



PROBLEMI E RISORSE FAMILIARI

I percorsi possibili

VII Congresso Nazionale A.I.Si.W.H.

Campogalliano (Mo) 1-2-3 Giugno 2007

Si ringraziano i Relatori che hanno collaborato alla realizzazione di questo progetto

**Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn
Associazione di Volontariato**

Via Cassiopea, 10 20060 Mediglia (MI)
Tel./Fax. 02/90600166 C.F. 97216930152
ABI 07601 CAB 01600 CC 41709205 Poste Italiane Ag. Mediglia
E-mail: aisiwh@libero.it Web : www.aisiwh.it

Fondazione IRCCS “S.LUCIA” Roma

Neuropsicologia dell'età evolutiva

CAMPUS 2006

Dr.ssa M. Cristina Cossu
Dr.ssa Irene Nava

Il progetto Campus 2006, pensato per ragazzi affetti dalla sindrome di Wolf-Hirschhorn, è stato realizzato, dal 01 al 09 Luglio 2006, presso la struttura Ca' del Moro a Pontremoli, luogo ideale per trascorrere una vacanza in piena armonia con la natura.

Scopo di tale progetto, è stato quello di favorire l'acquisizione di una maggiore autonomia a livello adattivo in un ambiente assolutamente ecologico, quale un soggiorno estivo per ragazzi, durante il quale sono state svolte, sia attività ludiche e ricreative tipiche di una vacanza, sia training abilitativi mirati al miglioramento delle capacità adattive (autonomie personali e sociali), e consequenzialmente della qualità di vita.

Gli OBIETTIVI individuati :

- **Autonomia dalla famiglia d'origine e ingresso/integrazione in una micro-società dove è necessario confrontarsi con situazioni nuove.**
- **Potenziamento del comportamento adattivo, sia in ambito personale (lavarsi, mangiare, bere, uso del bagno, vestirsi e svestirsi), sia in ambito sociale (cooperazione a semplici attività domestiche, partecipazione attiva in situazioni ludiche e ricreative, elicitazione di condotte comunicative appropriate a contesti nuovi.**
- **Individuazione della presenza di abilità semplici eventualmente applicabili in futuro in ambiti di lavoro protetto”**

In una fase preliminare al Campus, dedicata alla progettazione delle modalità d'intervento, è stato necessario pianificare un percorso personalizzato per ogni ragazzo partecipante e per l'operatore “tutor” che lo avrebbe affiancato per tutta la durata del soggiorno.

Un'equipe di psicologi, con specifica preparazione in ambito neuropsicologico ha effettuato una valutazione neuropsicologica di ogni ragazzo, ottenendo un profilo individuale preciso delle competenze reali di ognuno; ulteriormente ogni famiglia è stata invitata a rispondere alle domande di uno strumento osservativo e valutativo di tipo psicometrico “Scala Vineland”, deputato ad individuare il livello di sviluppo e di capacità adattiva. Sulla base delle informazioni ottenute, dopo un'accurata valutazione di ogni singolo caso per ogni ragazzo sono stati scelti, in via preliminare, dei percorsi di autonomia possibili.

La formazione dell'operatore “tutor” relativa alla Sindrome di Wolf-Hirschhorn (WHS) e alle modalità di training mirate all'acquisizione degli obiettivi prescelti ha avuto luogo in un periodo precedente allo svolgimento del Campus, in occasione del Congresso Nazionale AISiWH 2006, svoltosi a Montecosaro presso l'Hotel San Crispino dal 2 al 4 Giugno 2006.

Nell'ambito di sessioni formative, ogni operatore ha ricevuto informazioni sulla WHS e le sue peculiari caratteristiche, sullo scopo e gli obiettivi del Campus, sull'attuazione del “percorso di autonomia” e le relative tecniche d'intervento e sulla strutturazione di un laboratorio gioco informatico-tecnologico per l'acquisizione di abilità semplici.

Per tre giorni, ogni famiglia ha avuto modo di conoscere e passare del tempo con l'operatore “tutor” che, successivamente, ha affiancato il proprio figlio durante il periodo del Campus.

