

SUPSI

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate”

Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

Studentessa

Manuela Brandinu

Corso di laurea

Bachelor Lavoro Sociale

Opzione

Educatrice sociale

Progetto

Tesi di Bachelor



*Come preziosi “Denti di Leone”
fasi, unicità e intelligenza collettiva
(Brandinu M., 2021)*

Luogo e data di consegna

Manno, 16 agosto 2021

Dedico questo lavoro alla mia famiglia, con amore ed estrema riconoscenza per avermi permesso di cambiare, crescere, sbagliare, sognare e soprattutto riprovare. Per avermi regalato, fin da quando ho memoria, la passione per la conoscenza, per l'altro e per i mondi che questi portano con sé.

Grazie infinite alle famiglie che ho incontrato, senza le quali questo lavoro di tesi non sarebbe potuto esistere, per avermi regalato le loro voci ed emozioni e per avermi permesso di entrare, con discrezione, ironia e sensibilità nelle loro vite e nei loro cuori. Grazie ai loro bimbi per avermi insegnato la meraviglia delle prime volte, la forza di uno sguardo, l'importanza di un gesto, la dialettica del silenzio. Grazie per avermi insegnato a *stare e sostare*.

Grazie alla mia docente di tesi, Alice Panzera-Biaggi, per avermi accompagnata in questo importante viaggio finale che apre al nuovo; per aver creduto in me fino alla fine e, soprattutto, per essere esempio di passione, *umanità* e sensibilità. Grazie per avermi trasmesso l'amore per la ricerca e per aver accolto, riconducendolo a funzionalità, il mio smisurato entusiasmo.

Un grazie speciale a Josef e ai colleghi del CPE di Gerra Piano e di UNIS per avermi accolta e ascoltata, per aver creduto in me, per avermi permesso di crescere come persona e come educatrice e per avermi regalato l'opportunità, fin dal primo giorno, di mettermi in gioco.

Un grazie di cuore a Michi e Lia, meravigliose amiche, per aver condiviso con me ogni momento di questo folle e introspettivo viaggio in SUPSI. Grazie a Valentina per esserci sempre in ogni tappa della mia vita. E grazie a tutti gli amici incontrati in questi anni al sesto.

Grazie, infine, al mio supervisore e a tutti i docenti incontrati lungo il percorso, per avermi accompagnata in questo cammino che mi ha permesso di conoscermi e riconoscermi, per avermi insegnato a credere nella forza della sensibilità, e per aver nutrito, costantemente e con dedizione, la curiosità, la creatività e la passione che mi animano. Grazie per avermi insegnato a *essere* un'educatrice.

“Se incontri una persona con autismo, incontri *una* persona con autismo
...se incontri una famiglia, incontri *una* famiglia
L'autismo è opportunità”

ABSTRACT

Sul territorio cantonale è attivo il Progetto pilota “Early Start Denver Model (ESDM)”, che, nell’ambito dell’intervento precoce per i Disturbi dello Spettro dell’Autismo (DSA), si pone l’obiettivo di strutturare un intervento intensivo, integrato e globale, attraverso l’applicazione dell’ESDM, in una tipologia di lavoro multidimensionale che prevede la collaborazione diretta delle famiglie e l’inserimento di queste in una fitta e intensa rete multidisciplinare. Il Progetto, che attualmente vede coinvolte tre famiglie, costituisce per il territorio un importante elemento innovativo poiché, nella sua completezza e sulla base delle evidenze scientifiche che ne supportano l’efficacia, sta contribuendo alla strutturazione di un rinnovato interesse per il tema dell’autismo.

Nella letteratura scientifica relativa ai DSA viene dedicato molto spazio alla definizione del disturbo e alle specificità dell’intervento dedicato alla persona con autismo; non è però altrettanto vasto lo spazio dedicato alle famiglie dei bambini con autismo e, in relazione al Progetto specifico, all’individuazione dei loro bisogni e all’analisi di aspettative, desideri e vissuti che derivano dal far parte, assieme ai propri bambini, di un percorso di presa a carico intensivo, globale e precoce.

Sulla base di questa premessa, e a partire dall’assunto che, nel lavoro con i bambini, in ottica sistemica, l’analisi dei bisogni delle famiglie dovrebbe guidare la progettualità e fungere da fondamento per la ricerca scientifica, il presente lavoro di tesi vuole rappresentare, assumendo valenza narrativa e qualitativa, l’esito di un’indagine, attuata a partire dalla realizzazione di interviste semi-strutturate, volta a cogliere ed accogliere, attraverso la voce delle famiglie coinvolte nel progetto, i bisogni di accompagnamento che il far parte del Progetto e l’essere genitori di un bambino con autismo fanno emergere nella quotidianità.

La raccolta del punto di vista delle tre famiglie intervistate ha permesso, integrandosi alla revisione di testi scientifici effettuata in modo iterativo nel corso dell’intera indagine, di strutturare uno sguardo sensibilizzante sulle famiglie e sugli effetti che l’autismo e il trattamento esercitano su di queste, per arrivare a individuare dei nodi tematici comuni e poter, attraverso questi, mettere in luce quelli che emergono come bisogni di accompagnamento.

Le voci delle famiglie, in una significativa dimensione di reciprocità, hanno guidato la riflessività sul modello, sulla quotidianità, sul *ruolo* e sull’autismo. Si è strutturato così un percorso di analisi dei dati emersi dalle interviste che ha dato vita a quello che vuole rappresentare un primo contributo valutativo e di monitoraggio del Progetto ESDM, oltre che una possibilità di riflessione e individuazione, con le famiglie e per le famiglie, di strategie operative e attenzioni metodologiche indispensabili per poter porre, sul Progetto stesso, uno sguardo creativo, innovativo e dinamico, che permette di riconoscerne i punti di forza e i possibili elementi di implementazione, attraverso uno sguardo propositivo e animato da motivazione e desiderio di costante miglioramento, per le famiglie e i bambini che attualmente prendono parte al progetto e per quelle che vi prenderanno parte in futuro.

Brandinu Manuela, 16 agosto 2021

INDICE

1	INTRODUZIONE.....	1
2	ANALISI DELLA LETTERATURA	2
2.1	Autismo: storia, sviluppi e diagnosi.....	2
2.2	Gli effetti dell'autismo sulle famiglie	4
2.3	Gli effetti del trattamento al bambino sulle famiglie	6
2.	IL PROGETTO PILOTA “INTERVENTO PRECOCE INTENSIVO PER I BAMBINI.....	7
2.4	Dettagli progetto e funzionamento	7
3	METODOLOGIA.....	11
3.1	Strutturazione lavoro e domanda di ricerca	11
3.2	Strumenti e campione	12
3.3	Metodologia utilizzata per l'analisi dei dati.....	13
4	ANALISI INTERVISTE	14
	Presentazione famiglie	15
4.1	Impostazione iniziale del programma di intervento precoce per il vostro bambino .	15
4.2	Supporto economico	19
4.3	Prendersi cura di sé stessi e della propria famiglia	20
4.4	Apprendere le strategie quotidiane per aiutare il bambino ad essere coinvolto, a comunicare e apprendere.....	24
4.5	Ruolo della famiglia nella presa a carico	29
4.6	Il nostro bambino – il sistema famiglia	31
5	CONCLUSIONI E RIFLESSIONI.....	32
	BIBLIOGRAFIA	36
	ALLEGATI	40

1 INTRODUZIONE

Nonostante negli anni si sia potuto assistere alla nascita di un rinnovato interesse per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo (DSA) e ad una conseguente sempre crescente attenzione a questi rivolta sia nell'ambito della ricerca e della letteratura scientifica che dei media, rimane invece povera l'attenzione che ricercatori, divulgatori e testi scientifici dedicano ai bisogni specifici delle famiglie dei bambini con autismo (Covati et al., 2013).

Considerando la famiglia nel suo insieme, in ottica sistemica, non è possibile scindere la presa in carico del fanciullo dalla presa in carico della famiglia; la carenza di sguardo e attenzione che si riscontra nella ricerca volta ai DSA sembra risultare quindi non rispondente alle evidenze scientifiche che riconoscono "Il coinvolgimento dei genitori e della famiglia [come] una buona pratica nell'intervento precoce con l'autismo e [come] componente essenziale dell'intervento" (Rogers & Dawson, 2010, p. 51) poiché "contribuisce, per una parte essenziale, al miglior esito delle cure rivolte al bambino" (Xaiz & Micheli, 2010, pag. 26).

È da questi assunti che prende vita questo lavoro di tesi, oltre che dalla ferma convinzione che "l'analisi generale dei bisogni e delle difficoltà dei genitori dovrebbe essere il punto nodale per progettare un sostegno educativo" (Marrone, 2015), e, ancora, e soprattutto, da un personale significativo interesse, che mi accompagna da molti anni, per il mondo dell'autismo, oltre che da una sempre crescente passione e sensibilità, acquisite e coltivate nel corso del mio viaggio in SUPSI, per il lavoro con i minori e le famiglie.

La ricerca, collocandosi nell'ambito dell'intervento precoce per l'autismo, e più nello specifico, del progetto pilota "intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile" o "Progetto Early Start Denver Model (ESDM)", mira a comprendere **"quale accompagnamento necessita una famiglia di un bambino con autismo che prende parte al progetto Early Start Denver Model, da parte della rete di professionisti, per potersi inserire all'interno del progetto ed esserne parte"**. Per rispondere a questa domanda la ricerca utilizza come principale strumento l'intervista qualitativa semi-strutturata, che, ponendosi come strumento narrativo, vuole cogliere e accogliere i vissuti, le rappresentazioni e le aspettative delle famiglie coinvolte nel progetto, per prenderne in esame sia la dimensione di accompagnamento direttamente interconnessa all'applicazione del Modello e all'adesione al Progetto, sia quella che da questi si discosta, per cercare di mettere in luce, attraverso la loro voce, anche quei bisogni di accompagnamento che scaturiscono, in senso più ampio, dall'essere: genitori. Di un bambino con autismo. In un progetto intensivo. Nel nostro Cantone. "Progettare [...] è un verbo che, in ambito educativo, si declina al gerundio: progettando si genera progettualità e progetto" (Milani, 2017); in tal senso, in conclusione, il presente lavoro di tesi vuole assumere una prospettiva partecipativa che, attraverso "l'esplorazione della semantica personale sottesa alla maternità e alla paternità" (Tuggia & Zanon, 2017, p. 30), si propone di valorizzare e assumere come irrinunciabile punto di partenza e ripartenza per la "riflessione *nelle* e *sulle* pratiche professionali" (Schön, 1983, citato in Tuggia & Zanon, 2017, p. 30), la preziosa, esperienziale e professionalmente arricchente, voce delle famiglie che permette, nella reciprocità, di individuare, assieme, i bisogni considerati significativi e prioritari dalla stessa famiglia e mantenere vivo e dinamico il progetto di cui fanno parte, co-costruendo con essa, una progettazione fondata sul concetto che "progettare è sempre l'esito della costruzione di un "Noi educativo" in cui non solo esiste l'apporto specifico dei professionisti dell'educativo, ma anche le "voci" che il progettare dialogico, inclusivo e democratico richiedono come essenziali" (Milani, 2017).

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

2 ANALISI DELLA LETTERATURA

Nelle seguenti pagine viene presentato il tema dell'autismo, fornendo dapprima uno sguardo approfondito sul disturbo, le sue caratteristiche e la sua prevalenza sulla popolazione infantile, per poi spostare il focus dal bambino¹ al suo sistema familiare, con l'intento di indagare gli effetti del disturbo, della diagnosi e dell'intervento su di questo, e di poter mettere in evidenza, attraverso un primo sguardo sensibilizzante, le attenzioni richieste all'operatore che con questo entra in contatto. Tale sguardo verrà poi incentrato attraverso un approfondimento sul tema della famiglia e sullo sguardo che su questa deve essere posto per poter comprendere a pieno dove collocare l'intervento e il pensare professionale.

2.1 Autismo: storia, sviluppi e diagnosi

Il termine autismo, dal greco *autós* «sé stesso», fu coniato dal celeberrimo psichiatra svizzero Eugen Bleuler agli inizi del XX secolo per descrivere "l'autoreferenzialità, la negazione dell'altro e di ciò che è differente da sé, e quindi la mancanza del senso della realtà" (Enciclopedia Treccani, 2021), che lo psichiatra osservava nei pazienti schizofrenici. Il termine non assumeva all'epoca un carattere diagnostico bensì rappresentava un tentativo di descrizione di una manifestazione sintomatica e fu come tale utilizzato per decenni. Fu infatti solo negli anni Quaranta del secolo scorso che tale termine venne per la prima volta utilizzato, dal pediatra tedesco Leo Kanner e dal collega Hans Asperger, pionieri degli studi relativi all'autismo, non per descrivere un sintomo, bensì un complesso di questi, una sindrome, definita autismo infantile precoce. Questa prima classificazione nosografica subì negli anni una serie di modifiche che hanno portato, attraverso un importante cambio di paradigma diagnostico, passando da una diagnosi prettamente medica ad una "basata su criteri esclusivamente comportamentali" (Consiglio di Stato, 2013), dapprima alla definizione di disturbi pervasivi dello sviluppo (DSM-5 e ICD-10), e successivamente all'attuale definizione di disturbi dello spettro dell'autismo (DSM-5 e ICD-11) (World Health Organization, 2021).

Il termine *spettro*, in relazione al disturbo autistico, è stato per la prima volta introdotto nel 2013 nelle pagine del DSM-5, con l'intento di poterne rappresentare, sotto un unico termine cappello, la complessità, la varietà dei sintomi e delle manifestazioni, e poter così anche mantenere ampio lo sguardo sul disturbo, la persona e il suo contesto, poiché, seppur i DSA siano generalmente accomunati, come si evince anche dall'etimologia del termine, da chiusura e difficoltà nell'interazione sociale, questi si presentano, nella loro complessità, "in modo molto variabile da caso a caso, con forme lievi, compatibili con una vita adulta autonoma, che convivono con quadri più gravi associati a un deficit cognitivo marcato" (Vicari, 2016, p. 12).

Criteri diagnostici

Nella sintomatologia autistica viene identificata, sulla base del DSM-5, la seguente "coppia di sintomi nucleari" (Volkmar, 2020, p. 8) che "devono essere presenti nella prima infanzia e devono compromettere il funzionamento quotidiano (American Psychiatric Association, 2013):

- *"Deficit persistenti dell'interazione sociale e della comunicazione sociale in diversi contesti"* (Volkmar, 2020, p. 9) che comportano, considerandone la pervasività, una generale

¹ Il termine bambino nella sua forma maschile viene utilizzato in riferimento ad entrambi i sessi.

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

mancanza di iniziativa sociale associata a un deficit relativo al desiderio di interazione e condivisione, sia con gli estranei che con le figure di riferimento e genitoriali e “rilevanti difficoltà nella comunicazione sia verbale che non verbale” (Fabbro, 2017, p. 192). Si osserva una minore responsività al nome, mancanza di interesse per l’imitazione dell’altro e conseguente assenza di risposta nei giochi relazionali e d’imitazione, tendenza ad evitare il contatto fisico e oculare, comunicazione emozionale gestuale e mimica ridotte, mancanza di sorriso sociale quindi di risposta empatica al sorriso dell’altro e la presenza di “deficit pragmatici del linguaggio” (Fabbro, 2017, p. 193) che, nella relazione, comportano una difficoltà nella comprensione e interpretazione di gesti, mimica e intenzioni dell’altro. In alcuni casi le persone con DSA “non sviluppano il linguaggio e possono presentare ecolalie immediate o differite” (Fabbro, 2017, p. 192); nei casi in cui invece il linguaggio si sviluppa si osserva spesso la presenza di stereotipie verbali, prosodia alterata, deficit di produzione ed articolazione e utilizzo eccentrico del linguaggio.

- *“Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi”* (Volkmar, 2020, p. 9) per i quali si osserva un interesse selettivo, totale, ossessivo e rigido per specifici oggetti o parti di essi che porta spesso ad attuare un utilizzo inusuale, stereotipato e limitato di oggetti e giocattoli; una generale resistenza per le situazioni nuove e sconosciute, una tendenza alla routinarietà che, se viene a mancare, in assenza di una adeguata e ponderata preparazione al cambiamento, può rappresentare un elemento estremamente destabilizzante e portare alla manifestazione di comportamenti etero e/o auto-aggressivi. La stereotipia si osserva anche nei comportamenti e nei movimenti, che acquisiscono funzione autostimolatoria (Fabbro, 2017); sono frequenti dondolamenti, movimenti ripetuti del corpo, *flapping*, tendenza a mordersi le mani o batterle sul corpo, oppure battere la testa contro pareti o superfici rigide; comportamenti riconducibili alla presenza, frequente, di ipersensibilità e deficit nella propriocezione, che comportano risposte insolite verso aspetti sensoriali, sovra sensibilità a luce, tatto, odori e rumori, difficoltà a percepire il corpo e a riconoscerne i limiti, fatica nel governo di comportamenti fisici e passaggi all’atto, oltre che una spesso presente inibizione degli impulsi nocicettivi che genera sotto reazione al dolore.

“Il DSA si manifesta, spesso, in associazione con altre condizioni cliniche; oltre il 70% delle persone con autismo presenta anche altri disturbi medici, evolutivi o psichiatrici” (Vicari, 2016, p. 22). Sono frequenti, l’associazione con sindromi genetiche e la presenza di: selettività alimentare, epilessia, problemi gastrointestinali, disturbi del sonno, Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD), Disturbi specifici dell’apprendimento, ecc.

La complessità del Disturbo nel suo insieme, unita a “tale ampia gamma di disturbi associati, richiede un intervento capace di coinvolgere fortemente la famiglia, la scuola e il territorio” (Vicari, 2016, pag. 144) in modo da offrire un accompagnamento individualizzato e una presa a carico che segua e risponda alle necessità e ai bisogni che, nella complessità del trattamento e nei diversi tempi della vita, vengono messi in luce dal bambino e dalla sua rete significativa.

Alcuni dati epidemiologici e statistici

“L’autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, è stato infatti descritto in tutte le popolazioni del mondo, in ogni razza o ambiente sociale; si osserva però, una

prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine” (Consiglio di Stato, 2013).

