

Le famiglie e i servizi: tra aspettative e bisogni ...



Paolo Zampiceni
Genitore
Presidente Ass. Autismando
Consigliere ANFFAS Brescia

... "CONTAMINAZIONI" ...

Papà di Francesco,
un adolescente con
autismo



Genitore
Utente
Stakeholder
"Rompiscatole" ...

Assistente Sociale



Competenze specifiche
→ lettura del bisogno
Advocacy
Policy practice → Codice Deontologico

... in questi anni ho iniziato a rileggere la mia storia e quella di altre famiglie che ho conosciuto, per provare a riflettere su alcuni aspetti che caratterizzano aspettative, bisogni, domanda d'aiuto ...

Avvertenze per l'uso ...

1) Tanto vale dichiararlo subito ...

NON sono un osservatore neutrale;

sono un genitore e questa appartenenza condiziona il mio punto di vista ...

2) Ciò di cui ho esperienza diretta è *(un pezzo del)* il mondo delle persone con autismo a basso funzionamento e delle loro famiglie.

3) Mondo complesso e "plurale" ...

LE disabilità, LE famiglie, LE organizzazioni

... difficile fare generalizzazioni

... quali famiglie? ...

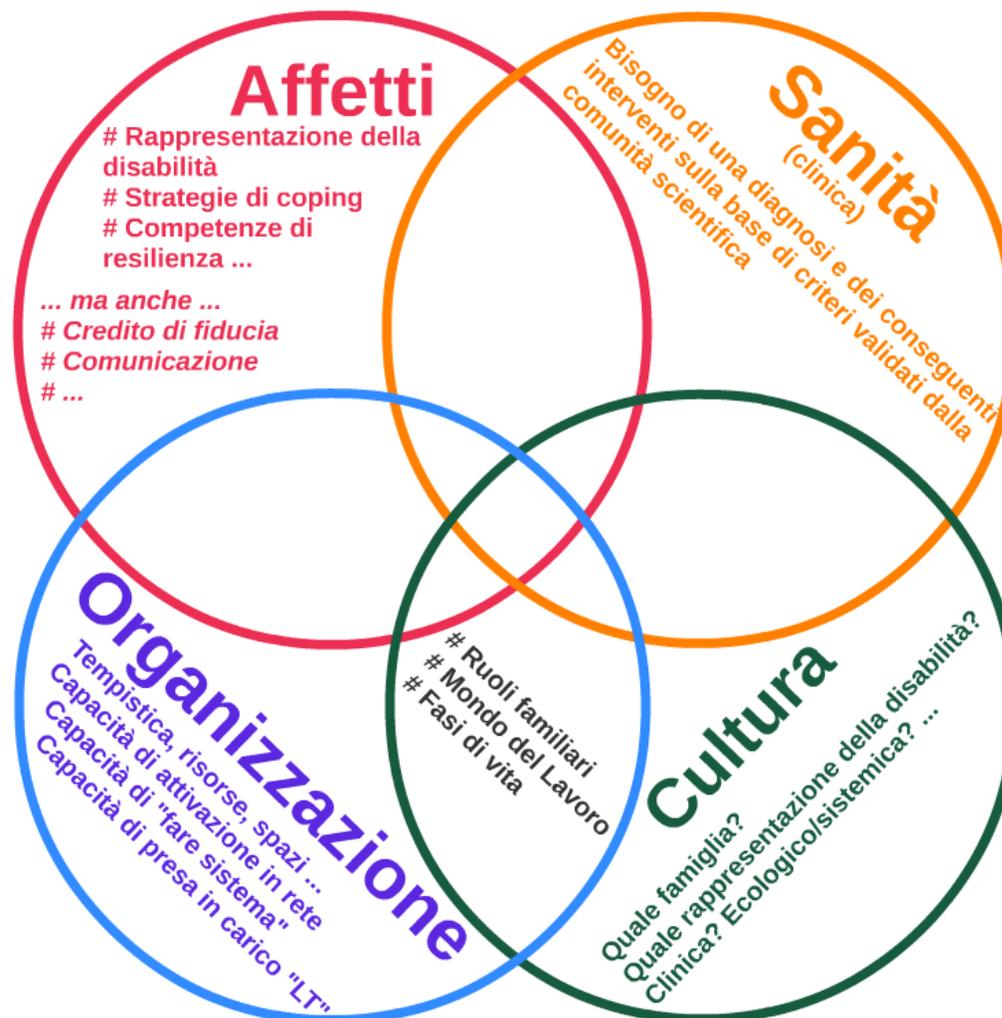
Al di là della denominazione, "famiglia", e del dato comune, l'avere un figlio con disabilità, le famiglie non sono un soggetto sociologico unitario ...