Dopo questo primo incontro di conoscenza, formazione e familiarizzazione, ogni famiglia con il proprio ragazzo, hanno rivisto l'operatore “tutor” circa un mese dopo il Congresso, all'inizio del Campus. In tale occasione, entrambi, hanno avuto modo di trascorrere ancora del tempo insieme, e di scambiarsi tutte le informazioni necessarie alle diverse esigenze del vivere quotidiano dei ragazzi.

Alla fine di questa prima giornata, anche gli operatori “tutor” sono stati invitati a rispondere alla Scala di Autonomia Personale Vineland. I dati ottenuti sono stati confrontati con quelli ottenuti in precedenza dai genitori e per ogni ragazzo sono stati individuati una serie di possibili percorsi di acquisizione di autonomia personale da attuare nel periodo del Campus. Successivamente, ogni operatore tutor, è stato invitato a scegliere tra questi il percorso che riteneva più attuabile nel periodo del Campus. Scelto il percorso d'autonomia individuale, l'operatore “tutor” è stato invitato a compiere un'ulteriore valutazione “pre-training” circa il livello di abilità dell'autonomia in oggetto posseduta dal ragazzo prima del trattamento, che ha consegnato all'equipe di psicologi presente.

Alla fine di questa giornata, le famiglie hanno salutato i loro ragazzi e gli operatori, ed è realmente cominciata l'esperienza “Campus 2006”.

Dagli OBIETTIVI ai RISULTATI:

Autonomia dalla famiglia d'origine e ingresso in una micro-società all'interno della quale è necessario confrontarsi con situazioni nuove.

Questa abilità è, dal punto di vista delle famiglie, una necessità imprescindibile. Molti ragazzi, affetti dalla WHS (come da altre sindromi particolarmente gravi), sentono, in maniera estremamente forte, il bisogno della presenza di persone della famiglia, visti come punto di riferimento insostituibile. Essi raramente possono sperimentare situazioni d'autonomia sociale dove si è chiamati in prima persona a comunicare e condividere le proprie idee e i propri bisogni. In contesti protetti, come il nucleo familiare, spesso tali idee e/o bisogni vengono “anticipati”, nel senso che non è necessario comunicare un'esigenza perchè c'è qualcuno che previene il suo soddisfacimento. La parziale sostituzione della famiglia con gruppi aperti consente al soggetto con grave handicap di sperimentarsi in situazioni nuove mettendolo in condizione di esprimere al massimo le proprie potenzialità per soddisfare le proprie necessità d'autonomia personale e sociale, di comunicazione e di condivisione, d'integrazione.

Durante tutto il periodo del Campus ogni ragazzo ha avuto come punto di riferimento costante il proprio “tutor”, e con lui ha condiviso come avviene nella quotidianità familiare tutti i momenti della giornata e la notte.

Ogni ragazzo ha avuto quindi l'opportunità di confrontarsi con il proprio tutor, informato e formato sì, ma esterno alla propria realtà familiare, e in tale contesto ha dovuto attivarsi per realizzare condotte comunicative efficaci per far comprendere i propri bisogni e i propri stati d'animo. Con lui diversamente da quanto avviene con un familiare conosciuto, ha dovuto trovare modalità comunicative nuove che gli consentissero un adattamento per affrontare un nuovo contesto interattivo-sociale, attuando così condotte intenzionali ed accrescendo di conseguenza le proprie potenzialità di autonomia personale e sociale.

Per tutta la durata del soggiorno, nessuno dei ragazzi ha manifestato comportamenti di isolamento, chiusura e/o rifiuto della situazione nuova, ma piuttosto, ha dimostrato di poter accettare e trarre beneficio dalla nuova esperienza di relazione, aumentando le proprie risorse di autonomia sociale. Ha partecipato con il supporto del proprio tutor a diverse attività di gruppo ludiche e ricreative, tipiche di una vacanza dimostrando piacere e interesse.

Potenziamento del comportamento adattivo, sia in ambito personale (lavarsi, mangiare, bere, uso del bagno, vestirsi e svestirsi), sia in ambito sociale (cooperazione a semplici attività domestiche, partecipazione attiva in situazioni ludiche e ricreative, elicitazione di condotte comunicative appropriate al nuovo contesto).