Cercando di fornire un dato epidemiologico, considerando i disturbi dello spettro autistico nella loro complessità, si osserva una prevalenza di circa 50 casi per 10'000, che corrisponde, volgendo lo sguardo al territorio ticinese, a 315 minorenni riferiti ad una popolazione minorenni di 63'000 unità. Analizzando questo dato in riferimento alle nascite, si può stimare che ogni anno, in Ticino, nascono circa 21 bambini affetti da autismo. (Consiglio di Stato, 2013) e che “nel nostro Cantone i bambini affetti da autismo all’età di 8 anni siano 33, con una prevalenza quindi di 110 ogni 10.000 abitanti riferiti alla popolazione di riferimento” (Consiglio di Stato, 2013). Questo dato è confermato anche dagli studi condotti dal Centers for Disease Control and Prevention (*CDC*), i quali indicano che, approssimativamente, un bambino ogni 54 è diagnosticato con autismo (*CDC*, 2020). Nell’analisi di questi dati bisogna però tener presente il fatto che si assiste, negli anni, ad un costante “miglioramento degli strumenti diagnostici per bambini di età inferiore ai 24 mesi” (Colombi et al., 2007) che portano ad importanti sviluppi relativi alla diagnosi precoce del disturbo e fanno sì che vi sia un numero sempre più crescente di bambini che rientrano nello spettro dell’autismo. Da uno studio longitudinale effettuato dal Centers for Disease Control and Prevention (*CDC*) pubblicato nel 2020, si osserva, infatti, che negli ultimi vent’anni vi è stato aumento della presenza del disturbo nella popolazione infantile, passando da un caso ogni 150 nel 2000 ad uno ogni 54 nel 2016, passando quindi approssimativamente da una prevalenza del 6.7% ogni 1000 bambini, ad una del 18.5% (*CDC*, 2020).

2.2 Gli effetti dell’autismo sulle famiglie

I Disturbi dello Spettro Autistico hanno un impatto importante non solo sulla vita del bambino che ne è affetto, ma anche sul contesto familiare in generale e sui genitori² che si trovano confrontati con elevati livelli di stress (Covati et al., 2013). “La nascita di un bambino autistico rappresenta, infatti, per la famiglia, un evento fortemente stressante, che produce una crisi in nel sistema con la necessità di mettere in discussione tutti gli equilibri raggiunti, per trovarne dei nuovi” (Cancrini & La Rosa, 2001, citato in Marrone, 2015, p. 390) poiché ribalta le routine quotidiane, richiede un grande dispendio di energie e risorse economiche all’intero sistema (Vicari, 2016, pag. 40).

Rogers e Dawson (2010) affermano che, tra i molti fattori di stress per le famiglie con bambini con autismo bisogna includere: il processo diagnostico lento e spesso incoerente, la traiettoria di sviluppo non equilibrato che comporta alti e bassi di pessimismo e speranza, la grande preoccupazione per il futuro, la ingente quantità di tempo richiesta ai caregiver per accudire un bambino con autismo, l’alto numero di professionisti che ruotano attorno al bambino con i quali genitori devono necessariamente mantenere le relazioni, la mancanza di comunicazione e condivisione e, in relazione alla scelta di percorso per sé stessi e il proprio bambino, il susseguirsi di notizie su trattamenti nuovi e alla moda, che comportano, nel confronto con la pressione esercitata spesso da parte di altri genitori o da parenti che suggeriscono di provare ancora un’altra terapia, sentimenti di inadeguatezza e sensi di colpa.

L’autismo, come visto, è una condizione cronica altamente invalidante. La famiglia è quindi particolarmente colpita e smarrita proprio a causa delle caratteristiche stesse del disturbo e

² Nel presente lavoro di tesi ci si riferisce, con il termine *genitori*, al concetto più ampio di figure genitoriali “Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

dalla sua natura permanente che porta la famiglia, come spesso avviene nelle famiglie con figli con disabilità o disturbi altamente debilitanti che minano le possibilità di raggiungere uno stato di autonomia nella vita adulta, ad essere perennemente proiettati al “dopo di noi” anche durante il “noi”, in una dimensione di *doppia longevità*, che si traduce in una incessante incertezza per il futuro del proprio bambino nelle sue infinite componenti (Marrone, 2015; Egloff & Pezzati, 2016). La famiglia si chiede infatti incessantemente cosa può fare per il figlio e per migliorarne la condizione sia nel momento presente che in futuro per potergli permettere di vivere la migliore vita possibile; inoltre, il confronto con l'ingente impegno economico richiesto che si accosta generalmente ad un supporto socioassistenziale scarso, unito alle costanti lotte per l'inclusione del figlio nei diversi contesti, alla ricerca incessante delle migliori terapie da seguire e la conseguente individuazione di servizi di qualità che possano rispondere ai loro bisogni e a quelli del loro bambino, aggravano e complessificano sensibilmente il quadro” (Vicari, 2016; Magerotte, 2007). L'idea del *dopo di noi* “nella maggior parte dei casi, non è qualcosa che si manifesta all'improvviso, piuttosto un processo di consapevolezza che matura durante la crescita del proprio figlio. Tale processo ha inizio forse proprio con il momento della diagnosi” (Vicari, 2016), per questo motivo è importante prendere in esame, in questa sezione di approfondimento, anche il processo diagnostico e la diagnosi in sé, poiché hanno, innegabilmente, un importante impatto sulle famiglie. Come afferma Vicari (2016), infatti, “davanti a una diagnosi di autismo [...] il dolore può essere così grande che il processo di accettazione della diagnosi è stato paragonato a quello di elaborazione di un lutto” (p. 40) proprio perché la famiglia si trova a dover sviluppare una prospettiva futura che si discosta ampiamente da quella prevista, desiderata o auspicata. Sempre Vicari (2006) riporta, evidenziando la rilevanza e la molteplicità dei rischi con cui le famiglie si confrontano a seguito della diagnosi, che “forse il più rilevante e frequente, è l'isolamento dell'intera famiglia. Spesso, infatti, le difficoltà comportamentali legate all'autismo rendono difficili le normali attività sociali” (pag. 52), le reti di supporto vengono a mancare e le attività familiari sono conseguentemente altamente ridotte. Inoltre, il tanto tempo dedicato alla cura del bambino con autismo porta a una riduzione del “tempo disponibile che i genitori possono dedicarsi l'un l'altro, dedicare agli altri bambini presenti in famiglia e dedicare a sé stessi” (Rogers & Dawson, 2010, pag. 75). L'accettazione o elaborazione della diagnosi, il processo che questa comporta, e il turbinio di emozioni che la caratterizza, hanno poi innegabilmente un forte impatto sulla famiglia e rappresenta quindi, di per sé, un grande elemento di stress, poiché genera, come riporta Vicari (2016) spesso, “emozioni quali angoscia, dolore, incredulità, rabbia, paura, ansia e incertezza” (p. 42) e confronta i membri del sistema con un processo, che può essere più o meno lungo, più o meno tortuoso in base alle circostanze e alle attitudini degli individui che la affrontano che, come anticipato richiama il processo di elaborazione del lutto e le fasi che lo caratterizzano: rifiuto, rabbia, negoziazione, tristezza e accettazione, che portano, non ad una assenza di dolore o rabbia, bensì ad una integrazione della diagnosi nel sistema familiare. Non solo le reti di supporto vengono a mancare, ma, spesso, a seguito di una diagnosi di autismo, è l'intero sistema e ambiente sociale che muta agli occhi della famiglia del fanciullo, poiché questa si trova confrontata con incomprensione, disinformazione e rifiuto sociale, elementi che danno vita ad un'ulteriore pressante fonte di stress associata ai sintomi dell'autismo (Marrone, 2015). Il supporto sociale, formale e informale, è uno dei tre elementi che maggiormente influenza il livello e le caratteristiche dello stress parentale, associato alle caratteristiche del bambino, quindi la gravità dei sintomi, l'età cronologica, il livello cognitivo e la presenza o meno di comportamenti problema, e alle peculiarità della famiglia, il livello

socioeconomico, il numero di membri che la compongono, la tipologia di percezione elaborata dai suoi membri di sé, della situazione vissuta e delle problematiche che si trovano a fronteggiare e la presenza o meno di strategie di coping a cui poter far ricorso nelle diverse situazioni e sfide della quotidianità (Cuxart, 2006, tda).

Relativamente al livello socioeconomico di cui sopra, è importante riconoscere che le famiglie, tra le diverse funzioni che ricoprono per i loro bambini, esercitano anche una *funzione economica*. Nelle famiglie di bambini con autismo questo aspetto è significativo poiché, queste si trovano spesso a doversi confrontare con una considerevole diminuzione delle entrate derivante dal fatto che molto spesso un membro della coppia, generalmente la madre, si vede costretta ad abbandonare il proprio lavoro per occuparsi del bambino (Magerotte, 2007), aumentando così ulteriormente lo stress parentale.

Un ulteriore elemento che incide sul funzionamento delle famiglie di bambini con autismo, e le sulle dinamiche in esso presenti, sono da ricercare nella relazione genitore-bambino, poiché le difficoltà di interazione con il proprio bambino possono generare stress, disagio e senso di inadeguatezza “derivanti dalla scarsa conoscenza di sé e del figlio che si sta allevando [e] dal fallimento dei comportamenti intuitivi genitoriali [...]” (Marrone, 2015, p. 389); sentimenti che possono sviluppare, nel tempo, anche un “senso di disadattamento nei confronti dell’ambiente sociale” (Marrone, 2015, p. 395).

La presenza di un bambino con autismo ha, infine, un impatto, sia positivo che negativo, anche sui fratelli e le sorelle. Da un lato infatti, come per le figure genitoriali, “l’autismo di un fratello costituisce un fattore di stress per i bambini” (Macks & Reeve, 2007), dall’altro, però, “alcuni ricercatori mettono chiaramente in luce gli effetti positivi dell’aver un fratello autistico” (Marrone, 2015, p. 397) dimostrando che “avere un fratello o una sorella con autismo fa migliorare lo sviluppo psico-sociale ed emotivo degli altri fratelli” (Rogers & Dawson, 2010, pag. 76) e fa accrescere la concezione del sé. “Si rileva inoltre che, per i bambini con autismo, i fratelli costituiscono un importante riferimento sociale: i bambini con autismo, infatti indirizzano iniziative vocali e verbali verso i loro fratelli più spesso che verso i loro genitori (El-Ghoroury & Romanczyk, 1999, citato in Marrone, 2015, p. 397)

2.3 Gli effetti del trattamento al bambino sulle famiglie

Come visto, di fronte ad una diagnosi di autismo, il sistema familiare cerca di conservare un equilibrio emotivo tra i suoi componenti riequilibrandosi e individuando nuove modalità di funzionamento. Questo è da tenere in considerazione nel momento in cui si propone alla famiglia di intraprendere un percorso di intervento mirato assieme al proprio bambino, poiché questo porta ad un cambiamento della natura dei comportamenti e delle aspettative tra il genitore e il proprio bambino con autismo, e questo avrà degli effetti significativi su ogni componente della famiglia (Rogers & Dawson, 2010).

Oltre a quanto scritto nel precedente capitolo, si può quindi asserire che, “per le famiglie dei bambini piccoli con autismo, anche il momento in cui iniziano il trattamento costituisce uno stress e i fattori di stress tendono ad aumentare col tempo” (Dale et al., 2006, tda).

Nel percorso di trattamento e presa a carico, chi svolge prevalentemente la funzione di cura nella famiglia, come anticipato, è solitamente la madre che si vede spesso costretta a rinunciare al lavoro per occuparsi del proprio bambino, questo aspetto è importante evidenziarlo nuovamente poiché, nel trattamento e nella gestione della quotidianità e del lavoro in rete, è proprio su questa figura che si condensa maggiormente la preoccupazione

familiare, si concentrano le richieste, le pressioni e le aspettative. È infatti spesso proprio questa figura che si trova a veicolare maggiormente il sostegno al bambino, a dare continuità al trattamento e, soprattutto che si trova a dover attivare ed organizzare anche supporti esterni alla famiglia per il proprio bambino e la propria famiglia (Axup, 2012, tda).

2. IL PROGETTO PILOTA “INTERVENTO PRECOCE INTENSIVO PER I BAMBINI AFFETTI DA AUTISMO INFANTILE”

Considerati gli aspetti emersi dall’analisi fin qui condotta, viene messa chiaramente in luce la significatività, nella presa a carico del bambino con autismo, di un accompagnamento solido, multidimensionale e individualizzato alle famiglie, per sostenerle nel far fronte alle numerose sfide con cui si trovano confrontate.

Volgendo lo sguardo al nostro cantone, riprendendo anche i dati statistici precedentemente riportati, risulta indispensabile il lavoro che viene svolto presso il Centro psico-educativo (CPE) di Gerra Piano che si pone, in collaborazione con l’Unità di sviluppo (UNIS), unità operativa multidisciplinare dell’Organizzazione sociopsichiatrica Cantonale (OSC), come promotore della ricerca nell’ambito dell’intervento precoce con l’autismo con l’attuazione del progetto pilota “intervento precoce e intensivo per i bambini affetti da autismo infantile”, denominato, nella convenzione con il CPE di Gerra Piano, “Progetto Early Start Denver Model (ESDM)”. Progetto finanziato dall’Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali (UFAS), che si pone l’obiettivo di strutturare un intervento continuativo, intensivo ed integrato attraverso l’applicazione dell’Early Start Denver Model (ESDM), in una tipologia di lavoro psico-educativo che prevede la collaborazione diretta delle famiglie e l’inserimento di queste in una fitta e intensa rete multidisciplinare³ che vede coinvolti, oltre al CPE di Gerra Piano e UNIS, anche “la Fondazione Autismo Risorse e Sviluppo (ARES), l’Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (ATGABBES) ed ergoterapisti privati” (UFAS, 2018) in una modalità collaborativa che riserva alle famiglie un importante ruolo attivo.

Le pagine che seguono hanno lo scopo di fornire una presentazione del Progetto nel suo insieme e un approfondimento sull’ESDM in quanto punto focale dell’intervento. Considerata la complessità di questi due elementi, la loro trattazione vuole focalizzarsi, come fatto finora, prioritariamente sul lavoro che, nel progetto e nel Modello, viene svolto *con*, e per, le famiglie.

2.4 Dettagli progetto e funzionamento

Il progetto si struttura su una tipologia di intervento multimodale, precoce, intensivo e globale; ha una intensità minima di venti ore alla settimana e unisce, grazie all’accurata orchestrazione di un’équipe multidisciplinare, la terapia comportamentale ad un approccio orientato allo sviluppo. “Il progetto prevede l’intervento secondo due metodologie: l’Early Start Denver Model (ESDM), adottato nel contesto delle sedute svolte presso il CPE di Gerra Piano⁶; e un modello misto di approccio comportamentale ed evolutivo, denominato Modello Fondazione ARES” (UFAS, 2018). A queste si aggiunge, l’intervento ergoterapico, l’accoglienza dei bambini presso il preasilo inclusivo ATGABBES⁶, e l’intervento delle famiglie.

³ Per un approfondimento sui servizi coinvolti si rimanda all’allegato 2

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

L'organizzazione tipo dell'intera settimana, per ciascun bambino, si struttura in:

- Tre interventi a settimana di due ore ciascuno presso il CPE di Gerra Piano per l'intervento ESDM. Incontri ai quali presenziano anche i genitori secondo modalità definite sulla base dei bisogni della singola famiglia "al fine di formarla secondo il metodo ESDM affinché possa essere consapevole delle modalità di intervento e applicare i principi della metodologia a domicilio" (*Progetto ESDM Gerra Piano. Piano Concettuale*, n.d.). Per due ore al mese presenza alle sedute ESDM anche l'operatore ARES che segue il bambino.
- Tre mezze giornate (2 ore) alla settimana presso il gruppetto del preasilo ATGABBES
- Un intervento di un'ora a settimana a domicilio da parte degli operatori di ARES per la strutturazione degli ambienti domestici e la formazione dei genitori.
- Una seduta di un'ora a settimana di ergoterapia. L'ergoterapista presenza alle sedute ESDM almeno una volta ogni dodici settimane per poter definire, secondo i principi dell'ESDM, gli obiettivi del bambino.
- Un'ora al giorno di intervento da parte dei genitori del bambino, per sette giorni a settimana.

Dando vita ad una organizzazione settimanale, per le famiglie e i bambini, molto articolata, riassunta nella seguente tabella oraria:

	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato e domenica
Mattino	Terapia ESDM 2 ore	Preasilo ATGABBES 2 ore	Terapia ESDM 2 ore	Preasilo ATGABBES 2 ore	Preasilo ATGABBES 2 ore	Genitori domicilio 1 ora
Pomeriggio	ARES con GENITORI 1 ora + Genitori domicilio 1 ora	Genitori domicilio 1 ora	Ergoterapia 1 ora + Genitori domicilio 1 ora	Genitori domicilio 1 ora	Terapia ESDM 2 ore con modeling o video mod. genitori (1/mese anche ARES)	

(*Progetto ESDM Gerra Piano. Piano Concettuale*, n.d.)

Early Start Denver Model (ESDM)

L'Early Start Denver Model (ESDM) è stato sviluppato agli inizi del 2000 nell'ambito di una ricerca condotta sulla diagnosi e l'intervento precoce nell'autismo, presso la University of Washington, da Sally Rogers e Geraldine Dawson, celeberrime ricercatrici in questo ambito (Colombi et al., 2007).

"L'ESDM "un metodo completo di intervento precoce per bambini con autismo di età compresa tra 12 e 36 mesi, che si può proseguire sino ai 48-60 mesi [...] definito da un programma di sviluppo specifico che definisce le abilità da insegnare in ogni dato momento, e un insieme specifico di procedure d'insegnamento utilizzate per somministrare il programma [e] che ha come oggetto l'interazione sociale del bambino con le altre persone, oltre che la costruzione dell'iniziativa sociale e del coinvolgimento sociale del bambino" (Rogers & Dawson, 2010, p. 25) poiché particolarmente carenti e caratterizzanti le fasi precoci dell'autismo.

"[L'ESDM] è un modello evolutivo a tutto tondo che integra principi della terapia comportamentale con programmi educativi basati sulla psicologia dello sviluppo, prendendo in considerazione tutte le abilità evolutive della prima infanzia" (Rogers & Dawson, 2010 ;

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Vicari, 2016) in una tipologia di lavoro psicoeducativo che riconosce le famiglie come maggiori partner attivi del percorso e della vita del figlio attribuendo a queste ruolo attivo e di garanti della coerenza educativa nei diversi ambiti di vita del bambino, che collabora con la rete multidisciplinare di professionisti e che “mette il bambino, con i suoi interessi le sue motivazioni, al centro di un lavoro sistematico, rigoroso, ma allo stesso tempo creativo ed entusiasmante” (Vivanti, 2010).

