

Disabilità, Famiglie e Ciclo vitale: i primi difficili anni, la diagnosi, l'approccio al cambiamento

*Dott.ssa Franca Emanuelli
Direttore ff UONPIA AUSL Ferrara
Unità Operativa Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza*

***In nessuna età della vita si è invulnerabili
di fronte a possibili avversità
od impermeabili
ad una influenza favorevole.***



Bowlby 1998



Imparare a muoversi nella complessità
i primi difficili anni, la diagnosi, l'approccio al cambiamento



Crescere con una DIS/perdere una competenza







APPROPRIARSI DEL PROBLEMA

• **Provare Empatia è una scelta vulnerabile**



Entrare in connessione

Cambiare prospettiva

Decentrarsi

Connettersi con quella parte di se' che conosce quella sensazione

Sviluppare Empatia



**Include la capacità di riconoscere noi stessi,
il nostro carattere, le nostre forze
le nostre debolezze, i gusti e le avversioni.**

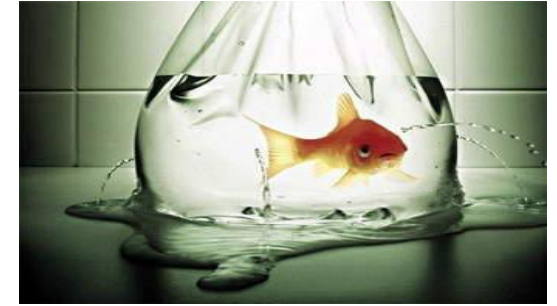
Auto-consapevolezza



- Questo significa essere in grado di esprimere desideri, necessità e paure.

- Può anche significare essere in grado di chiedere consiglio o aiuto nel momento del bisogno per controllare i livelli di stress a cui siamo sottoposti

**Capacità di comunicare in modo efficace,
gestire emozioni e stress**



Conoscere il nostro Stile Cognitivo : schema personale con il quale spieghiamo le ragioni dei nostri successi o insuccessi

Conoscere il nostro sistema di auto-valutazione
Impegno, Abilità, Facilità del compito, Aiuto, Fortuna

Stile DI AUTO-ATTRIBUZIONE patologico: IMPOTENZA APPRESA

Tendenza a pensare che le cose negative siano permanenti.

A generalizzare la negatività

Alla personalizzazione, cioè a considerarsi come la causa della negatività

Difficoltà nello sviluppare un sistema interno di auto-ricompensa, per cui spesso vi è la presenza di una *scarsa resistenza alla frustrazione*

Basse aspettative di riuscita

Rinunciatario alla minima difficoltà

Bassa persistenza nel compito

Evitamento compiti e situazioni valutative

Evitamento di compiti difficili in cui potrebbe emergere la propria incapacità.

Scarsa consapevolezza
dei propri punti di forza
e di fragilità

- **SOSTENERE LA MOTIVAZIONE:** l'attività che orienta il **comportamento dell'individuo**, un concetto ipotetico che esprime la capacità individuale di organizzare il proprio comportamento in una determinata direzione in seguito all'azione di alcuni stimoli provenienti dall'esterno. È una **predisposizione interiore** - definibile altrimenti come **un bisogno, una pulsione o un desiderio** - che mette in moto dei comportamenti diretti a obiettivi specifici.
- ***La motivazione è dettata sia da fattori intrinseci che da fattori estrinseci alla persona***

- **Lo sviluppo umano e' una interazione reciproca continua tra i bambini e i loro ambienti**
- **L'ambiente ha influenza sul bambino, ma i comportamenti a loro volta influenzano l'ambiente**

Determinismo reciproco

BRAZELTON:

LA SCALA DI VALUTAZIONE DEL COMPORTAMENTO DEL NEONATO

Masson, 1997

***TRATTI COSTITUZIONALI DEL NEONATO CHE
COCOSTRUISCONO LA RELAZIONE***

CONSOLABILITA'



- **PREDISPOSIZIONE CONGENITA A TRANQUILLIZZARSI NEL RAPPORTO CON UNA SORGENTE SONORA UMANA O CON ALTRI STIMOLI UMANI TIPO OLFATTIVO O VISIVO**
- **OGNI ADULTO SI SENTE INVESTITO DI GRANDI POTERI SE CONSOLA UN NEONATO CHE STRILLA**
- **ALCUNI NEONATI PIU' CHE ALTRI RIPAGANO E DANNO PROVA DELLA POTENZA DEL CONSOLATORE**

