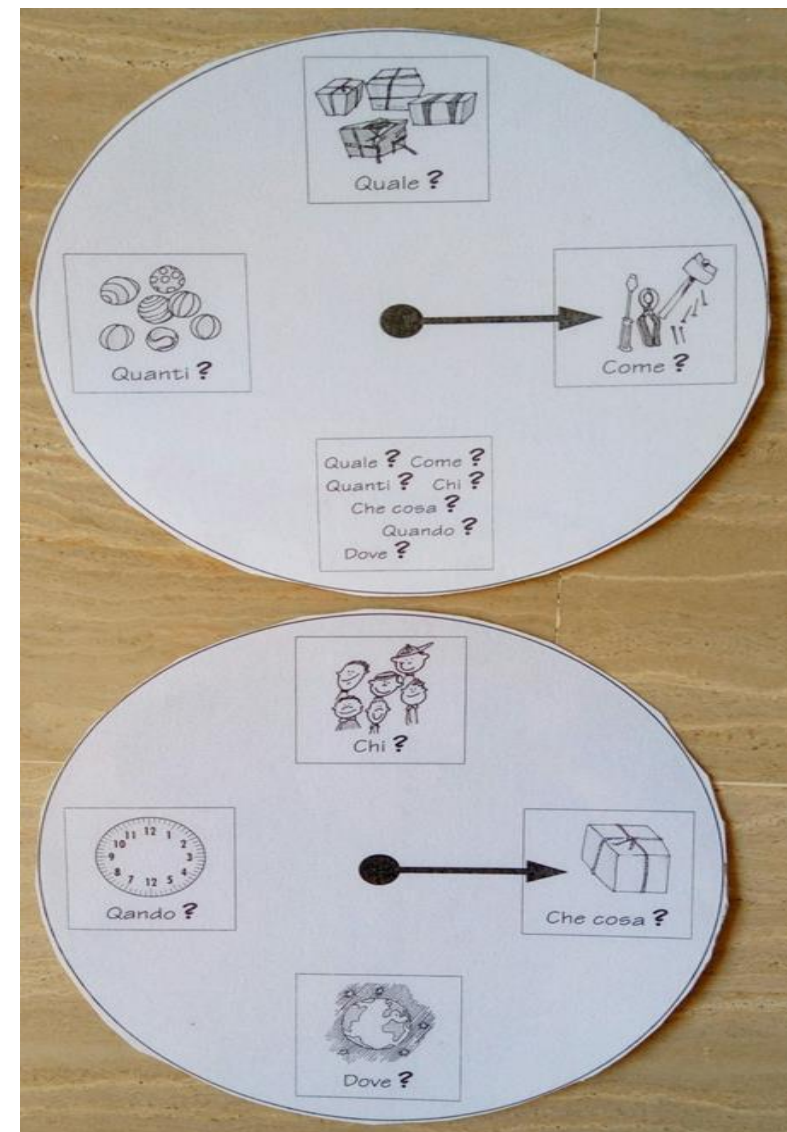