Nel corso di dei diversi incontri ESDM vengono proposte al bambino delle attività finalizzate che pongono particolare attenzione alla ricerca delle emozioni positive e vogliono andare a stimolare le aperture sociali del bambino, cogliendo in ogni gesto, azione, sguardo, attività o movimento una possibilità di apprendimento, e a catturarne l’attenzione orientandola al partner comunicativo per lavorare sulla reciprocità e sull’iniziativa sociale, stimolando contemporaneamente numerose funzioni cognitive e incentivando lo sviluppo del linguaggio e del gioco simbolico e sociale, andando così a sviluppare nel bambino un cervello maggiormente sociale e comunicativo (Rogers & Dawson, 2010; Vicari, 2016).

L’ESDM considera l’autismo come un disturbo evolutivo che colpisce tutti i domini dello sviluppo, per questo motivo struttura un programma educativo molto articolato e definito attraverso dettagliate schede di valutazione, a cui si rifanno tutte le parti coinvolte nel progetto, comprese le famiglie, ponendosi l’obiettivo di monitorarli costantemente in più contesti per incentivarne lo sviluppo e la generalizzazione⁴. Le aree che il Modello si pone di monitorare e sviluppare, attraverso un elenco di abilità specifiche poste in una sequenza evolutiva, sono: comunicazione ricettiva, comunicazione espressiva, attenzione condivisa, imitazione, abilità sociali, abilità di gioco, abilità cognitive, abilità motorie fini e abilità motorie grossolane e abilità di autonomia (Rogers & Dawson, 2010).

Modello Fondazione ARES

Nel contesto del Progetto in questione, La Fondazione ARES non svolge un intervento diretto sul bambino, bensì si occupa della strutturazione dell’intervento di parent training rivolto alle famiglie dei bambini che vi prendono parte e di training degli operatori che lavorano nel gruppetto del preasilo ATGABBES. Il lavoro che la Fondazione ARES svolge con le famiglie “si occupa dei due versanti del parent training segnalati da Bearss, Burrell, Stewart e Scahill (2015): il *parent support* e il *parent-mediated intervention*” (UFAS, 2018).

Per il *parent support* ARES si basa sui principi della Pedagogia dei Genitori riconoscendo alla famiglia un ruolo insostituibile ed essenziale per il percorso educativo del figlio con autismo. L’intento di questo tipo di supporto è quello di offrire alle famiglie un accompagnamento che infonda loro fiducia all’interno di uno spazio di ascolto in cui portare i propri bisogni, i propri sguardi e necessità e soprattutto in cui poter individuare, insieme, di fronte alle sfide giornaliere che il confronto con un bambino con autismo comporta, delle risposte o soluzioni individualizzate e co-costruite all’interno di una importante alleanza fondata sulla reciprocità di apprendimenti che valorizzi, e unisca, il sapere dell’esperienza delle famiglie e il sapere teorico dei professionisti (Moletto & Zucchi, 2013; UFAS, 2018).

Per quanto concerne invece il *parent-mediated intervention* gli interventi di ARES sono proposti alle famiglie, presso il loro domicilio, o nel contesto del gruppo del preasilo ATGABBES, a cadenza quindicinale o mensile, e si pongono un duplice obiettivo: osservare

⁴ “La generalizzazione riguarda mettere in atto un comportamento in più di un contesto naturale, con l’utilizzo di oggetti e materiali differenti, e/o con più persone” (Rogers & Dawson, 2010, p. 100).

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

il bambino nei due contesti, quello domiciliare e quello prescolare, con l'intento di coglierne le peculiarità, i funzionamenti e gli elementi di generalizzazione degli apprendimenti; e cogliere ed accogliere eventuali difficoltà o criticità del caregiver ed eventuali dinamiche disfunzionali che complessificano la quotidianità nei due contesti.

L'operatore ARES, in questi contesti, ha la possibilità di entrare in relazione con il bambino "negli spazi a lui conosciuti, con i materiali e i giochi presenti in casa o nel preasilo" (UFAS, 2018) e questo permette alle famiglie e ai professionisti del preasilo di osservare le modalità utilizzate dall'operatore di ARES e di poterle conseguentemente adattare sulla base delle proprie necessità e dei contesti e poterle così riproporre nel quotidiano. Questo avviene, ad esempio, per la gestione della sicurezza sulla strada, per il *toilet training*, le difficoltà legate ai momenti di transizione tra le attività o nei passaggi tra i diversi contesti, la selettività alimentare, l'apprendimento di regole sociali ecc., per cercare di farvi fronte in modo positivo, supportivo e funzionale, sia per il bambino che per chi se ne prende cura attraverso la ricerca di strategie concrete adattate alle specificità dei contesti e agli eventuali aggiustamenti che in questi possono essere attuati per introdurre dei facilitatori e quindi, contemporaneamente, cercare di ridurre al minimo gli elementi ostacolanti e fonte di frustrazione per il bambino (UFAS, 2018).

Ruolo delle famiglie nel progetto

Come visto nel dettaglio dell'organizzazione del progetto, l'impegno richiesto alle famiglie, sia in termini organizzativi che di applicazione del Modello, è notevole. A queste è infatti richiesto di lavorare con il bambino per almeno un'ora al giorno, sette giorni a settimana, seguendo i principi dell'ESDM, per poter raggiungere il numero di ore richieste dall'intervento secondo le linee guida del progetto. I genitori sono considerati quindi dei veri e propri partner terapeutici del progetto, fungono da garanti della coerenza educativa per il bambino e della continuità, intensità e *pervasività* della presa a carico richiesta dal progetto.

Il ruolo della famiglia nel progetto viene definito e formalizzato con la stipulazione di una sorta di patto educativo e collaborativo con il Centro psico-educativo, l'Assicurazione Invalidità e le altre figure coinvolte. Nello specifico, viene richiesto alle famiglie di sottoscrivere, nell'ambito della compilazione della "domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo"⁵ indirizzata all'Ufficio dell'assicurazione invalidità che funge da garante per la copertura assicurativa dell'intervento, un documento che attesta che queste si impegnano, tra le altre cose a: "collaborare attivamente e gratuitamente al trattamento [e a] fornire le informazioni necessarie" (*Domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo*, n.d.).

Le famiglie non ricevono una formazione vera e propria al Modello, vengono però inserite nel progetto e gradualmente formate a questo attraverso degli incontri preliminari, e, soprattutto, attraverso la presenza agli interventi settimanali presso il CPE, con durata e frequenza, come visto, definiti sulla base del caso e delle necessità del bambino, della famiglia e degli operatori, con l'intento di condividere gli obiettivi e delle strategie del Modello stesso.

L'intervento di ARES sopradescritto non è finalizzato all'applicazione e alla conoscenza dell'ESDM, ma le strategie del *parent-mediated intervention* vengono costantemente integrate con quanto perseguito attraverso l'applicazione dell'ESDM, con l'intento di individuare strategie sempre più individualizzate e funzionali per il raggiungimento degli obiettivi che il progetto e l'ESDM di prepongono di raggiungere.

⁵ Vedi allegato 9

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

3 METODOLOGIA

3.1 Strutturazione lavoro e domanda di ricerca

Per strutturare il presente lavoro di tesi è stato utilizzato, così come avviene anche per la progettazione in ambito educativo, un approccio iterativo, dinamico, in cui le diverse fasi, interrelate tra loro in modo circolare, hanno dato vita ad un continuo intreccio tra l'analisi e la raccolta dei dati (Carey, 2013). Il processo in questione ha permesso, a seguito di una fase iniziale di revisione della letteratura, di conoscenza, sia pratica che teorica, dei principi dell'ESDM e del progetto pilota ad esso relativo e quindi anche di conoscenza della rete che vi prende parte, di individuare, attraverso l'osservazione diretta e, soprattutto, attraverso la ricerca di confronto con la rete atto a raccogliere pensieri e rappresentazioni per porre sul progetto un pensiero critico e *innovativo*, un punto d'interesse comune, ossia la ricerca dello sguardo e della voce delle famiglie. Interesse animato dall'obiettivo di mantenere, nell'applicazione metodica del progetto, uno sguardo *umano* fondato sul partenariato e l'empowerment familiare, e, soprattutto, di determinare i margini di miglioramento, buon funzionamento ed implementazione del progetto nel suo insieme.

La ricerca, alla luce di quanto fin qui emerso, acquisisce quindi carattere valutativo e si pone l'obiettivo di co-costruire, inserendosi nel progetto, una conoscenza e "comprensione approfondita [...] dei diversi punti di vista dei portatori d'interesse [...]" (Bryman, 2004, pag. 40, citato in Carey, 2013, p. 121) con l'obiettivo quindi di proporre una valutazione e interpretazione critica del tipo di intervento attuato nel progetto Early Start Denver Model che prenda forma dallo sguardo delle famiglie, le quali, collocandosi in una modalità di ricerca partecipativa e dialogica, possono "identificare i propri bisogni e le proprie priorità" (Hall e Hall, 1996, pp. 46-49, citato in Carey, 2013, p. 121) e collaborare alla valutazione dell'impatto del progetto sul sistema famiglia e alla conseguente individuazione di possibili richieste di attivazione indirizzate ai professionisti. Si struttura così una ricerca "applicata, concreta [e] orientata all'azione [che vuole] puntare l'attenzione sulla valutazione del progetto attualmente in corso" (Carey, 2013, pp. 121-123). L'impronta valutativa e interpretativa fin qui descritta porta con sé un paradigma qualitativo che funge da fondamento per la ricerca nel suo insieme, poiché questa indaga *significati*, ricercando esperienze, aspettative, vissuti, atteggiamenti e comportamenti delle singole famiglie che prendono parte al progetto (Carey, 2013).

Gli intenti metodologici fin qui dichiarati, unitamente a quanto scaturito dall'analisi della letteratura presentata nei precedenti capitoli e dal fitto scambio di sguardi, opinioni e idee con i professionisti della rete e con le famiglie, hanno portato alla definizione della seguente domanda di ricerca: *Quale accompagnamento necessita una famiglia di un bambino con autismo che prende parte al progetto Early Start Denver Model, da parte della rete di professionisti, per potersi inserire all'interno del progetto ed esserne parte?*

Per rispondere a questa domanda di ricerca ci si è posti i seguenti sotto-interrogativi:

- Quali sono i bisogni, impliciti ed espliciti, delle famiglie che prendono parte al progetto?
- Quali sono le buone pratiche di accompagnamento già presenti nel progetto?
- Quale tipo di accompagnamento alle famiglie, non ancora attuato, potrebbe essere attivato?

Quesiti questi che hanno permesso di strutturare lo strumento di raccolta dati e la successiva analisi riflessiva, e quindi di rispondere alla domanda di ricerca originaria.

3.2 Strumenti e campione

Per la raccolta dei dati si è scelto di utilizzare, come strumento, l'intervista qualitativa semi-strutturata, e di somministrarla, in maniera individuale, alle tre famiglie che hanno aderito, con i loro bambini, al progetto pilota "intervento precoce intensivo per bambini affetti da autismo infantile" nel corso degli ultimi due anni e ne fanno attualmente ancora parte.

Il campione per la ricerca, nonostante sia ridotto sul piano numerico, costituisce, secondo quanto indicato da Carey (2013), un campionamento ideale, poiché, essendo mirato, risulta "essere rappresentativo [in quanto] rispecchia [...] il numero totale delle persone coinvolte nella ricerca" (Carey, 2013, p. 53). Inoltre, le tre famiglie si collocano in fasi diverse della presa a carico: la famiglia uno (F1) fa parte del progetto, con I. di 3,8 anni, da febbraio 2020; la famiglia due (F2) vi fa parte, con A. di 2,8 anni, da febbraio 2021 e la famiglia tre (F3) che vi fa invece parte, con R. di 2,11 anni, da settembre 2020. Si ottiene così uno sguardo diversificato e rappresentativo circa le aspettative e i bisogni delle famiglie, potendole collocare, anche temporalmente, all'interno delle diverse fasi, in relazione a quanto emerso anche dall'analisi effettuata nei precedenti capitoli. Si accoglie però, al contempo, la voce di tre famiglie che seguono lo stesso percorso e sono inserite nella stessa rete e funzionamento, limitando così le variabili relative alla presa in carico e lasciando più spazio a quelle relative alla specificità delle singole famiglie e ai tempi che queste e i loro bambini stanno vivendo.

Si è optato per l'utilizzo dell'intervista poiché permette di riconoscere che "sono le persone direttamente intervistate a conoscere meglio di ogni altro le loro esperienze e [...] meglio di ogni altro [possono] riportare come si sono sentite in particolari eventi o circostanze" (Darlington & Scott, 2002, p. 48, citato in Carey, 2013, p. 135). In particolare ci si è indirizzati verso l'intervista qualitativa semi-strutturata poiché permette, per le sue caratteristiche, di "dare importanza alla profondità dell'indagine" (Carey, 2013, p. 136), di accogliere esperienze personali e di trattare argomenti delicati con sensibilità etica e morale, adattando il ritmo, il linguaggio, le tematiche e il livello di profondità con cui queste vengono trattate, sulla base dell'interlocutore, di quanto dalle sue parole e dalla sua comunicazione non verbale emerge e, soprattutto, sulla base di ciò che, nel qui ed ora, emerge come significativo da approfondire, ascoltare, accogliere e rielaborare, in una formula, dettata proprio dalla semi-strutturazione dello strumento, che dona all'intervistatore un elevato grado di autonomia e discrezionalità e all'intervistato uno spazio di ascolto aperto e accogliente.

Alla scelta dello strumento si è susseguita una fase di osservazione, raccolta dati, confronto e approfondimento atta all'individuazione, con il fine ultimo di strutturare la bozza dell'intervista⁶, di quelle che, sulla base delle modalità comunicative quotidiane e delle terminologie più frequentemente utilizzate nel confronto tra professionisti e famiglie, possono essere riconosciute come le parole, le modalità di approccio, i riferimenti ai diversi servizi della rete attiva nel progetto, e le terminologie specifiche del Modello Denver, più appropriate da utilizzare con le singole famiglie, affinché le domande, nel loro complesso, fungessero da facilitatore e non da ostacolo e generassero quindi apertura anziché chiusura. L'indagine svolta in seno a tale componente lessicale ha, infatti, permesso di inserire nella stesura della

⁶ Vedi allegato 3

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

bozza in questione una componente di sensibilità e attenzione verso l'altro che si è rivelata essere facilitante nel corso delle diverse interviste.

Un altro aspetto da evidenziare circa la strutturazione dell'intervista è riferibile alla componente tematica che le dà forma, poiché i tre nuclei tematici approcciati nell'intervista con l'intento di indagare i bisogni, le aspettative, le tipologie di accompagnamento volte alle famiglie e la complessità del sistema famiglia nel suo insieme, sono stati scelti a partire dalla testo di riferimento per l'ESDM pensato per famiglie⁷ e riprendono, infatti, i titoli di tre dei primi capitoli in esso contenuti e le componenti che in essi vengono approfondite. Questa scelta è stata dettata dal fatto che le famiglie che prendono parte al progetto pilota oggetto dell'indagine, nel corso delle sue diverse fasi, hanno potuto conoscere e approfondire individualmente e/o con l'accompagnamento dei professionisti questo libro e farne propri i suoi contenuti. Riprenderne i titoli nella presentazione delle domande ha quindi l'obiettivo di aggiungere una componente di familiarità all'intervista che può fungere da ulteriore facilitatore.

Il primo contatto con le famiglie per richiederne l'adesione alla ricerca è avvenuto tramite le operatrici che più conoscono la singola famiglia in modo da inserire un elemento conosciuto, di fiducia e di continuità nel processo, quindi, ancora una volta, un elemento facilitatore.

Carey (2013) afferma che "non possiamo dimenticare quanto sia fitta l'agenda degli operatori [e] quanto impegnativa l'attività dei caregiver" (p.146), per questo motivo è stata posta particolare attenzione, nell'organizzazione delle interviste, per far sì che queste si svolgessero nei momenti, luoghi e orari più confacenti le singole famiglie (e gli operatori che si sono occupati dei bambini durante lo svolgimento delle singole interviste) con l'intento di alleggerirle il più possibile ed evitare di aggiungere elementi di stress. Nello specifico le interviste 1 e 2 si sono svolte negli spazi del Centro psico-educativo di Gerra Piano, nell'ora in cui i bambini erano in terapia e quindi i genitori si trovavano già al Centro per accompagnarli, mentre la terza si è svolta in casa della famiglia.

Nella fase di somministrazione dell'intervista si è scelto di utilizzare la registrazione audio unita ad alcuni appunti dell'intervistato, come metodo per la raccolta delle informazioni, poiché ritenuto più funzionale per mantenere dinamico il processo dialogico dell'intervista semi-strutturata e poiché permette di mantenere il focus attento sull'interlocutore potendo cogliere più elementi possibili e conseguentemente utilizzare le tecniche di conduzione delle interviste apprese nel corso della formazione, utili ad approfondire e meglio comprendere quanto di prezioso viene comunicato e portato dall'interlocutore. La scelta dell'intervista e della registrazione ha richiesto di formalizzare, con le famiglie coinvolte, il loro consenso sia alla registrazione, per l'appunto, che alla trascrizione di questa e all'utilizzo e rielaborazione dei dati e informazioni emersi nel corso dell'incontro. Tale formalizzazione è avvenuta attraverso la sottoscrizione di una dichiarazione di consenso informato⁸.