Le famiglie "in carne ed ossa" hanno ...

- # diversa struttura e composizione
- # diversi riferimenti culturali e valoriali
- # diverse dinamiche interne (sistema, coppia, singolo)
- # diverse risorse
- # diverse possibilità di accesso alla rete dei servizi
- # attraversano/abitano diverse fasi di vita

Anche il rapporto con la disabilità che vivono è diverso, in qualche modo unico e solo loro, sul piano dell'oggettività clinica e delle sue rappresentazioni

Ragionare sul rapporto tra famiglie e servizi nell'ottica delle aspettative e dei bisogni delle famiglie significa considerare almeno 4 domini strettamente interconnessi



Affetti

- # Rappresentazione della
disabilità
- # Strategie di coping
- # Competenze di
resilienza ...

... ma anche ...

- # *Credito di fiducia*
- # *Comunicazione*
- # ...

Bisogno di una dia-
interventi sulla base
comunità scientifica

diagnosi e dei conseguenti
base di criteri validati dalla
specifica

Cultura

Ruoli familiari
Mondo del Lavoro
Fasi di vita

Quale famiglia?
Quale rappresentazione della disabilità?
Clinica? Ecologico/sistemica? ...

Attualizzazione

spazi, spazi ...

Attualizzazione in rete

...le di c
...petenze di
...enza ...
...anche ...
...redito di fiducia
...Comunicazione
...

Culturi

Quale famiglia?
Quale rappresentazione d
Clinica? Ecologico/sisten

- # Ruoli familiari
- # Mondo del Lavoro
- # Fasi di vita

Organizzazione

Tempistica, risorse, spazi ...
Capacità di attivazione in rete
Capacità di "fare sistema"
Capacità di presa in carico "LT"

In rapporto allo specifico tema ...

"L'attuazione delle Leggi Regionali 11 agosto 2015, n. 23 e 29 giugno 2016, n. 15: esperienze degli attori coinvolti nell'ambito della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza"
alcuni di questi aspetti diventano
"variabili indipendenti"

Affetti

- # Rappresentazione della disabilità
- # Strategie di coping
- # Competenze di resilienza ...

... ma anche ...

- # *Credito di fiducia*
- # *Comunicazione*
- # ...

Bisogno di una dia
interventi sulla base
comunità scientifica

Anche se a riguardo la LR n. 15 contiene un richiamo specifico all'autismo e disabilità complesse (art. 54) con ricadute dirette sulla dimensione clinica ...



"... presa in carico globale ...";

"... accesso alle terapie e ai metodi di approccio ... in linea con le più recenti evidenze scientifiche ...";

"... coordinamento tra i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e della adolescenza, psichiatria e servizi per la disabilità ...";

"... formazione dei professionisti sanitari, sociosanitari, sociali, ...";

NELL'ESPERIENZA DELLE FAMIGLIE ...

Il mondo delle disabilità complesse è caratterizzato da alcuni aspetti che rimandano a dimensioni di ordine culturale ...

a) pur con cambiamenti nell'arco della vita della persona, in molti casi si tende verso condizioni assimilabili alla cronicità

b) interessano un insieme di servizi e istituzioni che sono chiamati ad interagire

c) prevalenza della persona e del suo sistema sulla "patologia/disturbo" (ICF, QdV, progetto di vita, ecc.)

d) ruolo rilevante della famiglia (*centralità della F. ... e non solo in età pediatrica*)

Tempi, spazi ...

Aspetti fortemente connessi oltre che all'organizzazione anche alle risorse disponibili

Il tema del "tempo" è (anche) ...

l'attenzione ai passaggi tra servizi organizzati per fasce d'età

espressione dei diversi "punti di vista" tra famiglie e servizi

SERVIZIO

Spesso nelle disabilità complesse è difficile individuare criteri d'urgenza "sanitaria" sia in fase diagnostica che rispetto al trattamento

Il tempo d'attesa "lato famiglia" è condizionato da una diversa percezione dell'"urgenza" che deriva dall'ansia, dal bisogno di sapere/capire, da ...

FAMIGLIA

Sono problematici anche i tempi delle liste d'attesa per l'accesso al trattamento ...