CONSOLABILITA'

COCCOLABILITA'



- **CAPACITA' DI UN NEONATO DI ACCIAMBELLARSI NELLE BRACCIA DI UN ADULTO**
- **DI GRANDE IMPATTO NELLO STABILIRSI E NELLO SVILUPParsi DI UNA RELAZIONE PRIMARIA**
- **COMUNICAZIONE DI FIDUCIA E DI ESSERE PRONTO A RICEVERE**

COCCOLABILITA'

- La disabilità sfida la famiglia a tre livelli:
 - cognitivo, richiedendo la capacità di comprendere l'eziologia, la prognosi e le complicanze
 -
 - emozionale, inducendo il confronto con la nuova drammatica realtà e determinando continue preoccupazioni e incertezze collegate al timore della evoluzione
 -
 - comportamentale, in quanto obbliga tutti i membri della famiglia a integrare nello stile di vita familiare le visite, gli orari, le cure, la riabilitazione

i primi difficili anni, la diagnosi, l'approccio al cambiamento

- Importante comunicare la diagnosi ad entrambi i genitori congiuntamente.
- Comunicare la diagnosi ad uno solo dei genitori significa infatti, da un lato lasciarlo solo in preda al dolore, dall'altro lasciargli l'onere di dover comunicare la notizia all'altro.
- Inoltre in un secondo momento, anche gli eventuali fratelli del bambino disabile, trovando un modo adeguato all'età, alle capacità, devono essere messi a conoscenza delle difficoltà del fratello e aiutati a comprenderle.

Ricevere una diagnosi significa per i genitori farsi una ragione del perché il proprio figlio presenti una determinata patologia significa poter prevedere come la malattia evolverà significa riuscire a stabilire quali sono i percorsi d'aiuto più funzionali e anche poter identificare con maggiore precisione limiti e risorse del proprio figlio.

Inoltre se la diagnosi viene data dopo svariate peregrinazioni da uno specialista all'altro, i genitori possono viverla anche come un sollievo, come possibilità per riorientare le loro risorse.

- **Una diagnosi di tipo genetico** mette molto alla prova componenti razionali della persona, in quanto comporta sollecitazioni a comprendere e integrare informazioni sulla salute, sulla genetica, concetti e calcoli probabilistici , e comporta forti sollecitazioni nell'imparare a gestire, con poche possibilità di confronto, aspetti inerenti la cura di patologie rare e spesso complesse.
- **Una diagnosi relativa ad un danno neo perinatale**, mette alla prova di più le componenti emotive legate al fatto che la patologia del bambino avviene in seguito ad eventi del tutto fortuiti e accidentali, che esitano in una disabilità.

I risultati della ricerca evidenziano come il principale fattore protettivo per la stabilità del rapporto in coppie con un figlio con paralisi cerebrale infantile sia la capacità di comunicazione rispetto alle emozioni

E il principale fattore protettivo per la stabilità del rapporto in famiglie con un figlio con sindrome genetico- malformativa sia rappresentato dalla capacità di valorizzare i contributi l'uno dell'altra.

Ci sono differenze nelle reazioni tra padri e madri?

Funzioni materne stabiliscono un rapporto molto stretto con il figlio disabile, all'interno del quale, in modo quasi esclusivo, gestiscono le cure e gli accudimenti necessari al bambino. Sovente tale rapporto è così stretto che faticano poi a ritagliarsi spazi propri e a concedersi di assumere anche altri ruoli oltre a quello materno.

Un maggior bisogno di condividere i propri vissuti emotivi

Funzioni paterne più sbilanciate verso l'esterno della famiglia, sono più coinvolti nel lavoro e più preoccupati degli aspetti connessi al sostentamento della famiglia e al garantire al figlio disabile un'adeguata assistenza non solo per il presente, ma anche per il futuro.

Un maggior sbilanciamento verso un versante più razionale.