3.3 Metodologia utilizzata per l'analisi dei dati

Successivamente alla somministrazione dell'intervista e alla sua trascrizione si è proceduto, con l'analisi dei dati, a un "processo di selezione e riduzione di questi [con l'intento di] sintetizzarli, codificarli, trovare gli aspetti convergenti, accorparli e da ultimo riportarli in forma scritta" (Huberman e Miles, citato in Marvasti, 2004, p. 89, citato in Carey, 2013, p. 182). Tale

⁷ *un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in casa (Rogers et al., 2018)*

⁸ Vedi allegato 4

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

processo ha preso forma attraverso la strutturazione di una tabella di analisi⁹ che è stata costruita mantenendo la suddivisione tematica originaria dell'intervista in modo da donare coerenza all'intero lavoro. Si è potuto così mettere in luce i temi chiave emersi dalle parole delle famiglie intervistate, categorizzare i bisogni impliciti ed espliciti da queste espressi, e individuare gli elementi di funzionalità del progetto e di possibile implementazione di questo, strutturando quindi così una tabella che, nel suo insieme, fornisca un primo inquadramento per rispondere ai sotto-quesiti sopra delineati, e che, attraverso la sua analisi, permetta, in ultima istanza di dare risposta alla domanda di ricerca originaria. Le risposte e interpretazioni sono strutturate a partire dalle parole delle famiglie, valorizzate in ogni singola componente, anche attraverso la scelta di inserire nelle tabelle le citazioni non rielaborate, così da far emergere il più possibile la reale voce delle famiglie, senza edulcorarne o professionalizzarne i contenuti, con l'intento di fornire alle loro asserzioni, ove possibile, un fondamento teorico che porti a strutturare uno sguardo professionalizzante per l'operatore sociale che lavora con le famiglie, con bambini con autismo, all'interno di progetti di intervento precoce.

4 ANALISI INTERVISTE

Nelle pagine che seguono verranno, dapprima, presentate brevemente le tre famiglie che hanno aderito al progetto, in modo da poter contestualizzare e inquadrare con più precisione gli sguardi raccolti e il riferimento temporale di *fase* del progetto a cui ci si riferisce nel precedente capitolo. Successivamente, si procederà all'analisi di quanto emerso nel corso delle interviste. I dati verranno analizzati, rielaborati e rafforzati mettendoli in relazione con le teorie esposte nel capitolo di revisione della letteratura e con le teorie del servizio sociale. Per mantenere coerenza tematica e metodologica gli elementi analizzati verranno suddivisi in sei capitoli: i primi tre denominati come quelli tratti dal libro che ha dato forma alle interviste; il quarto e il quinto, che danno continuità ai capitoli trattati nell'analisi della letteratura, e il sesto e ultimo capitolo, denominato «il nostro bambino – il sistema famiglia», che vuole porre uno sguardo ampio, olistico, sulla famiglia e restituire così la componente *umana* individuata come punto d'interesse comune che ha dato avvio all'intero progetto di ricerca.

Alcune premesse

Prima di procedere con la trattazione è doveroso soffermarsi brevemente sul significato attribuito, nel presente lavoro di tesi, al concetto di *bisogni di accompagnamento*. Questi, e quindi i bisogni in senso lato, non sono infatti da intendersi nella loro sola accezione negativa, quindi come bisogni che necessariamente richiamano a un problema, a una mancanza o a una prospettiva critica; bensì, attraverso uno sguardo divergente che fungerà da strategia operativa per gli operatori, è importante che questi vengano osservati “in termini di risultati desiderabili e quindi in termini di diritti” (Ciceri, 2017, pag. 46) e presi in esame in ottica positiva e propositiva. È bene che siano quindi intesi come bisogni di accompagnamento che celano desiderio, aprono a spazi di trasformazione e acquisiscono valenza motivazionale, divenendo, nella reciprocità, *motori di cambiamento*, creatività e sviluppo (Tuggia & Zanon, 2017). La trattazione non vuole avere la pretesa di fornire una analisi esaustiva, generalizzabile e rappresentativa dei bisogni *delle* famiglie con bambini con autismo, né di analizzare *tutti* gli

⁹ Vedi allegato 8

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

elementi emersi nella loro totalità e complessità, poiché tale pretesa esulerebbe dal concetto di pluralità e pluralizzazione dei bisogni e delle risorse delle famiglie che, nel lavoro educativo e sociale, non può essere tralasciato. L'analisi si propone, quindi, anzi, di presentare, tra quelli emersi, i temi più ricorrenti o ritenuti maggiormente significativi e focalizzati all'individuazione dei bisogni delle famiglie e della tipologia di accompagnamento da queste auspicato, ricercato o apprezzato nel progetto ESDM, con l'intento di fornirne un inquadramento iniziale atto alla comprensione, alla sensibilizzazione, e, come dichiarato negli intenti metodologici, alla valutazione di un progetto vivo e dinamico animata, con focus sull'azione, da una costante spinta verso il miglioramento del servizio e verso un ideale di funzionalità ed efficacia d'intervento che, nell'agire professionale, è, dinamicamente, necessaria e richiesta.

Presentazione famiglie

Come anticipato, le tre famiglie intervistate, avendo aderito al Progetto pilota ESDM, prendono parte con i loro bambini, in linea con la pianificazione degli interventi attuati dall'équipe multidisciplinare presentata nelle pagine ad essa relative, allo stesso percorso educativo e terapeutico. La rete professionale¹⁰ coinvolta e attiva è quindi uguale per tutte, ad eccezione della famiglia 2 (F2) per la quale, al momento dell'intervista l'intervento a domicilio di ARES, seppur in fase di attivazione e contatto, non era ancora stato attivato.

Oltre al percorso comune, le tre famiglie sono accomunate anche da altri fattori, nello specifico:

- Genitori coniugati
- Supporti esterni per la cura dei figli ricevuti prevalentemente da parenti stretti
- Le madri non svolgono attività lucrativa per potersi occupare dei figli, assumendo così il ruolo di principali *caregiver* dei loro bambini
- Presenza di almeno un genitore di lingua madre non italiana
- Diagnosi di autismo ricevuta verso i due anni del figlio

F1 e F2 accompagnano personalmente il figlio nei diversi luoghi in cui si svolge l'intervento. F3 usufruisce invece del servizio di trasporti che accompagna il bambino al CPE e del servizio di ProInfirmis che lo accompagna invece all'ATGABBES e alle terapie.

F1 ha un solo figlio, mentre F2 e F3 hanno entrambe un altro figlio oltre a quello inserito nel progetto ESDM. Rispettivamente un secondogenito di 5 mesi e una primogenita di 5 anni.

4.1 Impostazione iniziale del programma di intervento precoce per il vostro bambino

Inserimento graduale

Come visto, per le famiglie, il momento dell'entrata in un progetto o percorso di intervento con il proprio bambino rappresenta un elemento stressogeno con cui l'intero sistema familiare deve confrontarsi poiché ha su di questo, nella sua complessità, un forte impatto (Dale et al., 2006, tda). Questa teoria viene avvalorata dalle parole delle mamme e dei papà intervistati: "trovarsi subito con tantissime terapie è dura" (F1), "per noi è tutto nuovo" (F2); viene inoltre messa in luce la complessità del progetto nel suo insieme, che viene definito "abbastanza complesso perché la richiesta che ci viene fatta è abbastanza intensa" (F2). Alla luce di ciò, risulta pertanto

¹⁰ Rete composta da: CPE di Gerra Piano (intervento attuato da collaboratori UNIS), ARES, ATGABBES e Centro Girotondo, terapie per l'infanzia (per l'intervento ergoterapico)

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

indispensabile individuare delle strategie di accompagnamento che possano contribuire, multidimensionalmente, a rendere meno pressanti le prime fasi di presa di contatto, conoscenza ed inserimento nel progetto per le famiglie e i loro bambini.

Prendendo in esame i dati emersi, e focalizzando lo sguardo su quelle che sono le aspettative prevalenti, la tipologia di accompagnamento sperimentato e il bisogno di accompagnamento derivante dall'entrata nel progetto e nel complesso mondo dei servizi, dell'autismo e delle diverse metodologie ed approcci ad esso correlati, il primo elemento, già presente, che accomuna tutti e tre i nuclei intervistati e che viene annoverato da queste come facilitatore dell'intero processo acquisendo valenza operativa e quindi di tipologia di accompagnamento da incentivare e attuare con consapevolezza e strategie, è l'inserimento graduale.

Una mamma afferma che "è stato utile poter entrare poco alla volta in questo progetto ed essere accompagnati passo passo per capire un po' di cosa si tratta [...] cosa è il Metodo Denver [...] il perché delle cose e come portare a casa questo Metodo" (F1) e che "l'impatto avuto dall'inserimento graduale su di me e mio marito e sul bambino è sicuramente positivo perché non ci ha creato stress, non è arrivato tutto subito" (F1). Mentre un papà, ponendo esplicitamente lo sguardo sulla relazione con i professionisti, riporta che "l'operatrice [...] ha spiegato poco alla volta cosa facciamo, come lo facciamo e perché lo facciamo e questo è stato utile" (F3). Con queste affermazioni le due famiglie pongono l'accento sull'importanza di un accompagnamento che prenda forma, per l'appunto, gradualmente, ma anche, e soprattutto, nella reciprocità, attraverso l'esperienza e la condivisione di saperi. Analizzando le parole dei genitori e alla tipologia di accompagnamento alla conoscenza messo in luce, si può affermare che, quanto da queste riportato, può essere ricondotto ai principi del modello andragogico teorizzato da Knowles (2005), relativi all'importanza, per l'adulto, di ricercare i *perché* di ciò che si osserva e apprende, e quindi rispondere a quello che Knowles definisce *bisogno di conoscere*, bisogno che si ritrova nel primo dei sei principi teorizzati dall'autore e mette in luce come gli adulti abbiano l'esigenza di sapere «perché» occorra apprendere qualcosa prima di impegnarsi attivamente in tale apprendimento e, soprattutto, come questi siano animati dal bisogno, molto più dei bambini, di poter ritrovare, nell'esperienza quotidiana, le motivazioni e argomentazioni che donano fondamento e valenza ai diversi insegnamenti con cui si confrontano (Knowles et al., 2008).

Un'altra mamma inoltre, relativamente all'inserimento graduale, asserendo "preferisco non pensare e prendere quello che arriva passo passo" (F2) mette in luce, il bisogno implicito di potersi fidare e affidare ai professionisti e poter contare su un accompagnamento *passo passo* che permetta di sgravare, almeno in parte, dallo stress e dall'impegno, anche a livello di pensiero, che, il confronto con una diagnosi di autismo e con la messa in moto dell'intero meccanismo di rete, viene richiesto alle famiglie.

Organizzazione pratica della settimana

Quanto fin qui delineato pone lo sguardo dell'impostazione iniziale sulla famiglia che si inserisce nella rete, appropria i diversi modelli e familiarizza con il funzionamento dei numerosi servizi che attorno ad essa ruotano. Emerge, però, un aspetto ricorrente anche relativo "l'organizzazione pratica della settimana" (F2) interna alla famiglia e che esula dall'intervento professionale. Come visto, infatti, il progetto, nella sua complessa articolazione, richiede alle figure genitoriali di attivarsi e coordinarsi per poter rispondere all'intensa richiesta ad esse rivolta in modo da permettere a loro stesse e ai loro bambini di sfruttare a pieno l'offerta del progetto. Viene messo in luce, in particolare da F2 e F3, l'impegno richiesto alle famiglie per

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

accompagnare i bambini, tutti i giorni, dal lunedì al venerdì alle diverse terapie. Un papà riporta "la nostra vita è occupatissima [...] la nostra settimana è una cosa folle [...] è sempre un esci e torna a casa, esci e torna a casa, esci e torna a casa per portare i bambini [...]. Siamo stanchi, stressati e senza energie" (F3). Emerge così la necessità di predisporre dei supporti concreti per l'accompagnamento alle famiglie nella gestione pratica della quotidianità nel progetto. Una possibile risposta a tale bisogno, già presente nel progetto e messa in luce come significativa da F3, può essere fornita dall'attivazione dei servizi di trasporti che accompagnano i bambini supportando la famiglia sul piano organizzativo e logistico.

F3, unica famiglia tra le tre che usufruisce di tale servizio, riporta: "Il trasportatore che viene a prendere il piccolo e portarlo è un grande vantaggio e ci aiuta tanto in questo percorso perché basta che ci sia qualcuno a casa e il trasportatore viene a prendere il bambino e lo porta al CPE, Pro Infirmis lo accompagna invece all'ATGABBES e alle terapie" (F3). Il papà aggiunge "se non avessi avuto il trasportatore non so come avremmo fatto, non avremmo potuto magari portare il bambino a tutte le terapie e incontri e avrebbe magari potuto andare una volta e non tutte quelle previste" (F3). Alla luce di queste parole si può quindi asserire che, tale servizio risulta essere un potenziale supporto per rispondere alla complessità e intensità della richiesta a cui si riferisce F2. Il servizio in questione è finanziato dall'Assicurazione Invalidità (AI) che, oltre ad assumersi i costi dell'intervento come dichiarato nella presentazione del progetto pilota, copre anche i costi di trasporto per le famiglie secondo l'articolo 51 capoverso 1 della Legge su l'assicurazione invalidità (LAI) che cita "le spese di viaggio in territorio svizzero [...] sono rimborsate all'assicurato" (Legge federale su l'assicurazione per l'invalidità (LAI), 2021). Si tratta quindi di una tipologia di supporto e accompagnamento alle famiglie già presente nel progetto che, se attivato, risulta essere, secondo l'esperienza riportata da F3, particolarmente efficiente e funzionale e soprattutto può sgravare i caregiver da una importante componente di stress derivante dalla *folle organizzazione settimanale* di cui sopra e, in parte, dalle difficoltà economiche che l'adesione ad un progetto intensivo e globale come il progetto ESDM comporta; brevemente accennato in precedenza e approfondito più avanti nel testo.

Rete coordinata

Il progetto ESDM, come visto, si struttura come modello interdisciplinare nel quale i diversi attori della rete lavorano sinergicamente tra loro, attraverso un modello definito generalista, su un unico piano di intervento e trattamento condiviso che persegue obiettivi specifici in tutti i domini, collocandosi in una tipologia di funzionamento collaborativo che dona una sorta di unidirezionalità poliedrica al percorso e riconosce i genitori come parte del attiva team d'intervento (Rogers & Dawson, 2010). L'interdisciplinarietà del modello fa sì che vi siano "professionalità diverse che si incontrano e si arricchiscono reciprocamente" (Xaiz & Micheli, 2010, p. 184) permettendo di co-costruire competenze e mettere in atto una tipologia di intervento globale, intensivo e soprattutto coordinato e collaborativo, ritenuto, da una mamma intervistata, "importante perché vanno tutti nella stessa direzione e portano sguardi diversi" (F2). "Il bambino e la sua famiglia hanno bisogno di tutte queste competenze [che possono essere messe in campo dai diversi attori] ma soprattutto hanno bisogno che siano ben armonizzate tra loro, che siano organiche e di sostegno piuttosto che una [semplice] pluralità da ricomporre" (Xaiz & Micheli, 2010, pag. 184) anche perché "lo stress della famiglia diminuisce quando il bambino partecipa a un unico programma onnicomprensivo, realizzato nell'ambito di una rete di servizi [che seguono] una precisa pianificazione della presa in carico" (Vivanti, 2006, pag. 34). Questo bisogno emerge con chiarezza, assumendo le caratteristiche

di buona pratica di accompagnamento alle famiglie, anche dalle parole dei genitori intervistati, i quali in riferimento al progetto ESDM riferiscono che “è un lavoro globale, [in cui] tutti fanno le stesse cose [e] si costruisce per lo stesso obiettivo” (F1) e che questa tipologia di lavoro, considerato il fatto che la settorializzazione dei servizi e la sovrapposizione di questi spesso funge da fattore di stress per le famiglie, e che “nei genitori dei bambini [con autismo] si osserva un aumento dello stress parallelo al numero di figure professionali coinvolte nella presa in carico” (Vivanti, 2006, p. 34), giova alle mamme e ai papà, i quali affermano, infatti: “mi fa molto bene il fatto che lavorano tutti assieme [...] è importante. [Anche] perché il progetto lavora su tutti i livelli del bambino” (F1). Quest’ultima asserzione, in linea con il modello generalista di cui sopra, mette in luce la necessità delle famiglie di sentirsi accompagnate all’interno di un progetto che sia chiaro negli intenti, multidimensionale, delineato in obiettivi e coerente. Questo, in riferimento ai disturbi dello spettro autistico, è significativo poiché “i bambini con autismo hanno difficoltà nel generalizzare da contesto a contesto e da persona a persona ed estraggono difficilmente dei principi di apprendimento da ore di intervento marcatamente differenti” (Plaisted, 2001, citato in Rogers & Dawson, 2010, p. 64); quindi si rende necessario “l’utilizzo di un unico piano di trattamento con tutti gli adulti e in tutti i contesti [poiché questo] massimizza la coerenza e il numero di sessioni di apprendimento, massimizzando anche l’apprendimento del bambino”.

Organizzazione e gestione burocratica

Discostando l’attenzione dall’intervento, dal modello e dal progetto nel suo insieme, e volendo analizzare i bisogni che l’adesione della famiglia a tale progetto genera in modo indiretto, il bisogno di accompagnamento, in questo caso derivante da una difficoltà riscontrata dalle famiglie che necessita di una particolare attenzione poiché, a differenza di quanto fin qui trattato, non riceve ancora una risposta concreta da parte dell’équipe, è relativa alla gestione delle pratiche amministrative, burocratiche e legali con le quali le famiglie si trovano confrontate all’interno di quello che viene definito da due delle famiglie intervistate “un sistema molto complesso” (F2; F3) con “tutte cose nuove da fare, complesse e burocratiche” (F2). Questa complessità di funzionamento sembra generare particolare stress e spaesamento nelle famiglie che prendono parte al progetto e sembra far sentire le famiglie investite di una grande responsabilità. In particolare, un papà riporta: “mia moglie è diventata un piccolo genio su quelle cose [burocratiche e legali], ma non sa tutto, è un sistema molto complesso [...] siamo obbligati a diventare esperti di tutto [...]. Ci viene data molta responsabilità, non possiamo sbagliare una cosa [e ci] perdiamo non so quanto tempo” (F3), facendo emergere con chiarezza un bisogno di accompagnamento in questo senso, asserendo “i professionisti dovrebbero aiutarci per le cose legali” (F3) e “sarebbe utile un supporto per la gestione della burocrazia” (F3). Similmente una mamma riporta che “ci vuole una persona che accompagna la famiglia a iniziare il percorso perché [...] è tutto nuovo” (F2) e aggiunge, “la prima cosa che ho chiesto alla responsabile era un accompagnamento organizzativo [...] stiamo ancora aspettando il sostegno per tutta la parte organizzativa e burocratica, ad esempio per i fogli dell’AI e tutto il resto [...] ho cercato di capire da sola di cosa ho bisogno e ho inoltrato le richieste AI” (F2). Con queste parole, la signora fa emergere, oltre al bisogno di accompagnamento, un senso di solitudine e lo stress da esso derivante. Approfondendo il discorso, ha poi messo in luce una difficoltà di comprensione dei funzionamenti del sistema di politiche familiari e di assistenza del cantone riportando “io sono straniera, sono argentina, sono arrivata in Svizzera nel 2003 [...] magari non so nemmeno come funziona tutto il sistema,

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

quindi è molto complesso e penso ci sia sempre bisogno di una persona [...] perché [ci] si trova a casa da solo a dover affrontare tutte queste cose” (F2). La mamma porta così un importante contributo che invita gli operatori, in ottica professionalizzante e sensibilizzante, a prendere consapevolezza dell’effettiva complessità dei funzionamenti delle politiche di welfare in cui si inseriscono quotidianamente e a ricercare e predisporre spazi e strumenti funzionali per accompagnare le famiglie in tale complessità e nella sua comprensione, e soprattutto, per sollevarle, ove possibile, dalle responsabilità di cui si sentono investite.

