

I bisogni fondamentali del grave

Necessità di essere contenuto

Necessità di avere un amplificatore della comunicazione

Necessità di un ponte verso lo sviluppo sociale



Cannao, Moretti

Necessità di essere contenuto:

-la carenza degli strumenti che presiedono alla sintesi mentale

-la primitività della relazione oggettuale

-l'impossibilità di una sintesi percettiva

sono alla base di un vissuto di angoscia, ansia , paura , aggressività.

Qualcuno deve tenere ins
della persona come unità.



Il più delle volte questo contenitore manca e questo porta il grave ad assumere comportamenti psicotizzati :

- Autolesionismo
- Distruttività
- Pianti angosciosi e inconsolabili



L'io del grave risulta frammentato

Si genera una sorta di autismo secondario;

- Stereotipie
- Giochi autistici
- Impoverimento



Spesso il grave rimane fuori dal tempo,
per la sua ripetitività e povertà di
comportamenti, di conseguenza anche gli
operatori vengono trascinati in questa
ripetitività e monotonia.



Si perde di vista l'assunto che qualunque persona ha degli stati d'animo di base

- Bisogno di comunicare
- Prova dei sentimenti :

Gioia

Tristezza

Paura

Rabbia

Noia

.....



Dobbiamo liberarci dai pregiudizi e cercare di osservare con attenzione i segnali che ci permettono di comunicare con il grave.

Questo non riduce la gravità, ma ci permette di lavorare in modo meno passivo e stressante ed offre al bambino una possibilità.

E' indispensabile cercare di amplificare in ogni modo i segnali che il grave cerca di mandarci.

Non dobbiamo leggere ogni comportamento in chiave patologica come se si trattasse sempre di trovare dei sintomi. L'irritabilità e il pianto devono aprirci ed indagare se c'è un motivo di dis



Spesso quando l'educatore o il genitore vuole fungere da amplificatore dei segnali del grave non viene accolto dall'ambiente. Viene accusato di essere visionario.

Permettere la comunicazione costituisce un importante attivatore dei processi mentali, è un'occasione fondamentale per lo sviluppo.

Fungere da ponte verso lo sviluppo sociale:

La socializzazione implica relazioni interpersonali attive, acquisizione di un ruolo, possibilità di mantenere contatti stabili e costanti.

Questo per il grave spesso è impossibile .

Dobbiamo cercare di aiutarlo a raggiungere una stabilità sufficiente che gli permetta di convivere con gli altri e partecipare, anche se in modo diverso.

Partecipare può voler dire:

Ampliare le esperienze

Capire cosa è : *piacevole e spiacevole*

pericoloso e non pericoloso

famigliare ed estraneo

Poter esprimere una scelta :

Es mentre gli altri colorano esse scegliere il colore .



Errori più frequenti:

- Evitamento
- Angoscia
- Soluzione fusionale
- Evitamento della famiglia
- Tutto bene
- Negazione

Evitamento

Data l'angoscia della situazione si può cadere nell'errore di non lasciarsi coinvolgere emotivamente.

Questo comporta l'oggettualizzazione del paziente.

Questo esaspera la situazione carenziale e porta come conseguenza:

Passività

Isolamento

Autostimolazione ripetitiva

Angoscia-dipendenza

Se l'operatore non ha gli strumenti per controllare l'angoscia, si trova costantemente in una situazione problematica, continua a cercare delle risposte in consulenti ai quali viene attribuita la possibilità di trovare una soluzione magica.

Soluzione fusionale

Spesso l'operatore tenta di superare l'angoscia decidendo di instaurare un rapporto simbiotico con il grave.

Il grave tende a rispondere positivamente a questa strategia perché si sente contenuto e si abbassa lo stress.

Ma questo impedisce la sua maturazione, gli apprendimenti, e lo porta verso la psicotizzazione.

L'operatore vive un senso di onnipotenza che lo mette in difficoltà con i colleghi.

Inoltre quando si rende necessario il distacco questo diventa angosciante.

La soluzione di evitamento della famiglia:

Spesso chi opera con il grave teme il confronto con la famiglia sui risultati raggiunti.

L'evitamento provoca :

la deresponsabilizzazione della famiglia

il mancato coinvolgimento educativo.



La soluzione «Tutto Bene»

Quando per non generare problemi si risponde sempre *che tutto va bene*.

In realtà è un modo per non prendere coscienza dei problemi ed affrontarli, accettare tutto passivamente e non intervenire.