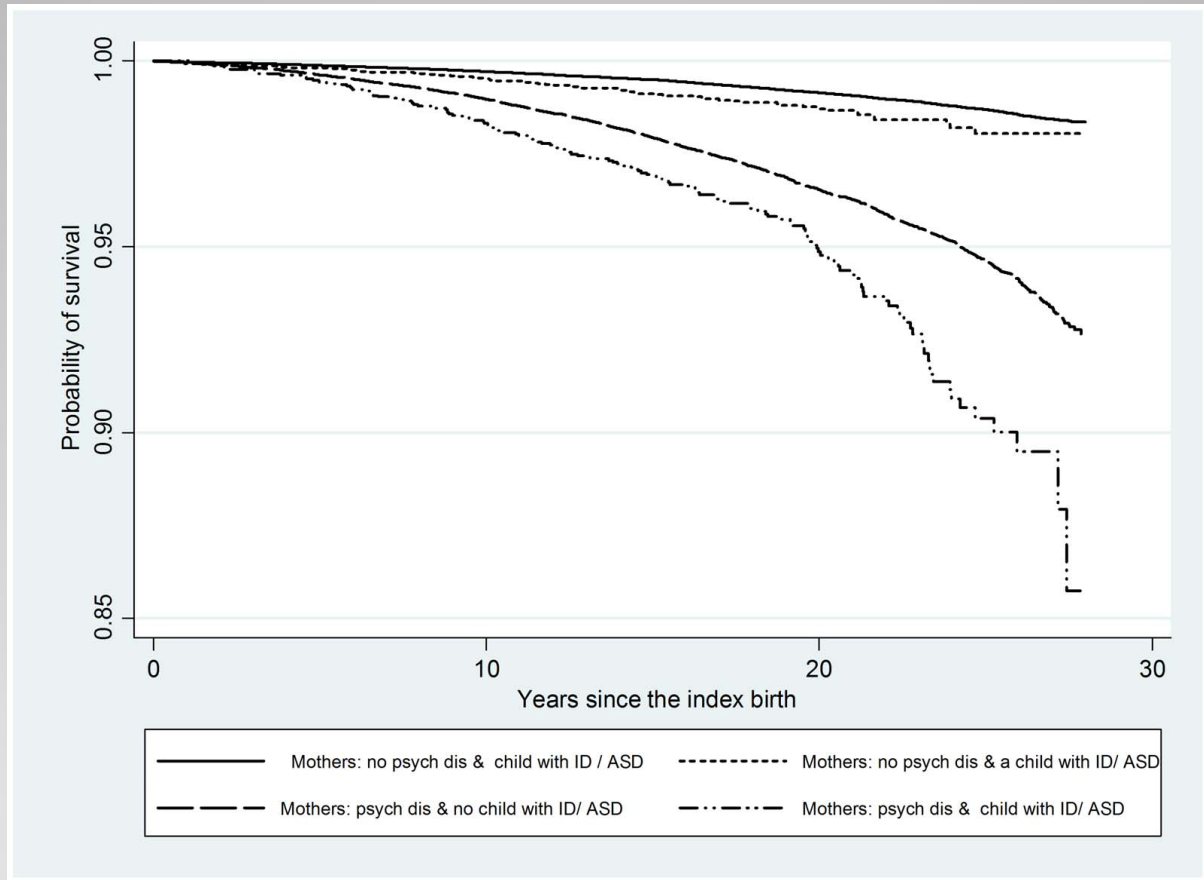
Nelle situazioni in equilibrio questo non preclude ad entrambi i genitori di sostenersi e, pur nelle specificità di ognuno, di avere momenti di sostegno e consolazione reciproca.