La signora (F2) fornisce un ulteriore importante elemento per l’analisi di questo bisogno di accompagnamento organizzativo e burocratico, affermando “teoricamente penso che dovrebbe esserci *Pro Infirmis* per aiutarmi ma io non ho ancora ricevuto nessun aiuto e non è stato quindi attivato”. Questo commento permette di soffermarsi brevemente sulla complessità del lavoro educativo e dei processi relativi all’intervento sociale, e soprattutto sull’importanza, nell’accompagnamento alle famiglie, della messa in atto di una comunicazione chiara e di una trasmissione trasparente e completa di informazioni relative al funzionamento dei numerosi processi complessi con cui queste dovranno confrontarsi, a livello burocratico, nei diversi tempi della vita del loro bambino con autismo. Questa riflessione nasce dal fatto che, seppur *Pro Infirmis* sia effettivamente, come asserito dalla signora, un ente partner attivo nel progetto e venga attivato con l’intento di fornire alle famiglie un riferimento per l’adempimento delle numerose pratiche burocratiche e, più nello specifico, per la compilazione e l’inoltro delle domande AI e per le valutazioni atte alla definizione delle tipologie di aiuto economico o di supporto nella quotidianità a cui la famiglia può attingere; in realtà, vi sono molte componenti che possono entrare in gioco, nella reciprocità dei diversi ruoli e attori coinvolti, che fanno sì che i tempi che intercorrono dal momento della presa di contatto alla reale attivazione dell’intervento, possano talvolta essere dilatati, generando nelle famiglie spaesamento e, come emerge dalle parole della mamma, alimentando il pensiero che tale servizio, seppur solo in attesa, non sia in realtà mai stato attivato. Questo aspetto, accogliendo la difficoltà messa in luce dalle famiglie, necessita di essere tenuto in considerazione come bisogno di accompagnamento che richiede approfondimento e “riflessione *nelle* e *sulle* pratiche professionali” (Schön, 1983, citato in Tuggia & Zanon, 2017, p. 30) per individuare, in équipe multidisciplinare, una possibile risposta, prevalentemente di tipo informativo e di accompagnamento attivo nell’attesa, per evitare che tale attesa e il tempo che la compone si trasformino, nelle famiglie, in senso di solitudine, oppure in frustrazione e stress.

4.2 Supporto economico

Quanto fin qui trattato in relazione alla gestione burocratica, ben si collega ad un bisogno esplicito emerso con forza da due delle tre interviste svolte e che trova il suo fondamento nelle teorie relative agli effetti dell’autismo sulle famiglie, ossia il bisogno, per la famiglia, di ottenere un accompagnamento e un reale supporto a livello economico, in parte già affrontato nelle precedenti pagine nell’esplicitare la tipologia di copertura assicurativa fornita dall’AI in seno ai costi delle cure e dei trasporti.

Come visto, le famiglie con bambini con autismo “devono dedicare [molto] tempo alla cura del bambino a casa” (Montes & Halterman, 2008, citato in Rogers & Dawson, 2010, p. 76) e questo fa sì che, molto spesso, un membro della coppia si vede costretto “ad abbandonare il proprio lavoro così da ridurre considerevolmente le entrate della famiglia” (Magerotte, 2007). La riduzione del reddito comporta una diminuzione delle risorse materiali primarie annoverate tra

le variabili che limitano lo stress in un sistema e rafforzano i suoi membri e le strategie da essi utilizzate per far fronte ad eventi stressogeni o di crisi; la riduzione del reddito rappresenta quindi, di per sé, un elemento di stress per le famiglie (Marrone, 2015, pag. 398) e richiede quindi, seppur la risposta diretta ad un bisogno di tipo prettamente economico esuli dalla tipologia di intervento attuato nel progetto, di volgervi uno sguardo attento e professionale e di prenderne in esame le conseguenze in ottica sistemica, riconoscendone gli effetti negativi sul benessere, inteso nella sua accezione multidimensionale, dei diversi membri della famiglia.

Una mamma intervistata riporta, a tal proposito: “da quando abbiamo ricevuto la diagnosi della bambina sono rimasta a casa per aiutare mio marito e dedicarmi a lei [ma] restando a casa è ovviamente uno stipendio in meno ed è molto difficile [...]”. Con queste affermazioni la signora mette in luce l’importante difficoltà economica con cui l’entrata in questa tipologia di progetto, intensivo, globale e che richiede, anche contrattualmente, la partecipazione attiva e costante dei caregiver, confronta le famiglie, ponendo l’accento sul grande impegno che il progetto richiede e che l’autismo di un figlio impone. La stessa situazione è presentata dal papà intervistato che ha affermato: “una persona che lavora per una famiglia intera è molto complicato, io lavoro a tempo pieno e anche nei weekend [...] questo vuole dire che mia moglie deve essere a casa, e così entra quindi un solo stipendio invece di due” (F3).

In linea con queste affermazioni, le due le famiglie (F2 e F3), per far fronte alle difficoltà economiche con cui si sono dovute confrontare, riportano di aver cercato di ottenere dei supporti economici, in particolare richiedendo gli assegni per grandi invalidi (AGI)¹¹ non facili da ottenere, considerate le condizioni specifiche per l’ottenimento e, in particolar modo, l’età dei bambini e le specificità dei disturbi dello spettro autistico, come riporta un papà affermando “per il piccolo ancora niente, stiamo aspettando di conoscere il grado” (F3).

Considerata la tipologia di bisogno e la risposta a questo, che arriva da partner esterni che si collocano nella complessa rete di servizi di sostegno alla persona presenti sul territorio, si può affermare, cercando di individuarne il bisogno di accompagnamento sottostante, che, a seguito di una diagnosi di autismo, le famiglie “devono imparare come diventare avvocati dei propri figli per avere accesso alle risorse disponibili” (Rogers & Dawson, 2010, p. 78). In questo senso, risulta quindi necessario impostare una tipologia di accompagnamento alle famiglie che le riconosca e supporti nel ruolo di portavoce dei diritti e bisogni dell’intero sistema familiare e che, nello specifico, le aiuti ad acquisire “una comprensione dei sistemi pubblici e privati di assistenza [e permetta loro di] sapere dove trovare le risorse per soddisfare i propri bisogni e quelli del proprio bambino [e di] comprendere i diritti legali del bambino e i modi per fare eventuali ricorsi” (Rogers & Dawson, 2010, p. 78).

4.3 Prendersi cura di sé stessi e della propria famiglia

Supporto emotivo e accettazione diagnosi

“É stata dura quando mi è stato detto che il bambino... è quello che è e ha delle difficoltà, era difficile da accettare e non l’ho accettato ancora. È difficile, per un genitore è molto difficile. Accettare che il tuo bambino ha dei problemi è difficile” (F1). Con queste parole la mamma intervistata riporta l’attenzione sugli effetti, precedentemente analizzati, che una diagnosi di autismo genera sull’intero sistema familiare; mette in luce il turbinio di emozioni e il dolore che una diagnosi genera nelle persone che ruotano attorno al bambino (Vicari, 2016) e, soprattutto,

¹¹ Per approfondire la complessità di ottenimento degli AGI per i bambini del progetto vedi all’allegato 1 “Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

fa emergere, l'estrema complessità e fragilità dei, spesso lunghi, processi di accettazione della diagnosi con cui, in quanto mamma, si è dovuta confrontare e si sta tutt'ora confrontando. La difficoltà di accettazione viene messa in luce anche dalla famiglia F2 la quale, affermando che "l'inizio è stato duro anche perché uno riceve la diagnosi di autismo e bisogna quindi anche metabolizzare un po' il tutto e questa parte è abbastanza dura per una famiglia" (F2), evidenzia, utilizzando il termine *metabolizzare*, l'importante processo di elaborazione e assimilazione che la diagnosi di autismo richiede, e aggiunge: "con una notizia del genere uno deve organizzarsi; cosa vuol dire andrà a scuola, andrà all'università, potrà vivere da sola, uno si fa mille domande sul dopo e non sempre c'è qualcuno che risponde" (F2) facendo emergere la multidimensionalità con cui il pensiero della famiglia di fronte alla diagnosi si confronta, oltre che l'effettiva presenza, nel pensare di una famiglia con bambini con autismo, della dimensione di *doppia longevità* precedentemente analizzata, e l'effettivo stress che questa tipologia di sguardo comporta. La stessa mamma riporta inoltre come "tante volte uno sta bene un giorno poi dopo tre giorni la prende male di nuovo e [vive continuamente] questi alti e bassi" (F2) evidenziando così la presenza, a seguito del processo diagnostico, di "alti e bassi di speranza e pessimismo" (Rogers & Dawson, 2010, p. 75) che aggiungono stress e hanno un significativo impatto emotivo sui diversi componenti della famiglia che affronta le diverse fasi del processo di elaborazione e accettazione della diagnosi. Alla luce di ciò "è importante che i genitori apprendano e sappiano riconoscere i cinque stadi di elaborazione del lutto, sapendo che queste fasi sono del tutto normali e transitorie" (Vicari, 2016, p. 40) ed è compito dell'operatore accompagnare la famiglia nell'acquisizione di tale consapevolezza.

Le testimonianze fin qui riportate offrono un prezioso contributo per la comprensione delle reali difficoltà con cui le famiglie, emotivamente, si confrontano nel momento in cui un professionista comunica loro la diagnosi del bambino. In questo modo fanno emergere, tra le altre cose, il bisogno, delle famiglie, di potersi prendere cura di loro stesse e, per farlo, di poter usufruire di un supporto che sia anche emotivo e di essere, quindi, accompagnate nelle diverse fasi di elaborazione e accettazione della diagnosi, negli *alti e bassi* che queste comportano e, in senso più ampio, nell'affrontare il *difficile* con cui l'autismo confronta una famiglia. Tale bisogno, e la conseguente richiesta di accompagnamento volta ai professionisti, viene esplicitata dalle famiglie stesse. Due famiglie su tre affermano che un supporto emotivo andrebbe maggiormente implementato all'interno del progetto riportando "credo sia necessario avere un sostegno psicologico" (F2), "noi non abbiamo ricevuto un supporto" (F2) e ancora, "potrebbe essere utile all'interno del progetto qualcuno che ascolta, apposta per ascoltare [...]. Io non sono sola sola. Ci sono però persone veramente sole e per loro sarebbe utile secondo me" (F1). "Questa parte diciamo che secondo me dovrebbe essere tenuta in considerazione, dovrebbe esserci una persona più presente, soprattutto per la famiglia e per capire come organizzare il tutto [...] mi sono trovata da sola ad organizzare la mia vita praticamente da capo [...] è stato un periodo molto difficile devo dire" (F2). Queste ultime due affermazioni, riferendosi al senso di solitudine vissuto dalle famiglie, riportano l'attenzione sul fatto che "le reti di supporto per le famiglie [con bambini con autismo] sono in numero inferiore" (Higgins, Bailey & Pearce, 2005, citato in Rogers & Dawson, 2010), e, alimentando sensibilità in tal senso, richiama all'importanza di offrire alle famiglie una risposta concreta alla loro "richiesta di «luoghi di parola» competenti per il confronto e il conforto" (Di Nicola, 2002) attraverso un ascolto attivo e intenzionale che "favorisce la comunicazione [...] provoca una liberazione catartica [e] aiuta [...] a considerare le proprie emozioni come naturali e umane" (Gordon, 2013, p. 95) e un accompagnamento professionale che preveda "la condivisione

delle emozioni vissute dal genitore, associata a un atteggiamento empatico e non giudicante, [poiché] risulta fondamentale affinché un genitore riesca a elaborare e riflettere sui propri stati emotivi” (Vivanti, 2006, p. 114).

La presenza di tali spazi di confronto e conforto è presentata, con particolare focus sulla dimensione del confronto, come elemento presente e funzionale da parte della terza famiglia intervistata che afferma di sentirsi supportata e di aver vissuto bene la diagnosi sul lato emotivo poiché “sulla malattia del bambino [hanno] chiesto, [hanno] domandato, [hanno] cercato e [hanno] ricevuto le informazioni che cercavamo dalle terapeute” (F3). Questo è significativo poiché dona fondamento ad una tipologia di accompagnamento competente e professionale al genitore che offra anche “informazioni che lo aiutino a costruire una nuova immagine della traiettoria evolutiva che il proprio figlio è destinato a seguire, un percorso completamente diverso rispetto allo sviluppo tipico” (Vivanti, 2006, p. 114). La stessa famiglia riporta, dichiarandosi *ancora un po' in difficoltà* in particolare a causa dell'incertezza diagnostica ed evolutiva relativa al proprio bambino (che si ricollega anche alla componente economica trattata nelle precedenti pagine): “[per la gestione dello stress] abbiamo uno psichiatra esterno al progetto, ci andiamo ogni *tanto* e sfogliamo un po' le nostre cose e preoccupazioni perché se no non ce la *facciamo*” (F3); in questo modo, oltre alla dimensione informativa e di confronto, il papà riapre lo sguardo anche sulla dimensione del conforto e del supporto emotivo e psicologico messo in luce dalle precedenti due famiglie, riportando, nuovamente, che tale supporto arriva, nel loro specifico caso, da servizi esterni al progetto. Questo è importante da evidenziare poiché richiama un ulteriore elemento, ossia la chiarezza di ruoli e la difficoltà, per le famiglie, di comprendere a chi potersi rivolgere, quando e in quali spazi. A sostegno di ciò una mamma riporta “Io non sono la persona che va lì a raccontare le cose se non mi dicono che quella specifica persona è per il nostro sostegno psicologico, potete chiedere aiuto, fate domande” (F2), mettendo in luce quindi l'importanza di una chiara esplicitazione dei ruoli e dell'organizzazione del servizio, oltre che delle reciproche aspettative che intercorrono nella relazione servizi-famiglie (Ciceri, 2017, pag. 63) e, in particolare, della presenza di una figura di riferimento specifica per i *caregivers*. La signora riporta, infatti, esplicitando quindi un bisogno di accompagnamento, che “dovrebbe esistere una persona, un riferimento, che accompagna la famiglia a iniziare il percorso [...] una persona di riferimento per la famiglia” (F2) e aggiunge, in relazione alla chiarezza e suddivisione dei ruoli all'interno del progetto, che “la persona di riferimento per la bambina [...] non [si sarebbe] mai permessa di chiamarla per altri motivi che non siano la bambina o alcune difficoltà specifiche” (F2) e che quindi “dovrebbe esserci una persona più presente, soprattutto per la famiglia” (F2).

In conclusione, considerate le richieste esplicite delle famiglie, la complessità del processo di accettazione della diagnosi, e gli effetti di una mancata accettazione di questa che “può interferire con la capacità genitoriale di integrare le rappresentazioni di un bambino “sano” e “malato” e con la possibilità di focalizzare la loro attenzione sul presente e il loro rapporto con il bambino reale (Marvin e Pianta, 1996; Pianta et al., 1999; Zavattini, 2016, citato in Di Renzo et al., 2020), si può affermare che “dare sostegno psicologico alle famiglie con figli autistici e supportarle è una *conditio sine qua non*” (Zanobini et al., 2013) e che “un tipo di accompagnamento alla famiglia sarebbe da mettere anche a côté del percorso fin dall'inizio” (F2) poiché “è un lungo cammino tortuoso, che deve essere assolutamente percorso insieme per riuscire a ottenere una qualità di vita accettabile” (Zanobini et al., 2013) e di questo, in quanto professionisti, è necessario tener conto nello strutturare un percorso di accompagnamento alla famiglia.

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

Gestione quotidianità e tempo libero – Babysitter

Un altro bisogno di accompagnamento, che risponde al bisogno di prendersi cura di sé stessi e della propria famiglia, messo in luce da due delle tre famiglie intervistate è relativo alla gestione del tempo libero, e, più nello specifico, ai supporti concreti, nella quotidianità, per la gestione di questo con i numerosi impegni che fanno parte della quotidianità di qualsiasi famiglia e che si uniscono all'accompagnamento costante al bambino con autismo.

Un papà riporta: “Penso che il bisogno più grande per la famiglia sia l'aiuto che viene a casa, perché c'è sempre bisogno di una persona a casa. Se ci potesse essere qualcuno che può venire in casa sarebbe un grande aiuto, per forza. Non tutti accettano di occuparsi dei nostri bambini [...] È difficile per via delle troppe responsabilità o delle poche capacità e competenze [...]. È un po' complicato perché chi si occupa dei bambini dovrebbe essere formato e capace. C'è bisogno di qualcuno così” (F3). Allo stesso modo, portando degli esempi concreti, una mamma afferma: “penso un po' per tutte le mamme che vivono questa situazione il problema è che io non posso chiamare una babysitter per la bambina perché non si trova, non qualsiasi persona è in grado di gestire un bambino autistico, quindi avere una persona specializzata potrebbe essere utile. [...]. Magari avere una persona di riferimento a cui rivolgersi quando ad esempio il genitore deve andare dal dottore, andare a un appuntamento o andare a fare qualcosa [...] potrebbe essere un aiuto davvero importante” (F2).