In questo caso il rischio è quello di passare ad una regressione assistenzialistica e di far cadere ogni motivazione professionale

Negazione

La negazione è uno dei più comuni meccanismi di difesa psicologica

Negare un aspetto della realtà è una soluzione che porta a mistificare la realtà

Questa modalità risulta molto pericolosa e col tempo determina l'abbandono del campo con danni psicologici rilevanti per entrambi



Il lavoro con il grave è molto complesso, difficile, stressante, porta a mettere in atto meccanismi di difesa.

E' necessaria una formazione psicologica e tecnica.

E' necessaria una supervisione .

Le condizioni in cui si opera dovrebbero essere adeguate.

Il personale dovrebbe essere motivato e aver scelto di farlo.

Compiti dell'operatore:

Fungere da contenimento :

Come avviene nella relazione madre-neonato

Stabilire una comunicazione empatica

Evitare di cadere in :

lunghi tempi morti

Noia

Prolungamento monotono delle attività

Fungere da amplificatore:

Realizzare e prolungare l'intenzione del soggetto

Supportare la sua intenzionalità

Fare da interprete

Sapersi fermare quando il soggetto è capace di esprimersi da solo

Questo riduce la frustrazione del soggetto e permette di contenerne l'angoscia

Fungere da ponte verso lo sviluppo sociale:

Il bambino grave necessita di modelli
come qualsiasi bambino

Proporre modelli di comportamento
concreti, diretti, imitabili capaci di dare
effetti immediati.

Moltiplicare le occasioni di incontro e di
scambio anche tra operatori

La cura del grave :

Impedisce il suo progressivo deterioramento

Contribuisce al suo benessere

Evita la destrutturazione

Favorisce l'integrità del sé

Riduce la medicalizzazione

Assume un significato positivo anche per l'operatore se è in grado di porsi in un ottica di ricerca .

La famiglia con disabilità

Non esiste una famiglia con disabilità tipo

Dati ISTAT :

200.000 in Italia le famiglie con figli
minori disabili

Ognuna con caratteristiche peculiari

La famiglia è un sistema emozionale plurigenerazionale in evoluzione.

Deve affrontare compiti evolutivi che richiedono un processo di riorganizzazione:

Trasformarsi in relazione ai bisogni evolutivi dei singoli componenti.

Conservare la propria identità , stabilità e continuità nel tempo nonostante le trasformazioni

McGoldrick

Il ciclo di vita di una famiglia è definito dalla successione di fasi caratterizzate da eventi tipici che introducono significative trasformazioni organizzative, relazionali, psicologiche

Fasi del ciclo vitale della famiglia

- Costruzione della coppia
- Genitorialità
- Famiglia con bambini piccoli
- Famiglia con adolescenti
- Famiglia con giovani adulti
- Fase del Nido vuoto
- Fase di solitudine

Il modo in cui una famiglia reagisce ad eventi traumatici risulta dall'interazione di diversi fattori:

Le dinamiche familiari

Le strategie disponibili per affrontarlo

I supporti sociali

Le risorse materiali

Le modalità di riorganizzarsi dopo la nascita di un figlio disabile sono diverse:

- **Child oriented** : centrate sui bisogni del figlio
- **Home oriented** :centrate sulla creazione di un ambiente adatto alle nuove esigenze
- **Parent oriented** :centrate sul nucleo familiare
- **Incapacità di riorganizzarsi**

Quando la famiglia non riesce a superare i sensi di colpa, la vergogna, la rabbia, tende a rendere la disabilità invisibile.

Questo porta la famiglia all'isolamento sociale, a perdere di vista le risorse del bambino e del contesto.

L'angoscia di fronte alla malattia è direttamente proporzionale alla non accettazione.

La famiglia si trova ad affrontare il trauma, non solo quando viene comunicata la diagnosi ma, ogni volta che il bambino si trova davanti ad una tappa evolutiva:

Il cammino

Il linguaggio

Le varie autonomie

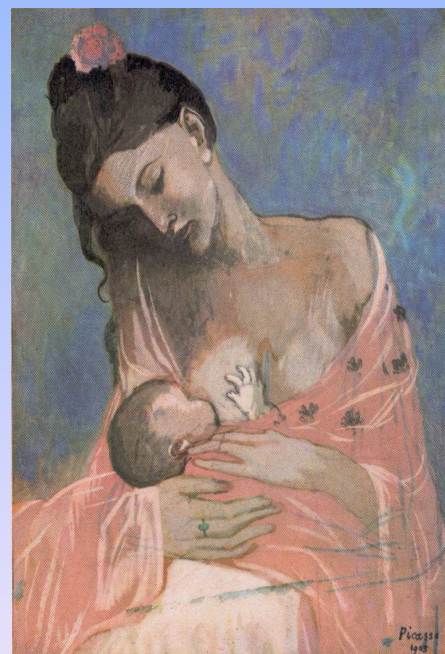
L'inserimento a scuola e i passaggi di ordine scolastico

La maggiore età

Quando il bambino nasce avviene immediatamente il confronto tra il bambino ideale e il bambino reale .

