

AII



Vai al contenuto multimediale

Italia Amati
Samanta Lazzeri

Il Parent training

Genitori in prima linea: storie e testimonianze di disabilità

Prefazione di
Anna Contardi





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXVIII
Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.gioacchinoonoratieditore.it
info@gioacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-1148-2

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: marzo 2018

Se...
Se riesci a mantenere la calma,
quando tutti attorno a te la stanno perdendo...
Se sai aver fiducia in te stesso
quando tutti dubitano di te
Se... tenendo però nel giusto
conto i loro dubbi;
Se sai aspettare senza stancarti
di aspettare,
o essendo calunniato non rispondere
con calunnie,
o essendo odiato, non dare spazio
all'odio,
senza tuttavia sembrare troppo buono
ne parlare troppo saggio;

Se sai sognare senza fare dei sogni
i tuoi padroni;
Se riesci a pensare senza fare
dei pensieri il tuo fine;
Se sai incontrarti con il Successo
e la Sconfitta
e trattare questi due impostori
allo stesso modo;
Se riesci a sopportare di sentire
la verità che tu hai detto
distorta da imbroglioni che ne fanno
una trappola per ingenui;
o vedere le cose, per le quali hai
dedicato la vita,
distrutte,
e umiliarti a ricostruirle con i
tuoi strumenti ormai logori;

Se sai fare un'unica pila delle tue
vittorie,
e rischiarla in un sol colpo a testa
o croce,
e perdere, e ricominciare di nuovo
dall'inizio
senza mai lasciarti sfuggire una parola
su quello che hai perso;
Se sai costringere il tuo cuore, i tuoi
nervi,
i tuoi polsi
a sorreggerti anche dopo molto tempo
che non li senti più
e così resistere quando in te non c'è
più nulla
tranne la volontà che dice loro
"Resistete!";

Se sai parlare con i disonesti
senza perdere la tua onestà
o passeggiare con i re senza esaltarti;
Se non possono ferirti né i nemici
né gli amici troppo premurosi;
Se per te contano tutti gli uomini,
ma nessuno troppo;
Se riesci a riempire l'inesorabile
minuto
dando valore ad ogni istante che
passa;
tua è la Terra e tutto ciò che vi è
in essa
e — quel che più conta — tu sarai
un Uomo, figlio mio!

R. KIPLING

Indice

- 9 *Prefazione*
di Anna Contardi
- 11 *Introduzione*
- 15 **Capitolo I**
La diagnosi di disabilità
- 1.1. Il ruolo dei genitori nella valutazione del bambino disabile, 15 –
1.2. Linee guida per la comunicazione della diagnosi di disabilità del
bambino ai genitori, 19 – 1.3. Genitori di un figlio disabile: le paure e
le attese, 24 – 1.4. La presa in carico del bambino diversamente abile e
della sua famiglia, 28.
- 35 **Capitolo II**
Famiglia disabile e resilienza
- 2.1. La famiglia e la disabilità, 35 – 2.2. Il concetto di resilienza, 39 –
2.3. La necessità dei genitori di riadattare la propria vita in presenza di
un figlio disabile, 44 – 2.4. Le risorse messe in campo dai genitori, 49 –
2.5. Un nuovo progetto di vita, 54.
- 61 **Capitolo III**
Il Parent training
- 3.1. Coinvolgere attivamente i genitori nel trattamento del bambino
disabile, 61 – 3.2. Il Parent training: dalle sue origini ad oggi, 65 – 3.3. Ti-
pologie di Parent training, 71 – 3.4. *Parent training* di gruppo: l'unione
fa la forza, 77 – 3.5. L'efficacia dell'intervento di Parent training, 82.
- 89 **Capitolo IV**
Il Parent training per certi tipi di disabilità
- 4.1. Il Parent training per l'autismo, 89 – 4.2. Il Parent training nell'A-
DHD o nel Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività, 97 – 4.3. Il
Parent training nei deficit sensoriali visivi, 106 – 4.4. Il Parent training
nei deficit sensoriali uditivi, 113.