Ciò che emerge è che le famiglie “sentono la necessità di staccarsi dai loro figli per qualche momento, di «prendere aria», di dedicare del tempo, anche se poco, non alla cura continua dei propri figli, ma di saperli al sicuro e di non doversi preoccupare ossessivamente per loro” (Marrone, 2015, p. 404). Ciò si traduce, operativamente, nella necessità di predisporre una tipologia di accompagnamento che tenga conto di questo bisogno, che sia sensibile di fronte alle evidenze che mostrano come “le attività familiari al di fuori delle mura domestiche sono maggiormente ridotte nel caso dell'autismo” (Rogers & Dawson, 2010, p. 76), e che si attivi per mobilitare i servizi presenti sul territorio, o incentivarne la creazione di nuovi, per rispondere alla necessità delle famiglie di poter contare su un supporto che sia disponibile e soprattutto competente e formato.

Mantenendo un'ottica sistemica ed ecologica si può asserire inoltre che, ricercare una risposta a questo bisogno espresso dalle famiglie risulta significativo anche per l'intervento nell'ambito del progetto ESDM poiché, considerata la circolarità e multidimensionalità che questo sguardo impone, l'impossibilità di organizzare efficacemente il tempo libero costituisce un fattore di stress per le famiglie che si ripercuote, come visto, sulla qualità di vita della famiglia e, conseguentemente, sulle componenti che costituiscono la relazione genitore-bambino, genitore-servizi, genitore-genitore e così via. Un esempio emblematico di ciò viene riportato, attraverso un esempio concreto, da un papà intervistato, che, narrandosi, afferma: “la moglie voleva andare a fare un giro con il bambino e la nonna, ma lui aveva l'appuntamento, allora dici che il bambino è malato e non va al CPE, così possiamo anche noi uscire. Non lo facciamo mai [...] inizia ad essere davvero pesante anche per noi come coppia. [...] Io e mia moglie non abbiamo mai pausa, non siamo mai da soli e abbiamo poco tempo” (F3). Queste parole, nella loro concretezza, invitano a riflettere su tali meccanismi, e soprattutto a ricordare che, analizzando i fattori ambientali e personali come interrelati tra loro, “la persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento [che genera un bisogno] e le risorse disponibili” (Marrone, 2015, p. 399) a cui attingere per rispondervi o farvi fronte; in questo caso, considerato il fatto che il bisogno esula dalla specificità dell'intervento in senso stretto, è quindi sulla disponibilità delle risorse che bisogna intervenire.

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

4.4 Apprendere le strategie quotidiane per aiutare il bambino ad essere coinvolto, a comunicare e apprendere

Come visto, il Progetto ESDM riconosce le famiglie come partner terapeutici ed educativi, attribuisce loro un ruolo attivo e collaborativo nella presa a carico del bambino con autismo, definisce con chiarezza l'impegno giornaliero richiesto e struttura una tipologia di accompagnamento alle famiglie, attraverso prevalentemente l'inserimento graduale nel progetto e al Modello ESDM e attraverso l'intervento di *parent training* attuato da ARES, atta a sostenerle nell'applicazione del Modello anche a casa, a supportarle nell'affrontare le diverse sfide con cui l'autismo del figlio le confronta nella quotidianità e ad "insegnare in modo chiaro, comprensibile e adeguato al contesto, le conoscenze utili a far crescere [il] bambino nella sua famiglia e nel suo ambiente sociale" (Xaiz & Micheli, 2010, p. 11). La formazione delle famiglie è considerata come importante parte integrante del Progetto ESDM; nonostante ciò però, emerge come "i genitori, anche quando hanno fatto i conti con la diagnosi e sono soddisfatti per la terapia del bambino, continuano a chiedere aiuto con molta frequenza, sostenendo che nessuno risponde alla loro necessità di imparare come fare a casa con il bambino, sia per vivere bene insieme a lui, sia per aiutarlo a superare le sue difficoltà" (Xaiz & Micheli, 2010, p. 26). Alla luce di queste premesse, le famiglie intervistate, mettendo in evidenza, sia gli elementi di accompagnamento già presenti nel progetto che si sono rivelati essere utili per sostenerle nel complesso processo di apprendimento delle strategie quotidiane necessarie per aiutare il loro bambino con autismo, sia quelli che potrebbero invece essere implementati, hanno avanzato delle proposte operative e metodologiche concrete; qui di seguito analizzate.

Presenza agli incontri e osservazione diretta

È già stata analizzata l'importanza, per le famiglie, di poter essere accompagnate, nel progetto, attraverso un inserimento graduale; questo elemento, rivisto nella dimensione formativa rivolta ai genitori, ritrova, traslata nella sua componente osservativa ed esperienziale diretta, ulteriore validità. Una mamma (F1), che fa parte del progetto da più tempo rispetto alle altre due famiglie e ha preso parte alle terapie ESDM del bambino, come osservatrice, per la quasi totale durata del primo anno di presa a carico, riporta come sia "molto utile poter stare dentro [durante le terapie ESDM] per un lungo periodo [per] osservare, vedere cosa si fa, così almeno si può anche farlo a casa perché almeno adesso più o meno so come funziona e posso fare qualcosa di simile a casa" (F1). La signora aggiunge: "penso sia utile un accompagnamento passo a passo nel conoscere il progetto come è stato fatto con me, mi veniva sempre spiegato quello che stavano facendo e il perché. [Questo] è stato utile. Il consiglio è di farlo sempre all'inizio [...] perché aiuta a capire" (F1). Con queste asserzioni la signora mette in luce tre importanti aspetti da tenere in considerazione nell'accompagnamento alle famiglie in modo da richiamarne, non solo la dimensione informativa, ma anche, e soprattutto, quella formativa: l'importanza dell'osservazione diretta come fondamento per l'apprendimento di un Modello d'intervento complesso e globale come l'ESDM, che non può non tenere conto del fatto che "l'osservazione è un processo complesso e razionale [...] [e che] teorie differenti si traducono in differenti modalità osservative" (Maida et al., 2021, p. 32); l'importanza dell'unione tra teoria e pratica e tra imparare e fare, due dimensioni che "non possono essere separate [poiché] è attraverso la teoria/riflessione che sviluppiamo la pratica/azione, e allo stesso tempo è attraverso la pratica/azione che sviluppiamo la teoria/pratica. Impariamo [quindi] facendo e facciamo imparando" (Ciceri, 2017, p. 33), elemento che richiama le teorie di Knowles

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

presentate nelle precedenti pagine e che evidenzia come sia “fondamentale insegnare mostrando praticamente” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 70). Infine, mette in luce l’importanza di un accompagnamento ad un apprendimento che permetta, alle famiglie, di riportare a casa quanto osservato. Vivanti (2006) afferma che “gli operatori non [dovrebbero] mai chiedere ai genitori di mettere in atto strategie riabilitative senza averle prima messe in atto loro stessi con il bambino mentre i genitori osservano” (p. 104); questo perché “la finalità di un programma psicoeducativo è quella di migliorare la qualità di vita [e] quindi di consentire a qualcuno di vivere meglio nell’ambiente dove vivono tutti” (Caretto et al., 2012, pag. 116). Inoltre, è proprio questa continuità messa in atto dalle famiglie nel riportare, nei diversi contesti di vita, quanto appreso nei momenti di osservazione diretta, che permette di far sì che “l’intervento possa avere [...] carattere intensivo” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 28) e che permette di lavorare in modo continuativo e coerente sull’indispensabile aspetto di generalizzazione degli apprendimenti con il bambino con autismo.

Insegnamento Denver a casa e corsi di formazione per genitori

Per rispondere al bisogno di poter riproporre a casa quanto appreso, entra quindi in gioco l’importanza dell’osservazione non solo negli spazi formali, bensì di poter usufruire di “occasioni di apprendimento all’interno di condizioni di vita quotidiana” (Caretto et al., 2012, p. 116). Bisogna che riceve risposta, prevalentemente, nell’intervento attuato a domicilio da ARES. A tal proposito un papà riporta “Gli incontri vanno bene [...] vedere loro che lavorano con il bambino mi ha permesso di capire come lavorare con lui con il Denver a casa [...] e questo è utile e importante” (F3). Questa tipologia di accompagnamento risulta significativa poiché, considerato il fatto che la casa e la famiglia rappresentano il più importante e principale ambiente sociale in cui il bambino cresce, impara e sviluppa le sue abilità e competenze, “l’integrazione nell’ambiente familiare [deve essere] il primo obiettivo educativo nei confronti del bambino con autismo” (Marrone, 2015, p. 390) poiché permette ai genitori di “partecipare al processo riabilitativo aiutando il proprio figlio a utilizzare e generalizzare nella vita quotidiana le abilità progressivamente acquisite” (Vicari, 2016, p. 92).

“Non bisogna dimenticare [però] che l’autismo è un disturbo complesso e i genitori devono essere orientati, supportati e aiutati per riuscire ad implementare le tecniche di trattamento nella vita quotidiana” (Rogers & Dawson, 2010, p. 52). Una mamma, a sostegno di ciò, riporta infatti che “sarebbe bello avere una persona che magari ti insegna a casa a far le cose. A mettere in pratica il Denver nei tuoi spazi” (F2), aggiungendo, in relazione all’intensità dell’intervento, che “il Denver a casa è praticamente 24 ore al giorno perché non è più l’esercizio” (F2), mettendo così in luce la significatività del ruolo genitoriale che dona coerenza e continuità all’intervento, oltre che, per l’appunto, la possibilità di “generalizzazione, nell’ambito della famiglia e dell’intimità familiare, di comportamenti acquisiti in ambienti più neutri” (Venuti, 2014, p. 72) e, in ultima istanza quindi che “i genitori, una volta formati al metodo, interagiscono con i figli utilizzando queste modalità per tempi ben maggiori” (Ordinanza dell’UFAS concernente il progetto pilota “intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile”, 2019)¹². La stessa signora aggiunge poi, offrendo una proposta operativa: “Quello che a me servirebbe sarebbe capire io come mamma come posso insegnare a lei [mia figlia], come posso concretamente fare il Denver, quindi tutta la parte didattica. Questo penso che sarebbe molto interessante. Anche se ci fosse qualche corso che

¹² Testo reperibile al seguente link: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/615/it>

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

una madre può seguire sarebbe molto interessante. Dovrebbe esserci un corso secondo me. Secondo me i corsi ci vogliono perché sono una cosa fondamentale per noi mamme, soprattutto se uno vuole aiutare suo figlio” (F2).

Approfondendo la proposta della madre di strutturare, come accompagnamento alle famiglie, un corso per i genitori, la signora, dando forma alla sua idea riporta: Secondo me [...] è fondamentale che almeno la persona che tiene a carico il bambino sia in grado di gestire qualsiasi cosa e situazione, sia in grado di insegnare piano piano al bambino le diverse cose e abbia fatto un corso per imparare tutte queste cose. Anche, ad esempio, nel nostro caso, la bambina sta iniziando a mangiare da sola e ad utilizzare la forchetta; un genitore magari queste cose, e anche altri insegnamenti, li fa in automatico e non se ne rende conto, ma qui [con l'autismo] è diverso” (F2). Con queste parole la mamma mette in luce come, nel caso dell'autismo “le strategie parentali devono essere apprese e non possono basarsi su esperienze passate o intuizione genitoriale” (Axup, 2012) e come, nell'accompagnamento alla genitorialità, sia necessario riconoscere che l'accompagnamento deve essere volto a “insegnare ai genitori le abilità necessarie per svolgere con un bambino speciale le stesse funzioni che ogni genitore svolge normalmente nei primi anni di vita del figlio” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 31) non perdendo di vista il fatto che, talvolta, “le normali capacità di un genitore, che magari ha allevato con soddisfazione e successo altri figli, non funzionano” (Xaiz & Micheli, 2010, pag. 61) e che quindi “è importante che imparino progressivamente ad essere genitori di un figlio con ASD” (Venuti, 2014, p. 69).

Entrano qui in gioco i concetti di *efficacia genitoriale* e *auto-efficacia educativa* che richiamano alle “convinzioni dei genitori rispetto alle proprie capacità educative” (Benedetto, 2011, p. 63) e quindi ad un senso di efficacia percepita che necessita di essere presa in esame e promossa poiché “queste convinzioni sembrano essere correlate con l'effettivo comportamento dei genitori nei confronti del figlio” (Benedetto, 2011, p. 65) influenzandolo sia positivamente che negativamente. Risulta quindi necessario favorire una percezione positiva da parte dei genitori della propria efficacia genitoriale, e questo può essere effettuato, per l'appunto e per riprendere la proposta operativa della mamma (F2), attraverso una formazione delle famiglie il quale “effetto non è soltanto diretto, ossia in termini di miglioramento del funzionamento del bambino, ma è anche indiretto, e cioè sul piano del benessere di tutta la famiglia” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 26), infatti, “un adulto convinto di avere le competenze necessarie per provvedere all'educazione dei figli affronterà con maggiore ottimismo i problemi che gli si pongono” (Benedetto, 2011, p. 67).

Proseguendo con l'analisi relativa al bisogno delle famiglie di poter essere accompagnate nel percorso anche attraverso dei corsi di formazione per genitori, viene messo in luce, dalle madri intervistate, un ulteriore bisogno: l'accompagnamento e il coinvolgimento dei padri nel percorso del figlio. Nello specifico, le mamme riportano: “Io [...] spiego sempre [al papà] come funziona e cosa fare, ma quello che si legge sui libri è molto più completo di quello che posso dire io e insegna molto di più anche al papà su come interagire con sua figlia. Per questo motivo ribadisco che sarebbe bello fare un corso rivolto ai genitori direttamente, per conoscere meglio il Denver e anche da obbligare i papà a prendervi parte” (F2). “Aggiorno sempre mio marito a casa [...] lo ho quindi insegnato a mio marito quello che io ho imparato (F1).

Come visto, spesso, una diagnosi di autismo comporta l'abbandono lavorativo di un genitore, solitamente la madre, la quale, assumendosi il ruolo di *caregiver* principale, “si fa carico, in prima istanza, della responsabilità della cura [...] [e assume il ruolo di] figura in cui si condensa la preoccupazione familiare” (Marrone, 2015, p. 394). Le madri intervistate riportano

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

l'attenzione sul bisogno di condividere il percorso con i papà dei bambini e questo richiede agli operatori di strutturare un accompagnamento alle famiglie che riconosca che “per raggiungere la massima efficacia possibile, lo strumento principe è un’educazione che permetta di aumentare abilità, capacità, autostima, padronanza e successo in tutte le persone coinvolte” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 22) e che quindi, riconoscendo le famiglie come sistemi complessi, incentivi la partecipazione e la collaborazione non solo delle madri, in quanto *caregiver* principali, ma anche dei padri e delle altre figure significative per il bambino. Questo è importante poiché “concentrando l’intervento prevalentemente sulle madri e lasciando i padri in disparte, operatori e ricercatori rischiano, implicitamente, seppur non intenzionalmente, di far gravare sulle madri responsabilità ancora maggiori” (Flippin & Crais, 2011, citato in Rudelli et al., 2021). Strutturare un corso che preveda la partecipazione di entrambe le figure genitoriali promuoverebbe nei padri stessi una presa di consapevolezza circa l’importanza del proprio ruolo e dell’efficacia genitoriale di cui sopra; elemento significativo poiché i padri che sono consapevoli dell’importanza del proprio ruolo per la crescita e lo sviluppo del bambino e che ricevono una formazione specifica e un ruolo attivo nella presa a carico, essendo coinvolti nella cura, nel gioco e in varie attività con il bambino, acquisiscono conoscenze e abilità che, accrescendo il proprio senso di efficacia, sviluppano nel padre stesso soddisfazione, autostima ed autoefficacia; tutti elementi che generano un circolo virtuoso che dà vita a benefici per l’intero sistema familiare, portando ad implicazioni positive anche nella relazione padre-madre e nella strutturazione di interventi di *co-parenting* (Rudelli et al., 2021).

Supporti video

Un ulteriore bisogno emerso dalla voce di una delle mamme intervistate, che ben si ricollega a quanto fin qui scritto in relazione all’accompagnamento di cui necessitano le famiglie per apprendere le strategie per aiutare i loro bambini, è quello di poter usufruire di supporti video a supplemento dell’osservazione diretta e dell’apprendimento graduale dei principi del Modello e delle diverse strategie da attuare nella quotidianità. La mamma riporta, infatti: “ho chiesto gentilmente alle operatrici se possono darmi dei video perché mi aiutano ad aiutare mia figlia a casa perché ovviamente questa cosa la devo continuare io [e] adesso, non essendo più presente nelle terapie posso vedere sia come fa la terapeuta con [mia figlia], sia come reagisce lei alle proposte, sia come funziona tutto il sistema, quindi io mi sto facendo un auto-insegnamento che mi aiuta davvero tanto” (F2) e aggiunge, fornendo uno sguardo analitico sulla pratica osservativa, che “i video sono importanti [...] trovo siano uno strumento prezioso [...] perché tante cose sul momento non riesci a vederle automaticamente, quindi guardando il video ci si rende conto di più aspetti [...] [e] il video può quindi anche essere studiato” (F2). Quanto riportato dalla mamma incentiva a prevedere l’utilizzo sistematico di supporti audiovisivi per le famiglie che prendono parte al Progetto. Come visto, l’atto osservativo è estremamente complesso e richiede un articolato processo cognitivo di selezione delle informazioni che genera, inevitabilmente, una parzialità osservativa e percettiva; ciò significa che, nell’atto osservativo diretto si perdono delle informazioni che possono essere preziose, e che, attraverso una osservazione differita, attraverso una videoregistrazione, possono essere raccolte, riorganizzate, analizzate e, come afferma la mamma, *studiate*. L’ausilio dei video permette di “raccolgere la complessità dinamica delle situazioni osservate” (Maida et al., 2021, p. 119) e di strutturare, integrando l’osservazione partecipante, con la narrazione dei professionisti e, ancora, con l’osservazione documentaria, un’osservazione mirata e intenzionale (Maida et al., 2021) che, integrandosi gradualmente con gli apprendimenti relativi

al Progetto e al Modello, fornisce molti spunti utili per strutturare un rapporto famiglia-professionisti che sia costruttivo, dialogico e di fiducia in cui “tutte le osservazioni dei genitori e dei professionisti [possono essere] continuamente condivise [in] occasioni formali e informali per aggiornarsi e confrontarsi sulla situazione del bambino” (Vicari, 2016, pag. 49). Questi video, inoltre, riferisce sempre la mamma “sono uno strumento utile anche per [il] marito perché glieli mand[a] sempre, mand[a] sempre qualsiasi cosa che fa la bambina” (F2), e possono quindi fungere, anche questi, documentando i progressi e i processi seguiti, da supporto per il coinvolgimento e accompagnamento delle figure paterne nel progetto del figlio. In relazione alla documentazione dei progressi viene, infine, messo in luce da tutte e tre le famiglie intervistate, il bisogno di vedere i progressi nel bambino. Riportano “adesso vedo i cambiamenti nel bambino e anche i cambiamenti degli operatori del Denver. Questo mi fa vedere mio figlio più contento e soddisfatto [e] io ho bisogno di questo” (F1); “stiamo [...] aspettando la riunione per vedere se gli obiettivi sono stati raggiunti. Ognuno dirà ciò che ha visto e sarà una bella cosa poter vedere e sentire i suoi progressi” (F2) e “riusciamo a vedere i progressi del bambino anche a casa [...] Siamo contenti perché vediamo che sta imparando” (F3). Considerata la complessa articolazione degli obiettivi su cui si lavora nell’ESDM, in quanto modello integrato e globale, risulta significativo, quindi, strutturare una tipologia di accompagnamento alle famiglie che permetta loro di osservare, conoscere e riconoscere, i progressi del bambino, in particolare perché “i progressi nello sviluppo del bambino riflettono un buon operato da parte dei genitori” (S. Rogers & Dawson, 2010, p. 81) e accompagnarli in un processo di consapevolizzazione in tal senso potrebbe influire positivamente anche sul senso di efficacia genitoriale e auto-efficacia educativa di cui precedentemente discusso.