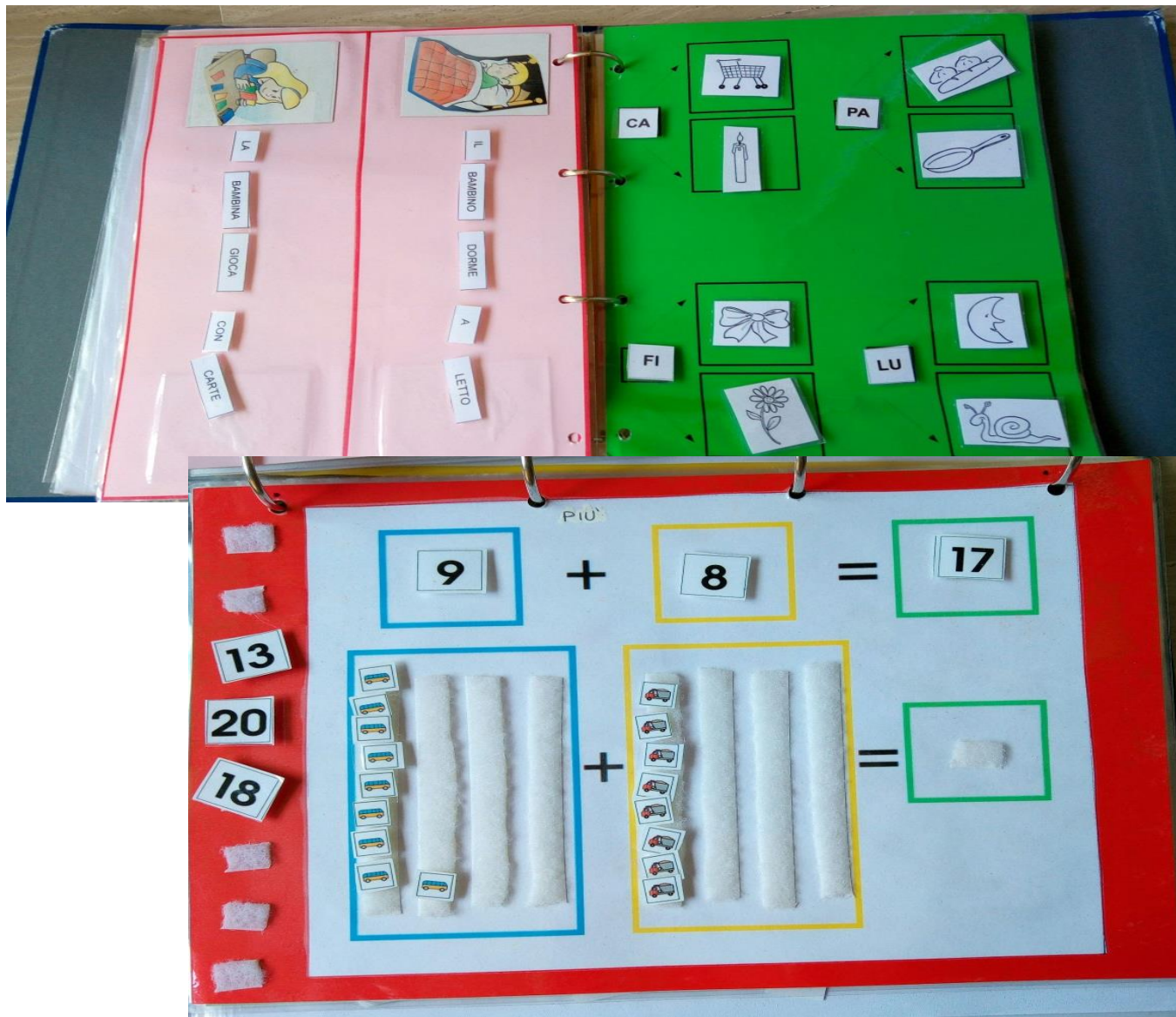