- RESEARCH ARTICLE

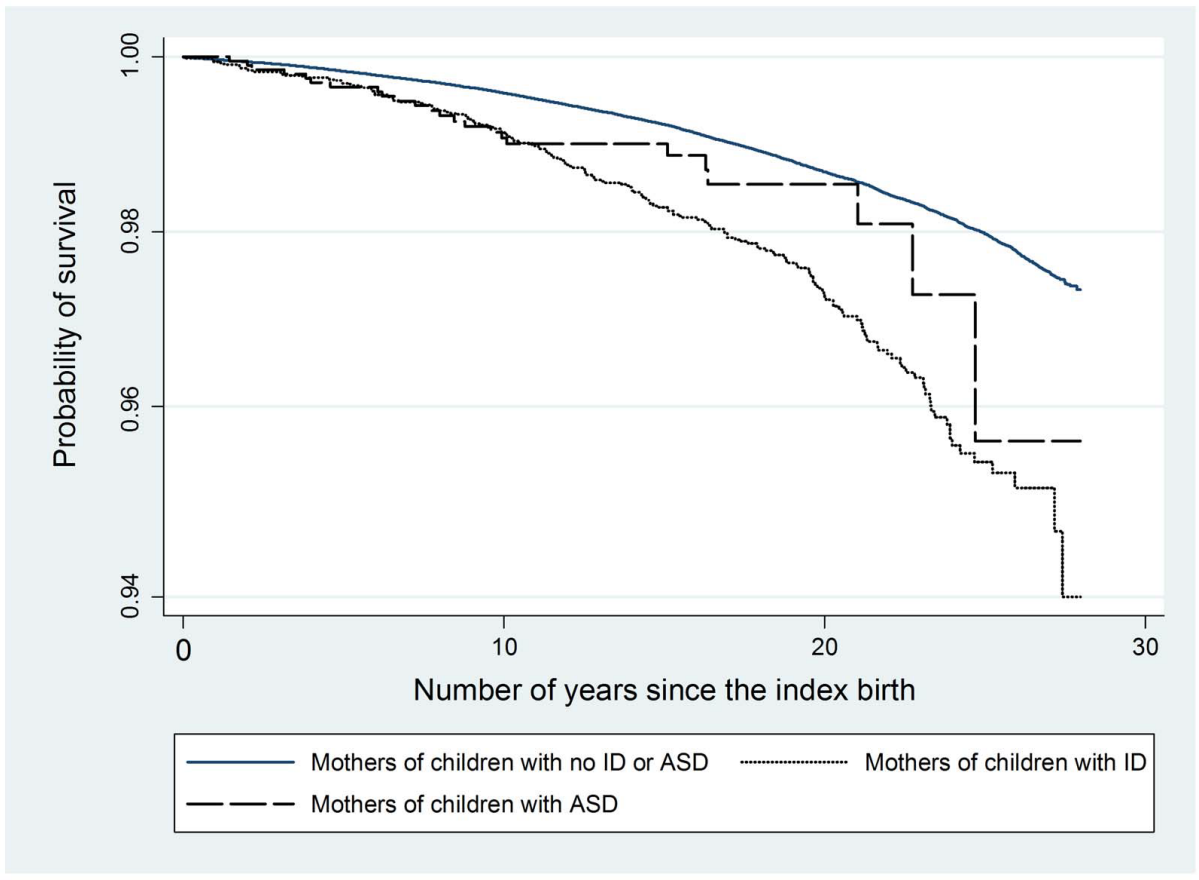
- *Early Mortality and Primary Causes of Death in Mothers of Children with Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Cohort Study*