Incontro con altre famiglie

L’ultimo bisogno di accompagnamento, emerso dall’analisi delle interviste, in relazione all’apprendimento delle strategie quotidiane per prendersi cura del proprio bambino, è relativo all’incontro con altre famiglie che stanno seguendo lo stesso percorso. Tutte e tre le famiglie intervistate concordano sull’importanza e/o utilità di poter incontrare altre famiglie che vivono il progetto e riportano come sia “molto importante poter incontrare altre famiglie [...] perché si incontrano altre mamme con simili problemi e ci si capisce a vicenda e si impara assieme” (F1), come “sarebbe bello incontrare le altre famiglie [...] [e] sarebbe bello che ci sia uno scambio [con famiglie] che parlano e portano le loro idee ed esperienze” (F2) e, ancora, come “avere un confronto con altre famiglie potrebbe essere utile” (F3) riportando anche l’attenzione sul fatto che “sarebbe bello trovare un posto dove possiamo parlare e vederci [e che sia] meglio un incontro di persona per parlare e chiedere in modo più tranquillo, per sapere come si comporta il bambino, come fai... sarebbe più interessante” (F3). Quest’ultima asserzione si riferisce al periodo di pandemia che ha visto le famiglie e gli operatori costretti a ridurre i contatti alle sole chiamate e videochiamate. Emerge così un bisogno di poter avere un contatto diretto, tornare a fare, per parlare, “un appuntamento al bar al pomeriggio, senza bambini, più tranquillo, fuori dall’istituzione, qualcosa di rilassante” (F3) e, più nello specifico, di tornare a “sentire la persona nel contatto diretto [poiché] smuove molto di più” (F3).

“Il rapporto con altri genitori dei bambini con autismo può aiutare le famiglie ad identificare modi per gestire il proprio bambino [e] permette di aumentare il benessere e la qualità di vita e di ridurre lo stress” (Rogers & Dawson, 2010, p. 78). Considerata la specificità del Progetto che interviene precocemente con bambini che si collocano in una fascia d’età ben definita e abbastanza ristretta, l’età dei bambini costituisce un facilitatore per la creazione di un gruppo

di genitori, poiché, l'età simile dei bambini può "agevolare lo scambio di idee, pensieri, ansie, angosce, nonché di indicazioni, soluzioni, luoghi e spazi in cui stare e incontrarsi" (Venuti, 2014, p. 115). Con questi presupposti il gruppo, accostandosi all'accompagnamento individuale alle singole famiglie, può acquisire, come messo in luce da F1, "funzione di sostegno [e] di reciproca comprensione, ma è anche volto a modificare la rappresentazione interiore di sé stessi come genitori" (Venuti, 2014, p. 115). Questa valenza supportiva e di condivisione viene attribuita ai gruppi di genitori anche da F2 che riporta: "questi scambi penso siano fondamentali per noi [genitori], soprattutto perché tante cose magari non ce le si immagina e il confronto offre idee che tante volte aiutano" (F2). "Sarebbe interessante un incontro per riconoscersi nelle cose belle e nelle difficoltà e poterle condividere con le altre famiglie" (F2) e aggiunge, a sostegno dell'importanza di integrazione di questa tipologia di supporto e accompagnamento a quella scaturente dalla sola relazione con i professionisti, che "altrimenti è sempre uno scambio tra professionisti", asserzione ripresa anche da F3 che afferma: "è bellissimo sentire i professionisti perché chiediamo e parliamo, ma una cosa fuori sarebbe bellissimo perché sarebbe chiedere e parlare di più, confrontarci" (F3). Queste testimonianze, messe in correlazione con quanto analizzato in seno alla dimensione relativa al tempo libero e alla diminuzione delle occasioni di prendere parte a momenti aggregativi e sociali per le famiglie con bambini con autismo, mettono in luce l'importanza di pensare ad un accompagnamento che favorisca la costruzione di rapporti e amicizie esterne al solo nucleo familiare e soprattutto ad un accompagnamento "verso una ripresa dei ruoli sociali e [verso] una rinnovata apertura sociale" (Venuti, 2014, p. 116).

4.5 Ruolo della famiglia nella presa a carico

l'ESDM pone l'accento sull'alleanza, la collaborazione, e la responsabilità condivisa con i le famiglie" (Rogers & Dawson, 2010, p. 79) che vengono riconosciute come parte attiva del team e partner essenziali per un processo educativo efficace e sono chiamate, facendosi da garanti di coerenza, continuità e intensità educativa, ad investire quotidianamente tempo, energie e risorse nel progetto così da massimizzare l'efficacia dell'intervento.

Nelle interviste sono state indagate le percezioni delle famiglie in seno al loro ruolo nel progetto e questo ha permesso di raccogliere alcuni bisogni che sono da considerarsi come trasversali a quanto fin qui analizzato e, soprattutto, come elementi fondanti dell'intervento educativo e psicoeducativo con le famiglie in senso ampio, e quindi, come elementi *non* trascurabili, in termini metodologici, nell'agire professionale quotidiano, nella strutturazione di pratiche di accompagnamento alle famiglie e nella realizzazione di progetti o proposte a queste volte.

Riconoscimento del ruolo genitoriale e libertà di espressione

Il primo elemento emerso, a cui il progetto, nella sua strutturazione co-costruttiva e co-responsabilizzante, risponde è proprio il riconoscimento del ruolo genitoriale, aspetto che viene più volte evidenziato da una mamma (F1) la quale, affermando: "Conoscendo mio figlio so cosa gli piace [...] adesso iniziano a conoscere i suoi bisogni e io li aiuto" (F1), invita i professionisti a edificare l'intervento su un importante concetto teorico, che ben si ricollega agli intenti metodologici dichiarati da ARES, ossia l'importanza di riconoscere, nell'accompagnamento alla genitorialità, i genitori stessi come "maggiori esperti dei bisogni, dello stile [e] dell'apprendimento del proprio bambino" (Rogers & Dawson, 2010, p. 80) poiché

“hanno una visione olistica, sistemica, complessa del figlio” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 55) e offrono una conoscenza esperienziale che deve essere integrata a quella tecnica e teorica. Rinforzando questo concetto, la signora aggiunge, “si può fare sempre il Metodo Denver ma bisogna tradurlo in qualcosa che al bambino piace e questo si può fare solo attraverso le parole dei genitori perché noi lo conosciamo” (F1), asserendo così che “gli scambi paritari tra genitori e esperti ne guadagnano in qualità e creatività, arricchendosi nella riconosciuta reciprocità nei collegamenti e nello scambio di saperi pratici e teorici” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 47) e che questi scambi costituiscono quindi un reale e concreto bisogno di accompagnamento delle famiglie e, nella reciprocità, anche dei professionisti. Co-costruendo l’accompagnamento sulla base dei concetti fin qui esposti, si struttura una presa in carico globale, che si fonda sul concetto di partenariato, che definisce una relazione educativa vinco/vinci in cui servizi e famiglia hanno ruoli, saperi e competenze, per l’appunto, paritari, in cui la famiglia può quindi imparare dal “sapere tecnico” dei professionisti e i servizi possono apprendere dal “sapere intimo” dei genitori riguardo al bambino (O. Zanon, comunicazione personale, 7 aprile 2020). Questa tipologia di sguardo, ponendo l’accento sulle risorse e competenze delle famiglie, ne promuove l’empowerment e offre loro un’importante occasione di ridefinizione del proprio ruolo e di riconoscimento della sua valenza.

“Assegnare un ruolo attivo ai genitori non crea un’ulteriore carico di stress per la famiglia ma un rinnovato entusiasmo verso il bambino” (Colombi et al., 2007) e, sulla base delle teorie della pedagogia dei genitori, permette di accompagnare mamme e papà in una “presa di coscienza del proprio sé genitoriale, delle proprie capacità e della propria soggettività come produttori di saperi [che] può fare passare il sentire da un *essere meno*, un *sentirsi meno*, ad un *essere più*, un *sentirsi più*” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 24). Questo processo è significativo poiché porta le famiglie a “riacquisire fiducia [...] nell’altro, a cominciare dal proprio figlio, ma anche della propria capacità di esprimere il proprio punto di vista come competente nel confronto con l’operatore specializzato” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 24). È proprio la libertà di espressione, che, con le asserzioni: “mi ascoltano. Mi sento bene in questo progetto” (F1), “mi sono sempre sentita libera di dire quello che volevo e questo è sicuramente importante” (F1) e ancora “per far sentire più tranquillo e sereno il bambino è importante poterlo fare [portare il proprio suggerimento]” (F1), viene messo in luce come bisogno di accompagnamento, o meglio come elemento trasversale al lavoro con le famiglie che permette di strutturare un accompagnamento che sia realmente partecipativo, collaborativo e dialogico, in cui, realmente, “l’attività collaborativa [si struttura su] attenzione congiunta a elementi rilevanti del fine comune pur mantenendo la propria prospettiva personale della e sulla situazione” (Ripamonti, 2018, p. 81), e in cui “gli stili della famiglie, i loro valori, le preferenze, gli obiettivi e i loro sogni influenzano il programma educativo ESDM del bambino” (Rogers & Dawson, 2010, pag. 52), poiché “i genitori in questo tipo di interventi riferiscono sentimenti di maggiore competenza e auto-efficacia” (Rogers & Dawson, 2010, p. 77).

Essere parte del progetto, comunicazione ed esercizio della propria decisionalità

Quanto fin qui delineato, riprendendo il concetto di partenariato di cui sopra, riconduce al *sentirsi parte* del Progetto del bambino. Una componente che, dalle parole delle famiglie emerge come bisogno di accompagnamento che permette di dar solida forma a questo *sentire*, è quella che può essere definita, sulla base di una buona comunicazione, come messa in rete delle informazioni. Una mamma riporta: “ci aggiornano sempre. Ogni cosa che c’è nuova mi aggiornano e questo è importante per noi, essere aggiornati costantemente, ci fa sentire parte

del progetto” (F1) mettendo in luce, come elemento di funzionalità e sostegno alle famiglie il poter essere parte di un intervento che permetta loro di sperimentare la differenza tra *fare* parte ed *essere* parte di un progetto. Un papà, riferendosi all’importanza del ruolo del trasportatore che fa da ponte tra loro e i servizi, riporta “questo è molto importante per le famiglie perché porta anche delle informazioni e aiuta a comunicare con i professionisti” (F3), mettendo nuovamente in luce l’importanza di strutturare un accompagnamento che sia attento e sensibile circa l’importanza di mantenere una comunicazione costante e di promuovere uno scambio di informazioni continuativo. Questo è indispensabile poiché, “se tutti coloro che fanno parte della vita di un bambino si sentiranno coinvolti, a vario modo, nel suo percorso di crescita [potranno] sentirsi parte di una comunità che lavora insieme per un obiettivo comune.” (Vicari, 2016, pag. 54); inoltre, “le situazioni caratterizzate dalla collaborazione dialogo costanti tra i diversi professionisti e i genitori sono accompagnati da esiti migliori” (Colombi et al., 2007). Alla luce di queste asserzioni risulta chiara l’importanza di incentivare, nel lavoro in équipe multidisciplinare, la strutturazione di un accompagnamento che promuova, in base alle singole necessità, il più alto livello possibile di partecipazione e che si collochi, in base alle singolarità dei momenti della presa in carico, in uno scambio di informazioni che possa portare a decisionalità condivisa e allo sviluppo di una buona *capability* ossia un esercizio della propria decisionalità, che rispetta la capacità delle persone che accedono ai servizi di prendere le decisioni per sé, come espresso anche da una mamma che evidenzia come sia “importante essere liberi di scegliere perché se ti senti obbligato a fare una cosa non la fai volentieri” (F1).

4.6 Il nostro bambino – il sistema famiglia

De Bernardi (2016) riporta: “noi famiglie solo di questo abbiamo bisogno: sostegno concreto, perché senza educatori, terapeuti e insegnanti competenti e motivati i nostri bambini non svilupperanno mai appieno le proprie potenzialità” (p.21). Questa affermazione riporta, dall’interno di *una* famiglia, lo sguardo su due aspetti significativi; in primo luogo, evidenzia l’inevitabile, umana e affettiva centralità di sguardo sul bambino ricordando quindi che, “se lui non sta bene e non è sereno non sto bene nemmeno io” (F1). In questo senso è quindi necessario ricordare che, così come la presa in carico di un bambino non può avvenire senza il coinvolgimento della famiglia, parimenti il percorso di accompagnamento alle famiglie non può non riconoscere la dimensione sistemica che vi sta alla base e quindi che il bambino va sempre collocato al centro dell’intervento e del *mondo* familiare, e il suo benessere inteso come interesse maggiore del pensare e agire delle famiglie. In secondo luogo, sottolinea l’importanza, per le famiglie, di poter far parte di un progetto d’intervento che permetta al bambino di sviluppare le proprie potenzialità. La mamma riporta: “penso che la cosa più importante sia che le terapie inizino il più presto possibile perché il bambino, più piccolo è, più assorbe” (F1), mettendo in luce un bisogno di risposte e intervento precoci per il proprio bambino e la famiglia; bisogno a cui il Progetto ESDM, per impostazione teorica e metodologica risponde. Elemento significativo poiché “il futuro di questi bambini [e delle loro famiglie] ci dice la ricerca, dipende da un fattore-chiave: l’intervento. Il tipo d’intervento, la tempestività dell’intervento, l’intensità dell’intervento” (Rogers & Dawson, 2010, p. 19).

In conclusione, i bisogni di accompagnamento delle famiglie, analizzando le parole emerse dalle interviste, prendono forma anche attraverso alcune richieste esplicite ai professionisti volte a promuovere uno sguardo sensibilizzante nell’attuare la presa in carico del bambino. Prima tra tutte, una mamma riporta che “l’importante è che sia un progetto adattato al singolo

bambino [...] perché è importante far sentire i bambini rispettati, più sereni, più liberi e più bambini” (F1), evidenziando l'importanza, innanzitutto, di riconoscere il bambino in quanto bambino, il suo essere bambino prima del suo essere autistico, riconoscendone le caratteristiche diagnostiche ma anteponevoli quelle personali per attuare una decostruzione della diagnosi, andarci oltre, e poterlo così collocare nella sua unicità, nel suo specifico tempo della vita e nel suo sistema. Per rispondere a questo, la mamma invita inoltre, a non perdere di vista l'importanza di plasmare l'intervento sul singolo ricordando che “educare è un atto artistico e che l'educatore è un artigiano della progettazione (Traverso, 2016, pp.41-44, citato in Milani, 2017) e deve quindi dar vita ad una progettazione ed esperienze educative plurime e complesse, riconoscendo il bambino e la sua famiglia come unitari e anch'essi complessi (Tramma, 2018) come sistemi che portano con sé bisogni che devono essere ascoltati. Emerge il bisogno di trovare disponibilità, empatia, comprensione e professionisti di cui fidarsi e ai quali affidarsi. Le mamme e i papà riportano che “è importante anche la comprensione [e] la flessibilità” (F1), e che si sentono accompagnati perché hanno “sempre trovato dall'altra parte del telefono qualcuno di pronto ad ascoltare e preparato per dar[e] una risposta” (F2) e perché “le professioniste hanno sempre trovato il modo per risolvere ogni cosa e aiutarci” (F3). Emerge quindi, in ultima istanza, la necessità di strutturare un accompagnamento in un “clima di disponibilità e di umiltà [poiché] permette di annullare pregiudizi e rappresentazioni sbagliate” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 47) e di rispondere alla voce di un papà che, cercando di individuare il più grande bisogno della sua famiglia asserisce: “noi abbiamo bisogno di essere capiti e ascoltati [...] Abbiamo *bisogno* che voi ci capiate!” (F3).

5 CONCLUSIONI E RIFLESSIONI

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” (F3) ha voluto essere, intenzionalmente, il titolo del presente lavoro di tesi, la conclusione della sua componente analitica, e vuole essere anche l'introduzione di quest'ultima parte riflessiva, poiché contiene, nella sua semplicità, l'essenza di tutto ciò che è emerso nella trattazione, e può fungere, osservandola in ottica sistemica e multidimensionale, da risposta alla domanda di ricerca su cui l'intero lavoro si è concentrato. Operativamente, questa asserzione mette in luce, in senso ampio, che l'accompagnamento delle famiglie nel trattamento ESDM e nella complessità del progetto “richiede un dialogo aperto, eccellenti doti di ascolto, consapevolezza culturale, flessibilità, creatività, e consapevolezza da parte dello staff” (Rogers & Dawson, 2010, p. 75) e richiede agli operatori di “prendersi cura di un sistema complesso” (Xaiz & Micheli, 2010, p. 22) volgendo l'attenzione alla strutturazione, co-costruita, di un accompagnamento alla partecipazione che ne riconosca la molteplicità di sfumature. Le famiglie necessitano quindi, lato sensu, di un accompagnamento globale, comprensivo e umano che, da un lato, ne richiami l'attivazione e, dall'altro, si edifichi sulla “disponibilità del professionista a seguire un percorso con la famiglia [in] uno spazio, non solo fisico [ma anche] di pensiero e di condivisione” (Ciceri, 2017, pag. 10) poiché questo permette di non perdere di vista gli effetti dell'autismo e del trattamento sulle famiglie e di “assumere il sapere dei genitori come parte integrante della professionalità degli esperti [e] determina un arricchimento e un approfondimento della loro azione e la possibilità di porre le basi per un durevole rapporto di fiducia” (Moletto & Zucchi, 2013, p. 46).