I tempi d'attesa (soprattutto se si prolungano e non hanno un termine dichiarato) espongono le famiglie ad una condizione di stress e dissonanza

"Ma come, mi dici/leggo che è fondamentale un intervento precoce e intensivo e poi mi dici che non c'è posto, che bisogna aspettare ... ?"

Senso di solitudine e di abbandono

Sensi di colpa

Rabbia

Senso di impotenza ...

"... devo trovare il modo di fare qualcosa per mio figlio ..."

Capacità di fare sistema - fare rete

Aspetto centrale stante le caratteristiche delle disabilità complesse richiamate in precedenza



Peraltro le scelte espresse in Italia, anche in ambito normativo, e orientate verso l'integrazione (scolastica, lavorativa, sociale ...) dovrebbero sostenere fortemente il "fare rete", "fare sistema" ...

... purtroppo molto spesso tutto ciò cozza contro personalismi, autoreferenzialità, rigidità delle organizzazioni ... e spesso è una fatica in più con cui le famiglie devono fare i conti



CASE MANAGER

CASE MANAGEMENT

Chi (figura professionale)?

Quale formazione?

Quali funzioni?

Quali competenze?

Quale afferenza? *(possibile conflitto di interessi?)*

Con che autorità/potere?



CORRIERE DELLA SERA / NEUROSCIENZE

L'INIZIATIVA

**Autismo, in Lombardia c'è il «tutor»
(ma le famiglie non lo sanno)**

Centralità della persona

Pur senza dimenticare specificità e caratteristiche della disabilità, c'è la necessità di concentrare l'attenzione sul progetto di vita della persona che è qualcosa di diverso (*di più*) della sua etichetta diagnostica ...

... orientamento progettuale basato sulle potenzialità, risorse e competenze della persona



... tra limiti e capacità ...

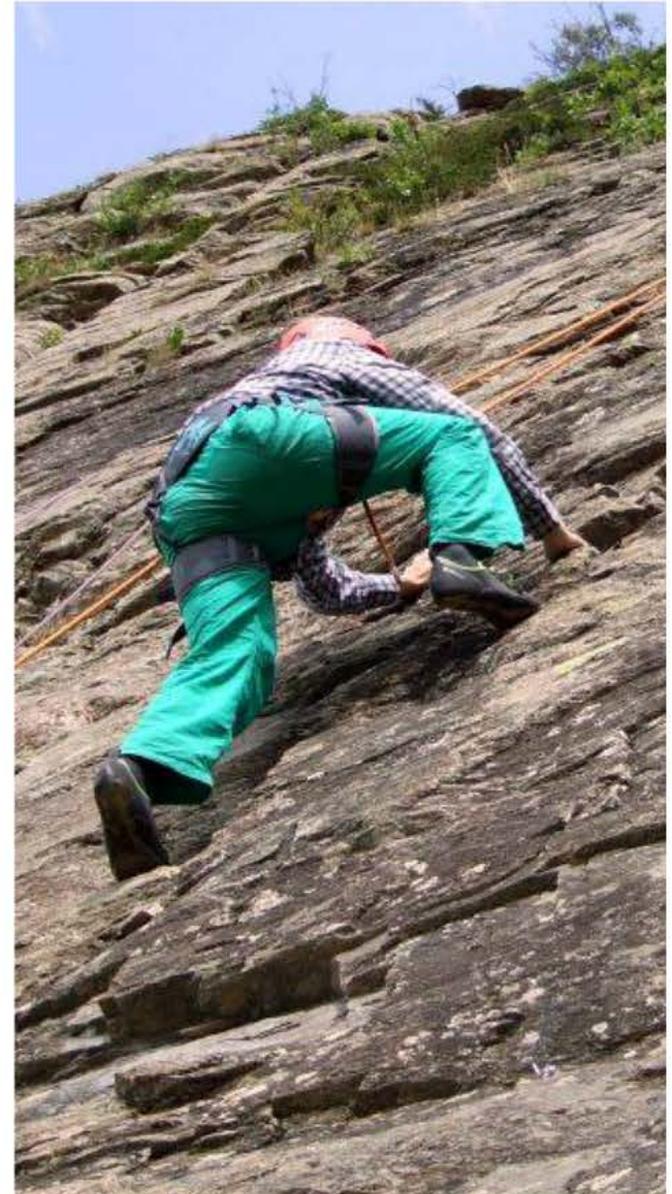
Nell'ambito delle disabilità un aspetto ricorrente (anche nel rapporto con i servizi) è l'enfasi sui limiti ... *"non sa fare" ... "non può fare" ... "è una situazione difficile/complessa" ...*

... a volte può capitare che abbiamo bisogno che qualcuno ce lo ricordi ma in generale sappiamo che nostro figlio ha dei limiti * ...