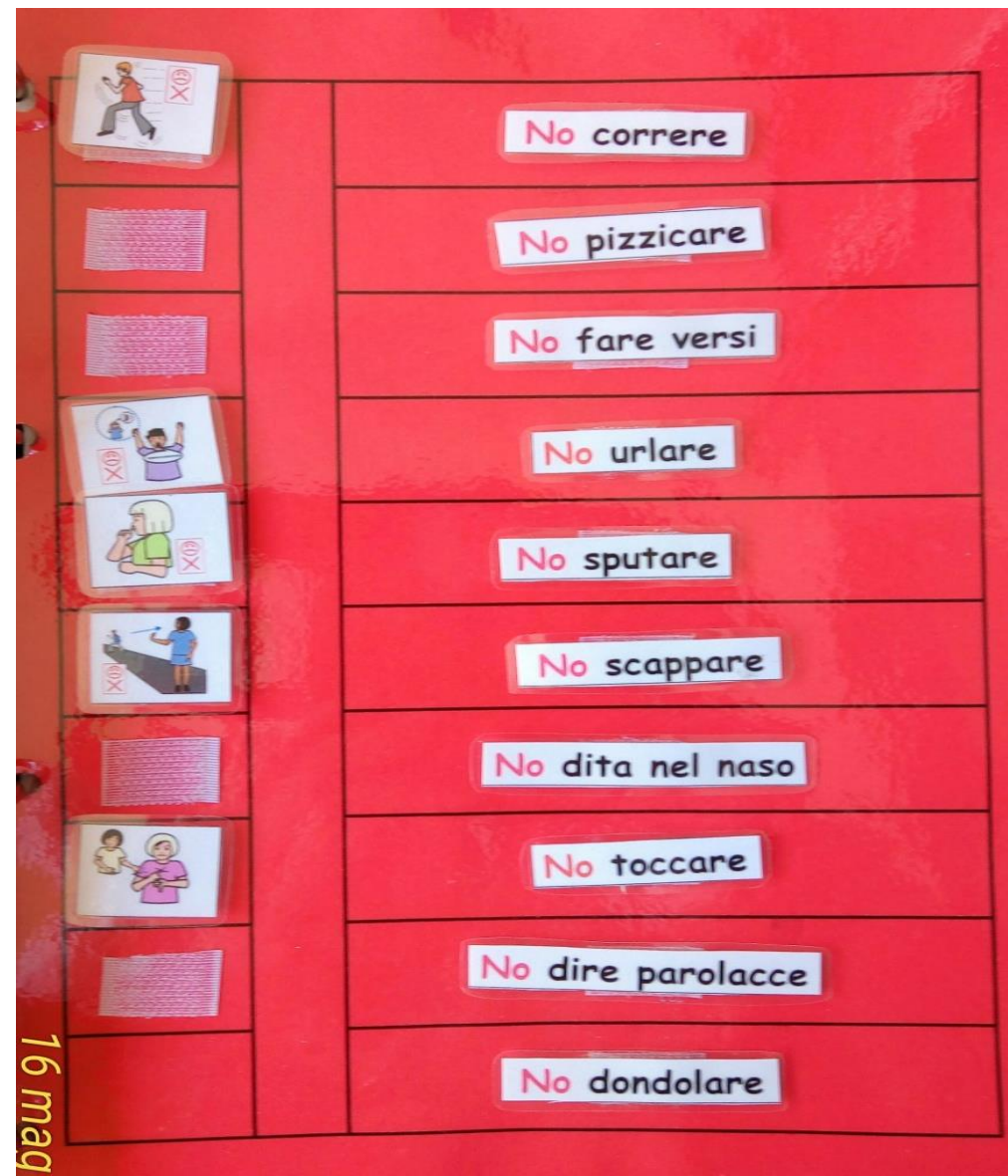




16 mag 2017











IL TRATTAMENTO INTEGRATO

6.2 Trattamento Integrato

Il trattamento integrato comprende le attività abilitative sanitarie e le attività educative effettuate dai genitori, dagli insegnanti e dagli operatori socio sanitari, opportunamente formati e supervisionati.

1 SU 100 L'AUTISMO C'È. AFFRONTIAMOLO INSIEME

IL TRATTAMENTO: la scuola

FASE 6. IL TRATTAMENTO

Come indicato nella DGR 3 marzo 2014, n. 22-7178 Tra i requisiti irrinunciabili di qualsiasi progetto di trattamento, che deve comunque intendersi come integrato, vanno menzionati anche la formazione dei genitori (parent training) e la consulenza alla scuola, in un'ottica di rete di servizi. La stessa DGR afferma inoltre che: La scuola ed in particolare il lavoro svolto dagli insegnanti si configura quale intervento educativo/formativo inserito a tutti gli effetti nel progetto terapeutico e psico/educativo.