- Jenny Fairthorne, Geoff Hammond, Jenny Bourke, Peter Jacoby, Helen Leonard

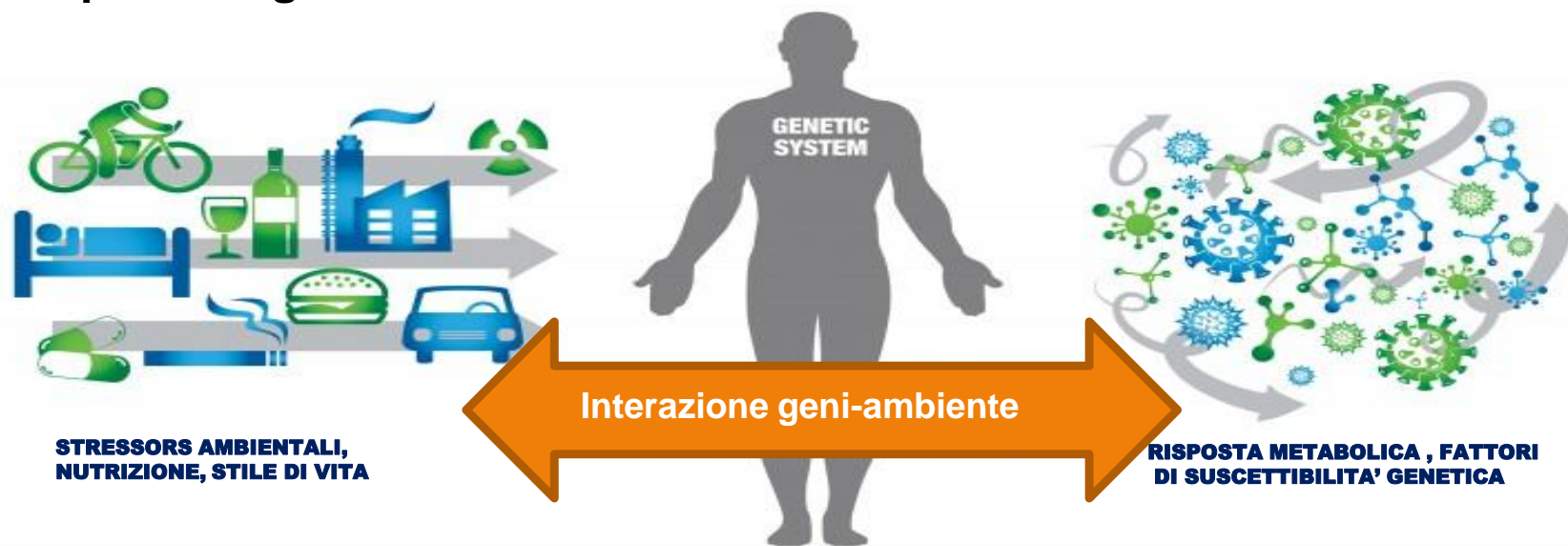
- *PLOS ONE | DOI:10.1371/journal.pone.0113430 December 23, 2014*



Rischi da Ansia Stress Carenza di sonno Patologia Psichiatrica



L'insorgenza ed il decorso di molte patologie sono influenzati da fattori ambientali che interagiscono con la componente genetica



Geni ed ambiente trovano una naturale convergenza nel concetto di endofenotipo, cioè di un tratto quantitativo che riflette tratti intermedi tra geni predisponenti ed espressione sintomatologica di un determinato disturbo

i primi difficili anni, la diagnosi, l'approccio al cambiamento

I punti di forza del bambino

hanno poche possibilità di incidere sulla qualità di vita

se non incontrano un ambiente favorevole in grado di valorizzare queste abilità

Differenza fra CAPACITA' e PERFORMANCE

“Capacità” indica l’abilità della persona ad eseguire un compito o una azione.

“capacità” attenzione sulle limitazioni alle attività che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone, manifestazioni dirette dello stato di salute, **senza assistenza.**

Il più alto livello probabile di funzionamento in un ambiente considerato come standard o uniforme.

- **Performance**
- La **descrizione** di ciò che una persona fa realmente nel suo ambiente attuale, il livello di funzionamento che essa ha, tenendo in considerazione tutti i fattori ambientali favorevoli o barriere
- **“Performance” mette l’attenzione sulla restrizione nella partecipazione**

Il più alto livello di funzionamento in un ambiente in presenza di sostegni e interventi da parte di persone e/o di altri facilitatori o adattamenti ambientali, ausili.

- **Fattori ambientali che possono essere facilitatori o barriere**

- **La famiglia**
- **La scuola**
- **I servizi sanitari**
- **I servizi socio assistenziali**
- **Gli Enti di formazione professionale**
- **Le politiche sociali e del lavoro**



Adottare un approccio bio - psico - sociale agire sui Determinanti Sociali della Salute



MSSS, 2007

<http://pubblicazioni.mssz.gouv.qc.ca/acrobat/1/documentation/2006/06-245-02.pdf>

Barriere e facilitatori

- **Facilitatori**: nell'ambito dei fattori ambientali di una persona, sono dei fattori che, mediante la loro presenza o assenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità (...) I facilitatori possono evitare che una menomazione o una limitazione delle attività divengano una restrizione della partecipazione, dato che **migliorano la performance** di un'azione, nonostante il problema di capacità della persona
- **Barriere**: nell'ambito dei fattori ambientali di una persona, sono dei fattori che, mediante la loro presenza o assenza, **limitano il funzionamento** e creano disabilità

- **Barriere fisiche**
 - Abbattimento e adattamento ambientale

- **Barriere psicologiche**
 - Riconoscimento della iperprotezione e della riduzione di aspettative

Superamento delle barriere

Enrico Micheli

Bologna 2007

