

# **La gestione delle problematiche e delle dinamiche familiari nel percorso riabilitativo del paziente autistico**



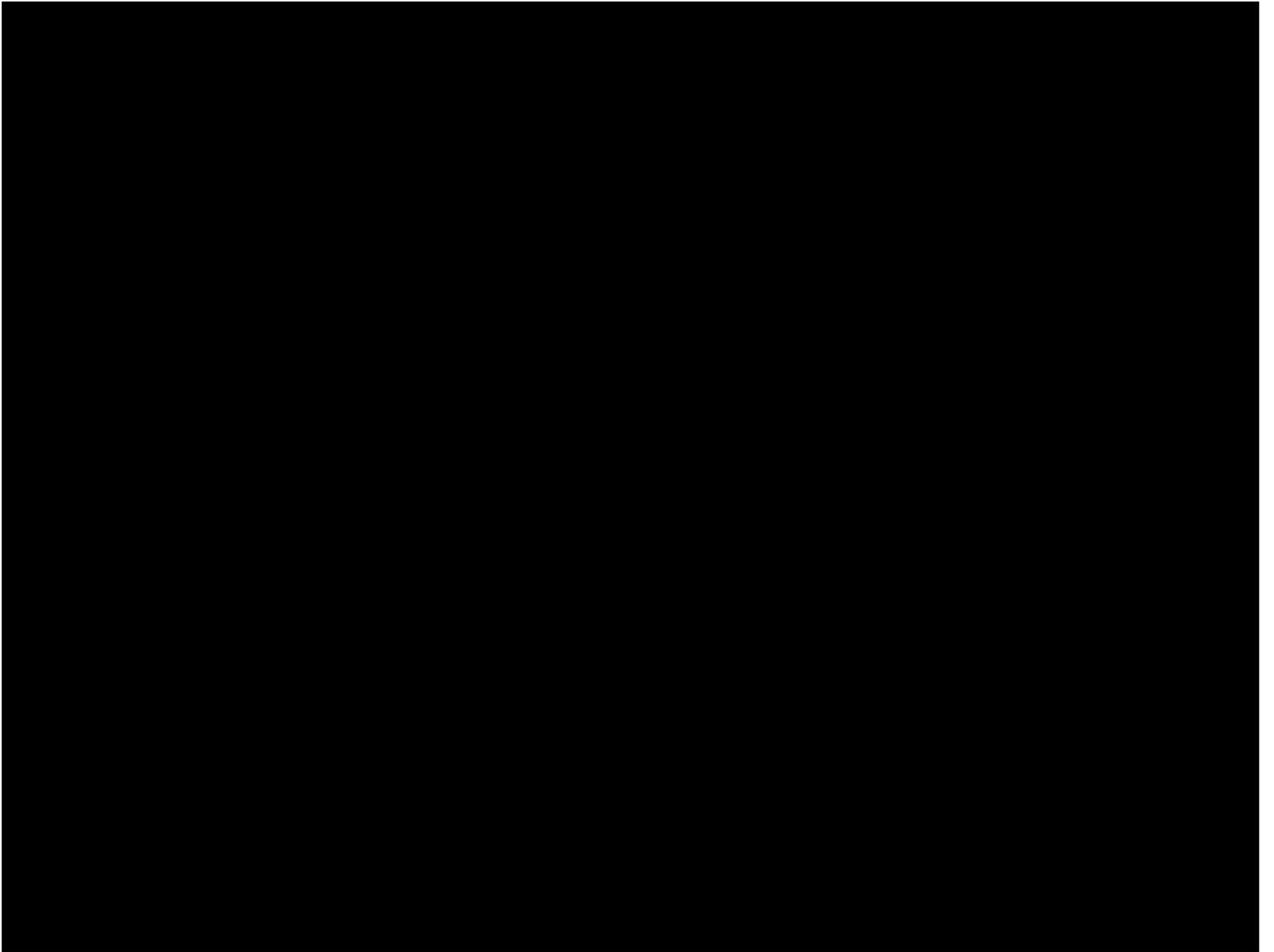
# La Famiglia

Ogni famiglia affronta degli stadi comuni che la mettono di fronte a diversi compiti evolutivi.