Anche in questo ambito, in svariati casi le abilità delle persone affette da sindromi gravi sono modeste, e spesso, non sufficienti, a garantirne l'autosufficienza nella gestione quotidiana dei bisogni primari. Frequentemente un familiare garantisce il soddisfacimento di tali bisogni, e come in precedenza, si crea la condizione di “rischio dell'eccessiva anticipazione” e della conseguente riduzione del ricorso del soggetto disabile alle proprie risorse. I familiari, consapevoli di tali rischi si rivolgono generalmente ai servizi sul territorio chiedendo che presso i centri frequentati dai loro ragazzi, vengano effettuati training per il potenziamento delle autonomie di base.

Anche in questo caso il contesto “vacanza” e non di terapia medicalizzata, sembra favorire l'ottenimento di importanti risultati anche in brevi periodi, poiché l'ambiente e le situazioni che prevedono il ricorso alle abilità di autonomia personale e sociale, sono naturalmente e implicitamente presenti in ogni momento della giornata e della vacanza. Così, il percorso di autonomia di ogni ragazzo, non ha previsto durante la giornata dei tempi istituzionali, ma è stato attuato ogni qualvolta l'operatore tutor, debitamente informato e formato,

ne ha individuato la possibilità e la necessità. Durante il soggiorno è stato possibile acquisire nuove competenze e lasciare vecchi schemi di comportamento, così Simone ha mangiato i cereali al cioccolato a colazione, Stefano ha mangiato per un intero pasto da solo e Silvia e Cecilia, collaborando con il personale della struttura, si sono prese cura dei loro compagni preparando tutti i giorni la tavola per i pasti.

Alla fine del campus, ogni operatore è stato invitato a ripetere la propria osservazione con la Scala d'autonomia personale Vineland e a compilare il questionario post-training, relativo al livello d'abilità in oggetto, a quel punto conseguito. Dalla valutazione delle osservazioni effettuate è emerso che ogni ragazzo ha aumentato il suo livello di autonomia rispetto all'obiettivo prescelto.

In un tempo breve e in un contesto altamente ecologico, quali quello di un soggiorno estivo, ovvero di una vacanza, è stato quindi possibile attuare un percorso abilitativo specifico ed ottenere risultati significativi passibili di generalizzazione al rientro nel proprio ambito di vita familiare.

Individuazione della presenza d'abilità semplici eventualmente applicabili, in futuro in ambiti di lavoro protetto.

All'interno di un laboratorio operativo, ogni ragazzo ha avuto l'opportunità di sperimentare situazioni di gioco adattato, e di accedere all'uso di strumentazione informatica corredata da software interattivi implicanti l'avviamento attraverso un dispositivo di tipo semplice (pressione di un pulsante, azionamento di una leva etc.) di procedure di causa/effetto.

Nonostante la collaborazione di tutto il personale della struttura e degli operatori, è stato molto difficile realizzare e gestire appieno, il laboratorio tecnologico-informatico, soprattutto per l'assenza sul posto di un tecnico specializzato che potesse gestire tutti gli eventuali imprevisti a livello tecnico e per una serie di vincoli relativi al luogo e al materiale a disposizione. Nonostante ciò, ogni ragazzo è stato avvicinato a tale strumentazione con la richiesta di una partecipazione attiva alle attività in corso. In generale, sembra possibile affermare che tutti i ragazzi si sono dimostrati interessati a tale materiale e in grado di compiere se necessario un'azione di "attivazione causa/effetto" (spingere un pulsante) per lo svolgimento e il proseguimento del gioco e/o dell'attività in corso. La capacità di comprensione ed attuazione dei meccanismi di causa-effetto, potrebbe rappresentare il prerequisito necessario per un possibile percorso finalizzato all'inserimento in contesti di lavoro protetto, e in tal senso l'esperienza "laboratorio tecnologico" ha rappresentato una valida possibilità di acquisizione.