Il bambino reale deve fare i conti con il bambino ideale

Tanto maggiore sarà la distanza tra bambino reale ed ideale, maggiore sarà la difficoltà ad elaborare la diversità



Perché il bambino possa essere pensato è necessario che il genitore possa elaborare il lutto cioè sia capace di rinunciare al bambino ideale ed accettare il bambino reale.

Questa elaborazione non avviene una volta per tutte ma ad ogni fase della crescita

Si rinnova di fronte ad ogni tappa evolutiva

Fasi reattive :

- Shock
- Reazione
- Elaborazione
- Fase di riorganizzazione o adattamento

Nella fase di Shock

Per proteggersi di fronte ad una realtà troppo dolorosa vengono messi in atto meccanismi di difesa inconsci:

Negazione

Proiezione

Scissione

Fase di reazione:

Caratterizzata dalla rabbia, possono emergere comportamenti aggressivi verso qualcuno a cui si attribuisce la causa della malattia (medici)

Sensi di colpa

Oppure un estremo distacco come se i problemi non li riguardassero

Fase di elaborazione :

Dopo il periodo attivo dei trattamenti,
quando il figlio è fuori pericolo ma, ci sono
tanti dubbi rispetto alla gravità della sua
compromissione:

Camminerà ?

parlerà ?

quali autonomie potrà raggiungere ?

Si cerca un senso a ciò che è successo

Anche le credenze culturali sulla disabilità svolgono un ruolo importante sulla modalità di riorganizzazione della famiglia.

In alcune culture la disabilità viene percepita come punizione , è un disonore, la persona disabile non ha diritto ad essere felice.

Fase di adattamento

Le famiglie possono avere un controllo interno o esterno.

Quelle con un senso di **controllo interno** :
tendono ad individuare le risorse del loro bambino tendono ad essere più solide e avvertono meno lo stress.

Quelle con un senso di **controllo esterno**:
tendono ad essere passive e a dipendere dai tecnici.

Strategie di coping negative:

- La condivisione di emozioni negative tra i genitori può causare un aumento dei conflitti di coppia.
- La difficoltà a tenere presenti i bisogni degli altri membri della famiglia.
- La tendenza a stimolare in se stessi e negli altri sentimenti negativi.

Strategie di coping positive:

Attenzione alla coesione familiare

Sviluppo di capacità adattive in tutti i membri

Possibilità di mantenere livelli di autonomia:

Lavoro

Tempo libero

Rete sociale di supporto

Un altro fattore protettivo è la **resilienza**:

- Capacità di affrontare lo stress adattandosi
- Capacità di interpretare le avversità come occasione di crescita
- Capacità di vedere oltre le difficoltà
- Capacità di stare con la difficoltà, senza che questa mi impedisca di provare sentimenti positivi



Un importante fattore protettivo sul benessere della famiglia è dato dal supporto sociale

- Migliora la qualità di vita
- Aiuta la famiglia a normalizzarsi e a vivere in modo meno stressante la disabilità
- Permette di superare le fasi di passaggio che rievocano lo shock in modo più naturale

ACT Acceptance and Commitment Therapy

La sofferenza psicologica è normale accompagna ogni persona

Non è possibile liberarsi della propria sofferenza

Non bisogna identificarsi con la propria sofferenza

Si può vivere un'esistenza dettata dai propri valori imparando a dare meno peso ai pensieri negativi e più importanza a vivere la propria vita.

La sofferenza è inversamente
proporzionale all'accettazione
del problema

Nonostante il forte impatto emotivo i
genitori possono accogliere la sfida , non
smettere di vivere e andare incontro a
una ridefinizione di valori e di ruoli.

Il nostro ruolo è di accompagnarli in
questo cammino

Revisione di una ricerca sulle percezioni positive:

- Soddisfazione nel fornire assistenza al bambino
- Visione del bambino come fonte di gioia e d'amore
- Vivere le difficoltà come sfida
- Trovare nuovi scopi nella vita
- Diventare attivi nel sostenere diritti dei disabili
- Diventare una persona migliore
- Avere maggiore forza e fiducia personale
- Essere in grado di valorizzare il significato della vita

Hastings e Taunt

In questo complesso processo il ruolo degli operatori è fondamentale per aiutare i genitori a :

Alleviare i sentimenti negativi

Avvicinarsi e contenere il proprio bambino

Contenerne l'angoscia e il senso di frammentazione

Cogliere i segnali comunicativi

Comprendere le risorse

Sostenere la relazione

Facilitare l'integrazione nella rete sociale



GRAZIE