(* anche se a volte è capace di stupirci mostrandoci abilità che non pensavamo avesse)



abbiamo però bisogno anche di servizi capaci di aiutarci a vedere e valorizzare risorse, punti di forza e competenze



Centralità della famiglia



... nel contesto delle disabilità complesse (e non solo) la famiglia può essere sicuramente una risorsa ma non è nè illimitata nè inesauribile.



Avere un figlio con disabilità non ha il potere di rendere la famiglia capace di reggere tutto e far fronte a tutto*!



***anche se a volte ci piacerebbe o ci proviamo ...**



L'attenzione alla famiglia, la sua centralità, è un aspetto richiamato frequentemente a livello normativo (regionale e nazionale)...



... integrazione scolastica, progetto individualizzato e progetto di vita, AdS,

**... ma nella narrazione delle famiglie
è frequente la sensazione di essere
al centro ...**



Voci dai social ...

... io dopo anni mi ritrovo a combattere sempre il non aver accettato questa maledetta malattia ... Non riesco ... sono arrivata al punto di andare dallo psicologo per cercare di farmi aiutare ... non riesco a godermi i momenti belli di mia figlia perché penso ai momenti brutti ... voi come fate???

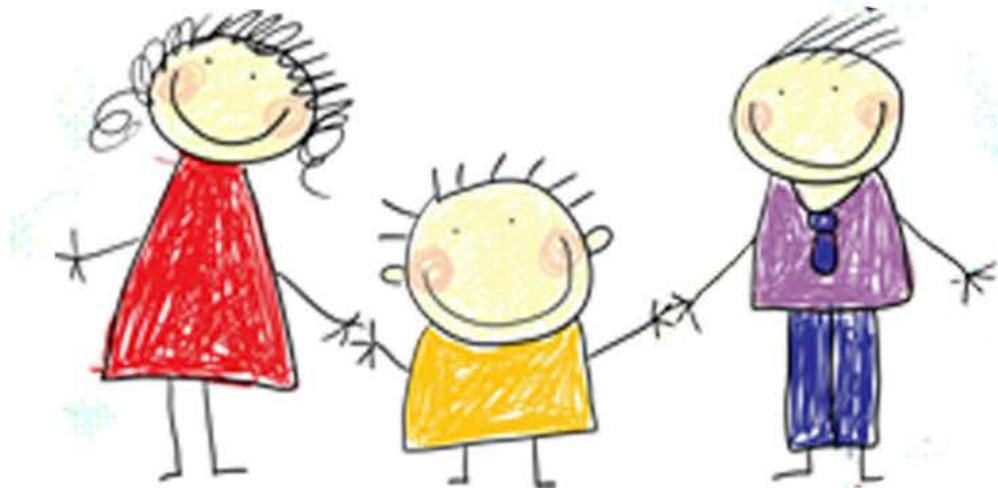
L'autismo ti fa sentire impotente e quando guardo mia figlia certe volte provo un desiderio di scappare che collego proprio al fatto di non sapere ancora oggi che vita dovrei vivere io e che vita dovrebbe vivere lei.

... accettare l'autismo ... bho, non lo so ... mi sembra una cosa così grossa anche solo da capire. E poi quando mi è sembrato di essere sulla strada giusta sono saltati fuori i comportamenti problema, poi le crisi epilettiche e ho dovuto riprendere in mano le certezze che mi stavo costruendo ... troppo complicato, almeno per me. Per ora mi accontento di imparare giorno per giorno a convivere cercando di fare del mio meglio.

... anche noi siamo ricorsi ad un aiuto psicologico esterno; un po' è servito per chiarirci le idee, anche se la ferita non so se si possa rimarginare. La moglie è semi-distrutta, pure io anche se è diverso. Trovare un posto più idoneo è la soluzione; speriamo di trovarlo anche noi,

Quale ingaggio, con quale ruolo ...

**Come garantire la disponibilità della
"risorsa famiglia" nel tempo? ...**



**Quali interventi di "manutenzione"?
(solievo, tempo per la famiglia, ...)**

GRAZIE