In conclusione, è possibile affermare che l'esperienza Campus 2006 si è rivelata un momento di crescita fondamentale per ogni ragazzo, che ha dimostrato di sapersi integrare in una nuova realtà ed adeguare in situazioni nuove, riuscendo a gestire serenamente il distacco dalla propria famiglia e dalle proprie abitudini, che ha aumentato il suo livello di autonomia rispetto all'obiettivo scelto per lui, e che ha sperimentato con interesse e divertimento l'accesso a strumentazione tecnologica adattata, possibile mediazione in un percorso di inserimento in contesti di lavoro protetto.....un vero successo!!

Fondazione ARIEL Milano

Centro Disabilità Neuromotorie Infantili

NON SIAMO SCATOLE VUOTE

I genitori di fronte alla sessualità dei figli disabili

Dr.ssa Cristina Pesci

PROBLEMI E RISORSE FAMILIARI

I percorsi possibili

Dr.ssa Simona Arminio

Dr.ssa M.Luisa De Blasio

Dal 1° settembre 2003 la **Fondazione Ariel** ha iniziato la sua attività quale Centro, di carattere no-profit, che sviluppa attività di sostegno alle famiglie dei bambini disabili, attività di formazione rivolta sia alle famiglie sia al personale sanitario e ai volontari, nonché attività di ricerca.

Nell'area delle disabilità neuromotorie infantili il bisogno prioritario è la necessità di trovare un punto di riferimento, in un'unica struttura, per il coordinamento, la formazione, il sostegno psico-sociale alle famiglie, accompagnati dalla formazione al personale sanitario e ai volontari.

Infatti, la cura e la gestione sociale di un bambino con disabilità neuromotorie necessitano di interventi specifici e diversificati tra di loro, sia per la varietà delle patologie, sia per l'età del disabile (0-18 anni).

La formazione di una cultura della disabilità rivolta alle famiglie e al bambino "diversamente abile" è la missione principale che la fondazione si è prefissa, accompagnata da una corretta informazione e da un efficace sostegno.

Per questo, **in collaborazione con l'Associazione Italiana sulla Sindrome Wolf-Hirschhorn, la Fondazione Ariel ha organizzato a Modena un Convegno in due giornate (1-2 giugno 2007), offrendolo gratuitamente alle famiglie dei bambini con disabilità.**

Durante la **prima giornata** l'obiettivo è stato quello di realizzare un incontro di approfondimento e confronto di esperienze rivolta alle famiglie allo scopo di dare parola a quell'aspetto della genitorialità che implica occuparsi della dimensione affettiva e sessuale del proprio figlio o figlia con disabilità.

A parlarne sarà la **d.ssa Maria Cristina Pesci, Medico Sessuologo e Psicoterapeuta di Bologna.**

È fondamentale parlare dell'affettività ancora prima che della sessualità dei propri figli mettendo in gioco le proprie modalità relazionali ed in alcuni casi la propria difficoltà a percepire i figli come delle persone separate che hanno anche bisogni "non soddisfabili" dai genitori. Non è l'emergere di bisogni più forti ed adulti a segnalare la sessualità di una persona, poiché proprio la sessualità rappresenta un elemento costitutivo dell'identità stessa di ognuno di noi da subito, da sempre.

In questo senso i confini tra sessualità ed intimità, tra sessualità ed affettività appaiono quanto mai sfumati richiamandoci al compito di un ascolto autentico dell'altro, punto di partenza di un accompagnamento ai suoi possibili spazi di autonomia.

L'occasione di questo incontro potrà avviare la costruzione di un percorso che collega comportamenti, pensieri ed emozioni, dando parola ai temi della sessualità e della affettività lungo tutto il ciclo di vita della famiglia.

L'obiettivo sarà quello di riconoscere gli intrecci tra sessualità, affettività e altri aspetti della relazione di coppia e del rapporto genitori-figli, in modo da avere una maggiore disponibilità a pensare alla propria esperienza, separandola da ciò che il figlio/a può avere, desiderare, realizzare della propria.

La seconda giornata del VII Congresso Nazionale dell'Associazione, dal titolo "*Problemi e risorse familiari: i percorsi possibili*" è stata condotta dalla **dott.ssa Simona Arminio e dalla dott.ssa M.Luisa De Blasio, psicologhe e psicoterapeute**. Obiettivo della giornata era quello di fornire ai genitori uno spazio che consentisse un'iniziale elaborazione delle emozioni legate alla nascita del proprio figlio e la ricostruzione dei cambiamenti del sistema familiare che la disabilità ha portato.