125	Capitolo V <i>Un'intervista ai genitori</i> 5.1. Indicazioni sull'intervista, 125 – 5.2. Intervista alla madre di una bambina autistica, 127 – 5.3. Intervista alla madre di un bambino con ADHD, 131 – 5.4. Intervista alla madre di una bambina con deficit sensoriale visivo, 135 – 5.5. Intervista al padre di un bambino con deficit sensoriale uditivo, 140.
145	<i>Conclusioni</i>
155	<i>Bibliografia</i>
159	<i>Appendice</i>

Prefazione

di ANNA CONTARDI*

In una società come quella odierna, ipertecnologica, votata alla ricerca della perfezione, dove ogni quesito sembra trovare una valida ed efficace risposta, la disabilità viene ancora percepita come una condizione senza via di scampo; gli individui diversamente abili sono troppo spesso relegati ai margini della vita di comunità e con loro le proprie famiglie che ricevono supporto e comprensione solo da chi condivide la stessa situazione. L'immagine di un nucleo familiare al cui interno si trova un componente disabile, è ancora quella di una famiglia priva di prospettive.

Questo volume offre, *tout court*, un'ampia panoramica sui problemi che padri e madri sono chiamati a fronteggiare avendo un figlio disabile, dalla comunicazione della diagnosi, all'angoscia per il futuro che cresce di pari passo con il proprio figlio.

Come in una guerra in prima linea dove non si aspetta altro se non l'arrivo delle truppe alleate, così i genitori con figli diversamente abili, attendono ogni giorno un sostegno che riesca non solo ad aiutarli a gestire il carico emotivo della loro situazione, ma che serva anche da guida "pratica" per affrontare al meglio le difficoltà con cui devono quotidianamente scontrarsi. Alla luce di queste considerazioni, sorge spontanea la domanda: in quale modo possono essere aiutati e sostenuti questi genitori?

Le autrici offrono una risposta chiara ed esaustiva: il Parent training, ossia un "allenamento" mirato e specifico diretto a genitori di bambini che presentano le più svariate problematiche. Questo *training*, da fare rigorosamente in gruppo con altri genitori i cui figli soffrono della stessa patologia o presentano le medesime difficoltà, è incentrato sul proporre a padri e madri situazioni e criticità che è possibile incontrare avendo un figlio disabile, fornendo soluzioni pratiche ed efficaci per affrontarle. Ma non solo, allontanandosi da

* Psicologa psicoterapeuta, Dipartimento di Scienze Umane dell'Università degli Studi "Europa di Roma", Ambito di Scienze e tecniche psicologiche.

una struttura rigida e preconfezionata, il Parent training, intende anche offrire uno spazio dove i genitori possano lasciarsi andare ed esprimere liberamente le proprie emozioni e difficoltà in un contesto protetto e accogliente. Condividere con altri genitori, che si trovano nella stessa situazione, perplessità e paure è sicuramente un passo avanti verso l'accettazione e la gestione efficace della disabilità del proprio figlio.

Il volume di Italia Amati e Samanta Lazzeri non ha la presunzione di offrire soluzioni e "ricette" buone per ogni occasione e risposte uguali per tutti, ma appare come un manuale colmo di spunti riflessivi, accostando ad ogni tema trattato il punto di vista dei genitori. Il volume introduce il lettore ad una nuova prospettiva per leggere e comprendere la disabilità di un figlio, un cammino lento ma costante verso l'accettazione consapevole delle difficoltà e la valorizzazione delle capacità residue del bambino.

L'empatia e la comprensione delle autrici verso i genitori, si percepiscono a pieno nel momento in cui vengono riportate alcune testimonianze dirette di padri e madri che ogni giorno vivono e combattono con le difficoltà del proprio figlio diversamente abile. I racconti schietti ed a tratti commoventi di questi genitori e la narrazione della disabilità del proprio figlio sembrano essere un monito per "gli addetti ai lavori" a non lasciarli soli, a non abbandonarli ad una realtà fatta di rinunce e sacrifici per crescere un figlio disabile.

Consapevole che il cammino sarà ancora lungo e non privo di difficoltà, auspico quanto prima possibile, che un supporto come quello del Parent training, possa essere un servizio offerto dalla rete sociale e sanitaria nazionale a tutti quei genitori che ogni giorno lottano per abbattere le barriere della disabilità e vivere con il proprio figlio una vita piena e serena.

Introduzione

Nel 1980 l'OMS (Organizzazione Mondiale Sanitaria), fornisce una definizione di disabilità, intesa come qualsiasi *limitazione o perdita* della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza *considerati normali* per un essere umano, in base alla propria età ed alle *richieste/aspettative* da parte della società in cui vive. Il concetto di disabilità viene quindi interpretato in funzione del significato di *abilità* come criterio della "funzionalità e dell'adattamento comportamentale", ossia la capacità mostrata dal soggetto di raggiungere i livelli richiesti di autonomia personale e di responsabilità sociale attraverso atti e comportamenti che secondo il *generale consenso* costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno. In tal senso, il soggetto disabile viene considerato tale, se le sue abilità sensomotorie, di comunicazione e sociali sono in qualche misura limitate o compromesse da un difetto fisico o un problema psicologico.