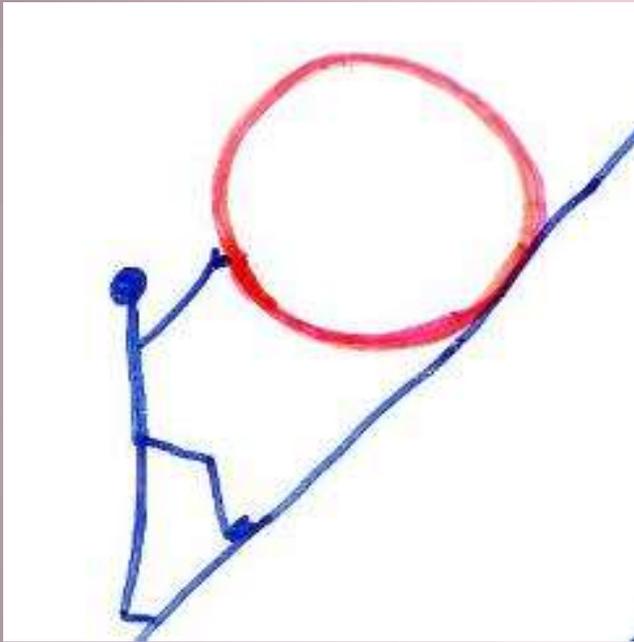
## FAMIGLIA E' UN SISTEMA IN EVOLUZIONE

Affronta perciò compiti che richiedono un più o meno vasto processo di riorganizzazione. Si parla infatti di FASI DI TRANSIZIONE.

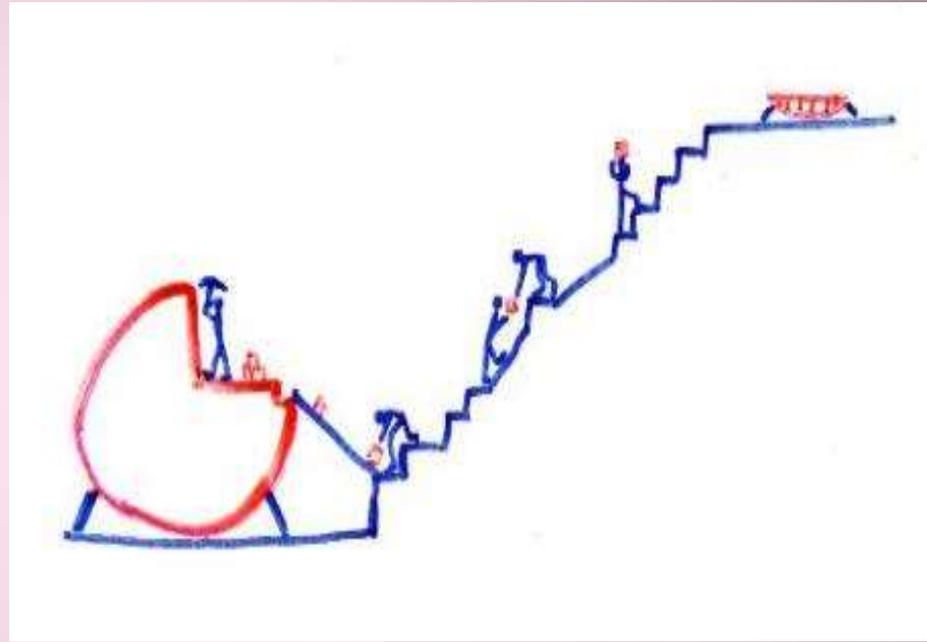
Le famiglie differiscono fra loro per le modalità con cui affrontano tali compiti evolutivi. Anche il singolo nucleo in tale percorso non resta uguale a se stesso.



# Mito di Sisifo



«Come farò? Ce la farò?»



**Modello Foniiatrico Integrato**

# Cos'è il carico familiare?

Il carico psicologico, sociale, fisico, oggettivo e emotivo sostenuto dai familiari che assistono il proprio congiunto con patologia cronica.

- Difficoltà pratiche: lavorative, economiche, rapporti sociali, relazioni familiari, stigma, attività ricreative;
- Problemi psicologici: ansia, depressione, disturbi del sonno, dell'attenzione, della concentrazione, difficoltà mnestiche, facile irritabilità, somatizzazioni, sbalzi di umore, agitazione, forte apprensione.

# Prime Ricerche/Teorie

- **Monografie di Farber:** la nascita di un bambino disabile causa un arresto del ciclo di vita familiare;

Disabilità ➡ Stato perenne di sofferenza

- **Letteratura sullo stress:** stress come reazione disadattiva delle famiglie con disabili unita a elevata incidenza di problemi coniugali e disturbi psichici.

Esclusione di anomalie preesistenti nel funzionamento Familiare e dei punti di forza della famiglia.