LA SCUOLA

INTEGRAZIONE SCOLASTICA: UNA RISORSA MA.....



- no formazione specifica
- turn over
- Delega al sostegno
- spreco di risorse in interventi non mirati
- Rara la frequenza piena dell'orario scolastico
- cultura dell'integrazione spesso ancora da costruire

INCLUSIONE vs INTEGRAZIONE

L' INTEGRAZIONE OGGI

Adattamento e «NORMALIZZAZIONE», per assimilazione, del disabile nel contesto scolastico che lo accoglie.

L'INCLUSIONE DOMANI

DIRITTO DI CIASCUNO ad essere accolto con la propria individualità fatta di **DIFFICOLTA'** e **POTENZIALITA'**, intervenendo (con strumenti adeguati) sul contesto **IN MODO RECIPROCO** al fine di rimuovere gli **ELEMENTI LIMITANTI** e rendere la scuola e l'ambito relazionale veramente **ACCESSIBILE** e **FRUIBILE** a tutti.



UGUAGLIANZA



EQUITA'



LA SCUOLA: i coetanei

UNA STRAORDINARIA RISORSA :
MA CHE VA ATTIVATA

➤ LA SENSIBILIZZAZIONE



L'ACCESSIBILITA'

- ✓ il progetto individualizzato (la documentazione)
- ✓ L'organizzazione e il lavoro in rete
- ✓ **Creare un rapporto di fiducia con la famiglia**
- ✓ Identificare le barriere dell'inclusione
- ✓ Fare formazione
- ✓ Attivare progetti specifici e individualizzati per l'inclusione

CREARE RAPPORTO DI FIDUCIA

- ✓ Essere sempre estremamente **TRASPARENTI**
- ✓ **COINVOLGERE** i genitori in tutte le fasi di programmazione, disponibilità al **CONFRONTO** continuo con loro
- ✓ Produrre e **CONDIVIDERE** documentazione cartacea
- ✓ **Comunicare** sempre ai genitori gli incontri previsti per il bambino, anche quelli in cui la loro partecipazione non è prevista. Farne un **VERBALE/REPORT**
- ✓ Consegnare il Progetto Educativo (**PEI**) in anticipo perché i genitori possano leggerlo con tranquillità prima di approvarlo
- ✓ **Non nascondere difficoltà** o episodi spiacevoli, senza però colpevolizzare i genitori, ma condividendo con loro e la rete le strategie di risoluzione della criticità
- ✓ **Comprendere** le ansie e non stancarsi di dare risposte e informazioni

Come sostenerci?

- **CON UNA DONAZIONE:**

le donazioni ad ANGSA Piemonte sez. Torino Onlus godono delle agevolazioni fiscali previste dalla legge per le ONLUS e le ONG

CODICE IBAN: IT21T0200801046000100499740

- **CON IL 5x1000:**

codice fiscale:

08164740014

Come contattarci

ANGSA PIEMONTE / SEZIONE DI TORINO ONLUS



associazione nazionale
genitori soggetti autistici

SEDE LEGALE:

c/o Studio Dott. Rota
Corso Rosselli 93, 10129 Torino

SEDE OPERATIVA:

c/o Cooperativa Mondo Nuovo
Via San Donato 43, 10144 Torino

Tel. (0039) 327 3550691

LUN – VEN dalle 14.00 alle 18.00

info@angsatorino.org

WWW.ANGSATORINO.ORG

Facebook [@angsatorino](https://www.facebook.com/angsatorino)



ANGSA Piemonte Sezione di Torino Onlus

1 SU 100 L'AUTISMO C'È. AFFRONTIAMOLO INSIEME



associazione nazionale
genitori soggetti autistici

1 SU 100 L'AUTISMO C'È. AFFRONTIAMOLO INSIEME



ANGSA Piemonte Sezione di Torino Onlus