Nel 2001 la stessa OMS rivede la suddetta definizione, inserendo la disabilità in un contesto "positivo" che mira invece a valorizzare le capacità residue e le potenzialità del soggetto disabile partendo da uno stato considerato di "salute" per dire se e quanto ciascuno se ne discosti. È proprio in questa prospettiva positiva che nasce, nello stesso anno, l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), uno strumento di classificazione che analizza e descrive la disabilità come esperienza umana che tutti possono sperimentare. Così, l'ICF, si concentra sul delineare una classificazione che descriva lo stato di salute della persona in relazione al proprio ambito esistenziale e che sia in grado di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità; è proprio nella correlazione tra salute ed ambiente che la disabilità viene inserita e descritta come appunto, una condizione di salute in un ambiente che può risultare sfavorevole o limitante nello sviluppo globale dell'individuo.

Il soggetto disabile viene preso in considerazione analizzando la sua specificità ed unicità, le sue capacità e potenzialità, andando oltre quella che può essere la sua patologia, la mancanza o la menomazione con la quale deve convivere.

In questa ottica, la disabilità non riguarda più soltanto il soggetto che ne è portatore, ma l'intera comunità di cui fa parte, ogni ambiente che frequenta, il contesto familiare in cui vive e primi fra tutti i genitori che sul *palcoscenico* della disabilità devono essere, insieme al proprio figlio, gli attori protagonisti. È noto come il ruolo principale di qualsiasi genitore sia quello di favorire ed incrementare uno sviluppo pieno ed adeguato del proprio figlio, fornire un'educazione *onnicomprendiva* atta a promuovere un'integrazione positiva del bambino nella società. È essenziale che i genitori si adoperino affinché il proprio figlio acquisisca sempre più sicurezza e autonomia nell'affrontare tutte le sfide che il vivere quotidiano gli pone dinanzi. Ma cosa succede quando i genitori si trovano a dover affrontare e convivere con la disabilità del proprio bambino?

Nelle pagine che seguono viene presa in considerazione la disabilità vista dalla prospettiva di genitori che con le condizioni del proprio figlio devono appunto fare i conti. Le difficoltà, le sofferenze, le aspettative, le delusioni e le speranze vengono analizzate in base all'apporto/supporto che un genitore può offrire, al proprio figlio disabile, se viene dotato dei giusti mezzi e se, soprattutto, viene fin da subito coinvolto nell'intervento terapeutico del bambino. Tuttavia affinché questo sia possibile, è necessario fornire ai genitori un supporto psicologico ed emotivo che li renda consapevoli di ciò che dovranno affrontare; un intervento che offra a padri e madri i giusti strumenti non solo per gestire le difficoltà quotidiane che il proprio bambino disabile incontra, ma anche e soprattutto che consentano di favorirne uno sviluppo quanto più possibile armonico, tenendo quindi nella dovuta considerazione l'individualità e unicità che caratterizza il proprio figlio. A questo proposito, si intende porre l'attenzione su quella tipologia di intervento denominato Parent training, che interessa in prima persona i genitori di bambini con disabilità e che si pone come valido ed essenziale supporto alla genitorialità. Il Parent training, (tradotto dall'inglese "formazione dei genitori"), si identifica come un'attività di formazione di gruppo, diretta da conduttori esperti e rivolta ai genitori di bambini con particolari difficoltà e/o disabilità, al fine di sviluppare maggiore consapevolezza e competenza nella risoluzione di problematiche inerenti la gestione e l'educazione dei figli. In generale il gruppo è costituito da genitori di figli aventi la stessa patologia o difficoltà e l'obiettivo prefissato è quello di far acquisire ai partecipanti, informazioni dettagliate in merito al disturbo e alle modalità di funzionamento del bambino, utili a far fronte alle

situazioni problematiche che si possono presentare. Allo stesso tempo il gruppo rappresenta un momento di confronto e condivisione in cui ogni genitore può manifestare i propri dubbi e preoccupazioni in piena libertà e nella sicurezza di essere capito.