# Letteratura sullo stress

**Eustress**: “vitalità”, grado di stress che mantiene vive le capacità attentive, di apprendimento, di memoria e di problem solving;

**Distress**: accumulo di stimoli stressori che induce nell’organismo una risposta fisiologica e psichica.

# Letteratura sullo stress

- Studi recenti dipingono un'immagine dei genitori di bambini con disabilità mediamente capaci di svolgere e percepire un ruolo parentale;
- Riportano inoltre elementi di soddisfazione maggiori nei genitori di bambini con autismo rispetto ai genitori di bambini normodotati per i piccoli traguardi raggiunti poiché frutto di impegno e co-costruzione.

# Prime Ricerche/Teorie

## Teorie Psicoanalitiche

Nascita di un bambino disabile: situazione di perdita e necessità di elaborare un lutto. I genitori avevano basato sogni e progetti sull'idea di un bambino sano e di uno sviluppo normale. Il lutto rappresenta la perdita di una presenza perfetta e "normale".

Elaborazione del lutto: dallo shock e dolore iniziali si genererebbero sensi di colpa, rabbia, vergogna, difese, fino ad arrivare ad una fase di trattativa che sfocerebbe in un'accettazione del problema e in una riorganizzazione.

# Meccanismi di difesa

I meccanismi di difesa sono processi psichici, spesso seguiti da una risposta comportamentale, che ogni individuo mette in atto, più o meno automaticamente, quando si trova ad affrontare situazioni particolarmente stressanti.

# Meccanismi di difesa

**Negazione:** porta i genitori a negare comportamenti e anomalie presenti nel bambino e a non accettare la diagnosi;

*“Il mio bimbo è furbo, capisce qualsiasi cosa, lo fa di proposito a non parlare, meglio non stressarlo!”.*

*“Ma solo qui fa così, a casa è tranquillo”.*

# Meccanismi di difesa

- **Rifiuto:** si manifesta nell'atto di correre da uno specialista all'altro per cercare una soluzione definitiva al problema;
- **Proiezione:** attribuzione ad altri di un proprio aspetto ritenuto negativo, per cui il soggetto può biasimarlo in altri ritenendosi immune. I propri impulsi e sentimenti inaccettabili sono attribuiti al mondo esterno e di conseguenza percepiti come appartenenti ad un'altra persona;
- **Idealizzazione:** si proietta su una persona una "perfezione" che non c'è.

# Limiti delle teorie/ricerche

- Lettura univoca dei comportamenti familiari non considerando la coesistenza di sentimenti negativi e positivi nei membri;
- Lettura pregiudiziale e pietistica degli eventi, rigide classificazioni, famiglie ferme in un tempo cristallizzato dove si compie il loro destino.

# I nostri genitori hanno detto...

*“La mia prima reazione a caldo è stata di profondo dolore nell’ipotizzare una vita per mio figlio priva di scelte e di autonomie”.*

*“Ricordo che in quella stanzetta bianca e angusta scoppiai in lacrime, ho temuto che il cuore mi si spaccasse in mille pezzi”.*

*“Era lui, l’autismo, sì, proprio lui che vive specchiandosi della sua grandezza, del suo potere di disorientare e far cadere le difese umane”.*

# I nostri genitori hanno detto...

*“Vedere mia figlia fare dei progressi è un’emozione indescrivibile e mentre scrivo piango, forse piango più del giorno che l’ho messa al mondo, perché quando non hai problematiche dai tutto per scontato”.*

*“Gli altri non capiranno, anzi ti eviteranno se possono per non sentirsi a disagio”.*

# Modello Foniatico Integrato

La famiglia è protagonista del viaggio terapeutico.

Obiettivo: miglioramento della qualità della vita di tutte le persone coinvolte nell'iter riabilitativo.



# Presenza in carico del bambino e della sua famiglia

Assessment completo su:

- ✓ Credenze e significati;
- ✓ Percorso sulla comprensione del problema e Mastery;
- ✓ Livello di stress percepito;
- ✓ Strategie di Coping (emotive-cognitive-relazionali);
- ✓ Locus of control interno;
- ✓ Capacità di mentalizzazione;
- ✓ Supporto sociale percepito.



# Interventi del Metodo Foniatrico Integrato

- La famiglia partecipa attivamente alle decisioni che riguardano il piano di trattamento per il proprio figlio;
- Intervento di sostegno/supporto psicologico alla famiglia;
- Potenziamento capacità di coping familiare e di resilienza;
- Incremento delle life skills;
- Supporti extrafamiliari, sociali e di comunità.



# Grazie per l'attenzione



Alice: “ Per favore mi faccia passare!”.

Porta : “ Oh mi dispiace, sei troppo grossa, proprio IMPASSABILE! ”.

Alice: “ Vuol dire IMPOSSIBILE ? ”.

Porta: “ No, no, IMPASSABILE, NULLA E' IMPOSSIBILE! ”.