L'esperienza della disabilità di un figlio richiede infatti alla famiglia di mettere in atto processi di adattamento non sempre facili. Per i genitori cambiano radicalmente le priorità, ha luogo un'inevitabile revisione degli scopi della propria vita e molto di sé, da quel momento in poi, viene vissuto in funzione del proprio figlio. Nel compiere questa azione legittima e comprensibile, che porta ad occuparsi di lui in maniera quasi totalizzante, molti aspetti della vita e i vissuti dei genitori vengono messi da parte, rimanendo così aperti/irrisolti.

Sovente per i genitori è difficile trovare il tempo e le energie per rielaborare ciò che è successo, poiché le esigenze concrete (visite mediche, riabilitazione, ecc.) hanno il sopravvento.

Ci è sembrato quindi importante creare uno spazio e un'occasione di confronto fra le famiglie intorno al vissuto personale e da questo, trarre spunti per una riflessione comune.

La mattina è stata dedicata interamente alla condivisione delle esperienze da parte dei genitori; il pomeriggio sono stati offerti degli spunti teorici attraverso la proiezione di slides il cui contenuto riprendeva i temi emersi nel corso della prima parte della giornata.

I temi affrontati sono stati i seguenti:

- L'esperienza della **nascita** di un figlio disabile è stata definita come un'esperienza traumatica, che come tale produce un cambiamento delle priorità e una revisione degli scopi della propria vita.
- La **comunicazione della diagnosi**, a volte esito di una estenuante attesa, si incontra con l'interpretazione degli eventi che ciascuno formula e con le personali strategie di fronteggiamento (agire, cercare di avere più informazioni possibili rispetto al problema, ridistribuire i ruoli all'interno della coppia). Nel corso della condivisione sono emerse alcune immagini utilizzate dal gruppo come simboli dell'esperienza riferita al momento della comunicazione della diagnosi. Qualcuno ha parlato di "*naufragio*", altri di "*terremoto*", facendo riferimento al vissuto soggettivo, altri hanno evidenziato come tale evento traumatico abbia messo a dura prova l'assetto relazionale. Significativa a tale proposito è stata la testimonianza di chi si è sentito nella necessità di "*cercare di salvare la propria vita e quella dell'altro*" (altro inteso come partner o come figlio/a). Le conduttrici hanno accompagnato queste comunicazioni sottolineando come questo processo avvenga a costo di grandi fatiche, emotive e relazionali, in alcuni casi aggravate dalla sensazione di solitudine e di distacco dalle istituzioni e dalla società.
- La disabilità rappresenta una grossa spinta alla **definizione dell'identità familiare**, in particolare rispetto ai confini e ai ruoli. Sono state descritte famiglie permeabili, semi-permeabili o impermeabili a seconda della fase che stavano attraversando.
- Il vissuto dei genitori può essere molto diverso a seconda del **ciclo di vita della coppia** e della posizione nella fratria del nascituro.
- Il vissuto dei **fratelli** è spesso tralasciato e i fratelli sani possono essere investiti di eccessive aspettative o non adeguatamente accompagnati nelle "normali difficoltà". Un'altra tematica importante emersa nel corso della giornata riguarda appunto i vissuti dei fratelli.

La giornata si è conclusa con l'invito a rivalutare l'evento disabilità non solo come una perdita ma anche come **un'opportunità di crescita** personale; l'immediata risposta dei partecipanti ha ampiamente confermato questa nuova prospettiva di senso. Un figlio con disabilità insegna: "*ad amare l'imperfezione*", "*a ridimensionare i personali vissuti di inadeguatezza*", "*a riscoprire i veri valori*", "*a comunicare e capire con gli occhi e con il cuore*", per citarne solo alcuni.

Al momento di salutarci il gruppo ha raccolto la toccante testimonianza di un fratello che ha saputo trovare parole, gesti, emozioni per descrivere l'intensità e la ricchezza della relazione all'interno della sua famiglia.