Il Parent training, inteso come supporto alla relazione tra genitore e bambino disabile, viene approfondito nel *capitolo primo*, evidenziando il ruolo del genitore che risulta essere centrale già nei primi momenti di valutazione della disabilità del bambino. In tal senso è bene sottolineare come il genitore sia inequivocabilmente il primo attento osservatore dei comportamenti del proprio figlio e come quindi possa offrire, da una prospettiva unica, informazioni preziose sul funzionamento del bambino. Conseguentemente si è voluto dare risalto a quelle che sono le linee guida che ogni “addetto ai lavori” dovrebbe tenere in considerazione quando comunica una diagnosi di disabilità ai genitori. Ed è ancora in questa fase, alquanto delicata, che si evidenzia la necessità di presa in carico non solo del bambino diversamente abile ma anche dei suoi genitori che si ritrovano ad affrontare una difficile situazione.

Nel *secondo capitolo* viene introdotto il concetto di “resilienza” che fa riferimento alla capacità di ogni essere umano di reagire a situazioni difficili e dolorose. Tale concetto viene preso in considerazione in virtù del fatto che i genitori di bambini disabili devono essere in grado di mettere in campo tutte le proprie risorse e capacità per riadattare il proprio vivere secondo le nuove esigenze imposte dalla disabilità. “Reinventare” e “riprogrammare” divengono quindi imperativi categorici ai quali è impossibile sottrarsi se si vuole riuscire al meglio nel proprio compito di genitore.

Il *capitolo terzo*, riguarda nello specifico quello che è il Parent training, le origini ed i primi interventi, focalizzando l'attenzione sull'utilità e la necessità di tale intervento nel campo della genitorialità. Nonostante siano ben messi in evidenza i molteplici aspetti positivi che scaturiscono dalla partecipazione al Parent training, si vuole anche evidenziare come tale tipo di supporto sia, a tutt'oggi decisamente sottostimato e raramente proposto ai genitori; è infatti poco probabile che i genitori vengano messi al corrente di poter partecipare ad un gruppo di Parent training e la ragione è proprio perché la sanità pubblica italiana ne è sprovvista. Inoltre, è importante tener presente come solo sporadicamente sia possibile avere accesso a tale tipologia di intervento anche in ambito di prestazioni da parte di privati. Per di più, risulta difficile e complicato, evidenziare le ra-

gioni di questa sottovalutazione del Parent training. Nella parte finale del capitolo vengono presentate le diverse tipologie di Parent training, differenziate in base all'approccio teorico e metodologico cui fanno riferimento, con particolare attenzione alle tecniche educative proposte.

Nel *quarto capitolo* il Parent training viene inserito nel contesto di specifiche disabilità quali l'autismo, l'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione ed Iperattività), il deficit visivo e quello uditivo. La particolare scelta di tali tipi di disabilità è dovuta al fatto che proprio in queste sembra essere auspicabile, se non addirittura essenziale, un intervento volto alla formazione dei genitori.

Nell'autismo il *focus* è posto sulla gestione delle difficoltà comunicative e relazionali del bambino; ai genitori vengono proposte diverse strategie per entrare in contatto con il bambino, per organizzare la *routine* familiare e arginare la frustrazione derivante dai possibili comportamenti auto/etero aggressivi che spesso il bambino autistico mette in atto.

Nell'ADHD il Parent training offre diverse tecniche educative per limitare il comportamento dirompente e incontrollato del bambino. Spesso i genitori di bambini iperattivi vengono additati come "cattivi genitori" che non sono in grado di educare al meglio il proprio figlio; in questa prospettiva, la formazione dei genitori si rivolge anche alla sfera più propriamente emotiva rassicurandoli sul loro operato.

Nell'ambito dei deficit visivi, invece, i genitori possono essere iniziati a quella che è la lettura con il metodo *Braille* in modo da poter favorire importanti momenti di condivisione con il proprio figlio cieco.

Conoscere le implicazioni di un deficit uditivo, rende i genitori estremamente consapevoli e competenti riguardo al funzionamento del proprio figlio; in questo ambito in particolare, ai genitori vengono forniti indispensabili strumenti per costruire una via preferenziale di comunicazione come può essere quella dell'apprendimento della LIS (Lingua Italiana dei Segni).

Nel *quinto ed ultimo capitolo* vengono riportati i tratti salienti e più interessanti di un'intervista semistrutturata proposta a genitori la cui disabilità del figlio corrisponde alle problematiche trattate nel capitolo precedente. L'obiettivo di tale intervista è rilevare come i genitori narrano la storia di disabilità del proprio figlio. Cercare di cogliere dalle loro testimonianze i vissuti, gli stati d'animo e le capacità di *coping* che si attivano di fronte alla diagnosi di un figlio disabile.