Cercando di sintetizzare quanto emerso, nel tentativo di non semplificarne eccessivamente i contenuti, si può affermare che le famiglie hanno bisogno di poter vivere un accompagnamento che sia, innanzitutto, sensibile, empatico e accogliente. Che si fondi su uno sguardo “Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

professionale consapevole dello stress con cui mamme e papà sono costantemente confrontati, che non banalizzi o minimizzi gli effetti della diagnosi di autismo e del trattamento sul sistema famiglia e sul suo funzionamento, e che riconosca quindi anche, seppur questo progetto sia una risorsa e una ricchezza per le famiglie e i loro bambini, l'effettiva complessità e intensità della richiesta che questo volge alle famiglie richiedendo loro di essere attive in prima persona.

Risulta necessario, poi, dar vita ad una tipologia di accompagnamento che tenga presente le strategie operative messe in luce dalle famiglie stesse come facilitatori di un processo complesso, e, valorizzandone la significatività, vada a costituire un agire professionale che ne incentivi l'attuazione e l'implementazione intenzionale, fondando il pensiero sull'assunto che, attraverso la loro applicazione, integrata alle sensibilità di cui sopra, si può consolidare, passo dopo passo, per le famiglie, la reale essenza di *essere parte, sentirsi parte, sentirsi ruolo*.

Affinché questo avvenga, però, è inoltre necessario che il percorso di accompagnamento sia co-costruito, all'interno di una rete coordinata e funzionale, in modo graduale e globale, considerando anche le difficoltà che, scaturenti da una sorta di *effetto domino*, possono insinuarsi nella vita delle famiglie, anche sul piano economico ed organizzativo. Ponendo il focus su queste difficoltà, le famiglie invitano alla comprensione e alla strutturazione di pensiero critico e divergente in seno alle politiche di welfare del Paese, e richiedono di poter ricevere risposte concrete a tali bisogni e di essere accompagnate e reindirizzate, sul territorio, verso aiuti e supporti concreti. Si struttura così una tipologia di accompagnamento che, per essere attuata, richiede all'operatore di possedere e consolidare una conoscenza capillare dei servizi presenti sul territorio, e sia volto all'individuazione di risposte altre a questi bisogni e prenda forma dalla capacità dell'operatore di "conoscere contesti e attivare soggetti [in modo da saper] intervenire [anche per] cambiare i modi in cui le risorse vengono definite, prodotte e ripartite" (Ripamonti, 2018, pp. 205–207).

Necessitano poi, le famiglie, di un accompagnamento che si strutturi su una reciprocità di insegnamenti, le riconosca come maggiori esperte e, al contempo, contempli una componente pedagogica che le riconosca anche nella necessità di apprendere, comprendere, imparare ed esperire, e non dimentichi di aprire lo sguardo e la proposta all'intero sistema familiare. In questo senso, le famiglie, necessitano inoltre di vivere un accompagnamento che sia attento e consapevole circa i rischi di attuare un intervento che resti vincolato all'attribuzione di responsabilità alla sola figura riconosciuta come caregiver principale nel percorso, e che tenga anche presente, quindi, che la vita delle famiglie, il mondo del bambino, è *la vita*, quella quotidiana, quella nei contesti e nei contatti propri della singolarità del nucleo e in questi deve essere implementato.

È bene, inoltre, che sia strutturato un accompagnamento che incentivi la costruzione di reti sociali per le famiglie e tra le famiglie, riconoscendo all'operatore il ruolo di artigiano di relazioni, attraverso la creazione di occasioni sociali e la predisposizione di spazi di incontro, confronto e conforto, in modo da dar vita a un accompagnamento, quindi, che lavori sulla generalizzazione non solo con il bambino, ma anche con le famiglie.

Un accompagnamento poi che, soprattutto, sia plasmato sulle specificità del bambino, della singola famiglia, delle fasi che questa vive e delle sue necessità, e che quindi, nel progettare, ideare, realizzare e proporre progetti e progettualità, tenga conto della complessità in cui si richiede di inserire tali elementi, della frenesia che può caratterizzare le vite delle famiglie con cui entriamo in contatto e che quindi non perda di vista la dimensione dialogica che deve rappresentare la caratteristica fondante di ogni intervento educativo.

Necessitano poi, le famiglie, di un accompagnamento che tenga conto dei diversi approcci collaborativi su cui questa si può edificare, con intenzionalità volta alla realizzazione di un progetto che preveda una componente comunicativa flessibile, a intensità variabile, che risponda volta per volta ai bisogni e alle richieste delle famiglie di potersi fidare o affidare, di farsi guidare o poter guidare, e che, però, idealmente, persegua l'obiettivo di promuovere una partecipazione attiva che non si limiti alla dimensione informativa ma contempli tra i suoi obiettivi i principi del partenariato. Un accompagnamento, quindi, che riconosca la centralità del ruolo genitoriale nell'intervento, ma anche le ripercussioni, sia positive che negative che, l'attribuzione e definizione di *ruolo* ai singoli membri del sistema famiglia, possono avere.

Le famiglie necessitano, infine, riportando nuovamente lo sguardo sulla componente umana, un accompagnamento che non escluda *riflessi di vita* e riconosca e trasmetta alle mamme e ai papà la bellezza del lavoro educativo, la magia del lavoro con i bambini, la ricchezza del confronto con le famiglie, l'amore delle famiglie come risorsa principale e, soprattutto, l'autismo come opportunità; poiché, come riporta De Bernardi (2016) lavorando con le famiglie, la co-costruzione di un cambio di prospettiva da mancanza a opportunità e la condivisione di costante rinnovato entusiasmo per i piccoli o grandi sviluppi del bambino permette di alimentare, in mamme e papà, speranza e voglia di mettersi in gioco, indispensabili per il percorso del bambino e della famiglia nel suo insieme (p. 80).

Seppur le famiglie intervistate rappresentino, ad oggi, il cento per cento del campione coinvolto nel progetto e, come visto nella loro descrizione siano accomunate da molti fattori, in realtà, la pluralità e multidimensionalità delle famiglie e, soprattutto, la soggettività dei bisogni, influenza la possibilità di generalizzazione dei risultati. La prospettiva potrebbe quindi essere quella di condurre in futuro altre ricerche volte ad indagare i bisogni di accompagnamento delle famiglie, in modo da ampliare il campione e strutturare una valutazione continua e un monitoraggio dello sviluppo del progetto nel suo insieme, indispensabili per mantenere dinamico e collaborativo il processo progettuale.

Nel corso dello svolgimento delle interviste, seppur le famiglie abbiano riportato di sentirsi parte del progetto e di sentire di potersi in questo esprimere, più volte queste, prima di esporre un pensiero, hanno voluto evidenziare la valenza positiva delle loro parole e la positività del funzionamento del progetto, in una modalità che può scaturire da quello che è stato percepito come una sorta di timore di *andare contro* ai professionisti per paura di dire qualcosa che possa ripercuotersi negativamente sul percorso, la relazione e quindi il bambino. In ottica professionalizzante questa tendenza, assumendo la fondatezza della percezione, può comunicare che sarebbe auspicabile, richiedere con più frequenza alle persone con cui lavoriamo di portare il loro punto di vista, acquisendo questa tendenza nella sua valenza metodologica, e al contempo, incentivare queste all'espressione e alla libertà accompagnandole nella reale e profonda comprensione del valore intrinseco a questo scambio; si andrebbe così a consolidare ulteriormente una dimensione relazionale e di fiducia entro cui poter collocare una buona presa a carico. Una via, riprendendo le interviste, potrebbe essere quella di aumentare le possibilità di incontro informale.

La dimensione relazionale e di fiducia è da considerare anche in seno al presente lavoro di tesi poiché le interviste non sono state precedute da momenti di incontro e consolidamento relazionale con le singole famiglie, e questo, può costituire, contemporaneamente, sia un elemento positivo, poiché potrebbe limitare le aspettative iniziali e la possibile tendenza a rispondere alle domande in modo da compiacere l'operatore con cui si è già in relazione, sia

un elemento negativo poiché, considerata la fragilità delle tematiche trattate, l'assenza di un preesistente rapporto di fiducia può generare un elemento di stress per la famiglia e una inevitabile mancanza, da parte dell'operatore, di conoscenze globali sulla famiglia, il percorso seguito e il bambino, che può rendere più complesso il processo di accoglienza di un bagaglio emotivo importante.

Per questa ricerca si è scelto di utilizzare lo strumento dell'intervista semi-strutturata. Seppur questa abbia permesso di raccogliere molti dati e le famiglie vi abbiano aderito positivamente, ipotizzando un percorso narrativo continuativo, potrebbe essere interessante, in futuro, sperimentare l'utilizzo di altri strumenti per indagare i bisogni delle famiglie; tra questi, ad esempio, il *focus group* che, oltre a fungere da momento di incontro tra famiglie e quindi porre le basi per una risposta diretta al bisogno delle famiglie di spazi di confronto e conforto, permetterebbe di trattare, ipotizzando più incontri che possono dare continuità e dinamicità al progetto in una dimensione d'incontro, più tematiche in modo più approfondito.

Un altro aspetto da analizzare relativo alle interviste è da ricondurre al fatto che per il presente lavoro tutte e tre sono state fatte con un solo genitore. Considerando l'importanza di cogliere la complessità, le dinamiche e i desideri dell'intero sistema famiglia, sarebbe interessante poter raccogliere la voce unita delle figure genitoriali che si occupano del bambino.

Considerando il focus della ricerca, è stato raccolto il solo sguardo delle famiglie. Ricercando una comprensione più ampia, sistemica e multidimensionale, un ulteriore passo da fare potrebbe essere quello di intervistare gli operatori dei diversi servizi coinvolti nel progetto in modo da poterne indagare gli intenti metodologici, i vissuti, i bisogni e i desideri per questo interessante e articolato progetto pilota. Sarebbe così possibile individuare gli spazi di buon funzionamento del progetto e anche, in ottica propositiva, eventuali discrepanze tra quanto dichiarato e quanto attuato in modo da dare forma sempre più solida alle metodologie sulle quali si edifica. Potrebbe rappresentare questo un mezzo per trasformare il progetto in progettualità su tutti i fronti; al contempo permetterebbe di attuare una valutazione e monitoraggio in itinere del progetto nel suo insieme e di dar vita ad una dinamica di scambio in rete che porterebbe ad un ulteriore miglioramento in termini collaborativi.

Tutte le ipotesi di continuità progettuale e di ricerca futura presentate nascono dalla consapevolezza che, come affermano le autrici dell'ESDM (2010) la ricerca sul Modello è in costante sviluppo, è necessario mantenere vivo e dinamico lo sguardo su di questo, poiché, come avviene sempre nella ricerca scientifica, e come avvenuto finora, L'ESDM cambierà in futuro (p. 18). Questo processo è indispensabile poiché, considerando il lavoro educativo e sociale come dinamico e in continua trasformazione, anche gli approcci e le metodologie d'intervento devono essere aggiornate e modificate costantemente alla luce degli sviluppi e progressi scientifici, man mano che si acquisiscono conoscenze sul modello, l'autismo, l'intervento precoce e il lavoro con le famiglie. (Rogers & Dawson, 2010).

È proprio a tale spinta innovativa che il presente lavoro di tesi ha voluto dar forma, in tutte le sue fasi, volendo rappresentare un primo piccolo contributo alla raccolta di conoscenza trasformativa; un contributo che, oltre a fornire elementi utili alla strutturazione del progetto nelle sue innumerevoli componenti, vuole assumere anche valenza sensibilizzante e invitare, riportando la narrazione di quotidianità familiari, alla riflessione, alla comprensione, ad un *soffio* di intelligenza collettiva sull'autismo e le famiglie che lo vivono. La speranza è quindi quella che questo lavoro, i dati analizzati e i risultati ottenuti possano fungere da reale supporto per le famiglie, i bambini e gli operatori e che quindi possano contribuire alla co-costruzione di un progetto e di un accompagnamento sempre più *a misura* di famiglia.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders—DSM 5* (APA).

Atgabbes. (2016). *Associazione: Atgabbes*. <https://www.atgabbes.ch/it/associazione>

Fondazione ARES (n.d) Home: Fondazione ARES. <https://www.fondazioneares.com/>

Axup, T. E. J. (2012). *Exploring the experiences of fathers raising sons with asperger syndrome: An interpretative phenomenological analysis*. University of East London School of Psychology.

Bearss, K., Burrell, L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical child and family psychology review*. *Clinical child and family psychology review*, 18(2), 170–182.

Benedetto, L. (2011). *Il parent training: Counseling e formazione per genitori*. Carocci editore.
Caretto, F., Dibattista, G., & Scalese, B. (2012). *Autismo e autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori*. Erickson.

Carey, M. (2013). *La mia tesi in servizio sociale. Come preparare un elaborato finale basato su piccole ricerche qualitative*. Erickson.

CDC. (2020, settembre 25). *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder* | CDC. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Ciceri, P. (2017). *Il lavoro con i minori e le famiglie. Costruire interventi partecipati*. Carocci Faber.

Cidav, Z., Munson, J., Estes, A., Dawson, G., Rogers, S., & Mandell, D. (2017). *Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children With Autism*. 56(9), 777–783.

Colombi, C., Vivanti, G., & Rogers, S. J. (2007). L'intervento per l'autismo nei primi tre anni di vita: Un'introduzione all'Early Start Denver Model. *Edizioni Erickson. Autismo e disturbi dello sviluppo*, 5(2), 167–178.

Consiglio di Stato. (2013). *Pianificazione sociopsichiatrica cantonale 2014-2017*.

Covati, K., Giuberti, V., Miselli, G., Pellegrini, E., Santelli, E., & Gallo, M. L. (2013). Parent training di gruppo: Un percorso di consapevolezza, condivisione e impegno genitoriale. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 11(2), 171–191.

Cuxart, F. (n.d.). *Parents and professionals: The need for a closed and lifelong partnership*.

Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). *Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future*. 10(5), 463–479.

Di Nicola, P. (2002). *Prendersi cura delle famiglie. Nuove esperienze di sostegno alla genitorialità*. Carocci editore.

Domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo. (n.d.).

Fabbro, F. (2017). *Manuale di neuropsichiatria infantile. Una prospettiva psicoeducativa* (6^a ed.). Carocci editore.

Gordon, T. (2013). *Insegnanti efficaci* (Ottava ristampa: aprile 2021). Giunti.

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327–336.

Knowles, M., Holton III, E., & Swanson, R. (2008). *Quando l'adulto impara. Andragogia e sviluppo della persona* (9^a). FrancoAngeli.

La Girandola. (n.d.). *GIROTONDO TERAPIE PER L'INFANZIA*. Recuperato 7 luglio 2021, da <https://www.girotondoterapie.ch/la-girandola/>

Legge federale su l'assicurazione per l'invalidità (LAI), 831.20 (2021).

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). *The adjustment of non-disabled siblings of children with autism*. 37(6), 1060–1067.

Magerotte, G. (2007). Come accompagnare i genitori di un bambino affetto da autismo ed aiutarli a “portare i bagagli”. *Autismo oggi. Fondazione ARES*.

Maida, S., Molteni, L., & Nuzzo, A. (2021). *Educazione e osservazione. Teorie, metodologie e tecniche* (14^a). Carocci Faber.

Marrone, M. (2015). Il sistema famiglia in presenza di un figlio con autismo. *Edizioni Erickson. Cantiere aperto*, 14(4), 289–407.

Milani, L. (2017). *la progettualità educativa. Come svilupparla in educatori e pedagogisti*.

Moletto, A., & Zucchi, R. (2013). *La metodologia pedagogia dei genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Maggioli Editore.

Progetto ESDM Gerra Piano. Allegato a Convenzione, Art. 7. Cap. F: Piano Concettuale. (n.d.).

Ripamonti, E. (2018). *Collaborare. Metodi partecipativi per il sociale*. Carocci Faber.

“Abbiamo bisogno che voi ci capiate” - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota “Early Start Denver Model”

Rogers, S., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo. Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale.* (G. Vivanti, A c. Di; Omega Edizioni).

Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2018). *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia* (C. Colombi & G. Valeri, A c. Di; A. Narzisi, S. Cuva, & N. Chericoni, Trad.; 2^a ristampa). Hogrefe Editore.

Rudelli, N., Straccia, C., & Petitpierre, G. (2021). *Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden.* 83(101744). www.elsevier.com/locate/rasd

Tramma, S. (2018). *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo.* Carocci Faber.

Tuggia, M., & Zanon, O. (2017). La partecipazione della famiglia al proprio percorso di accompagnamento: Quali competenze per i professionisti dei servizi? *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 12(2), 25–39.

Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali. (2018). *Bozza convenzione tra l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali e il Centro Psico-educativo (CPE) dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC), concernente lo svolgimento dell'intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile giusta l'articolo 8 dell'ordinanza dell'UFAS concernente il progetto pilota «Intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile».*¹³

Ordinanza dell'UFAS concernente il progetto pilota "intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile", n. 831.201.74 (2019). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/615/it>

Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali. (2020). *Cure mediche destinate ai bambini: Aggiornamento dell'elenco delle infermità congenite.*

Venuti, P. (2014). *Intervento e riabilitazione nei disturbi dello spettro autistico.* Carocci editore.

Vicari, S. (2016). *Nostro figlio è autistico. Guida pratica per genitori dopo la diagnosi.* Erickson.

Vivanti, G. (2006). *Disabili, famiglie e operatori: Chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo.* Vannini Editrice.

Volkmar, F. R. (2020). *Disturbi dello Spettro Autistico.* Edra.

World Health Organization. (2021, maggio). *ICD-11 International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics Eleventh Revision.* <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1516623224>

¹³ Documento non pubblico e non divulgabile poiché sotto forma di bozza

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Xaiz, C., & Micheli, E. (2010). *Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo. Guida per gli operatori*. Erickson.

Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2013). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Erickson.

Zürich, P. I., 8032. (n.d.). *Assegno per grandi invalidi e supplemento per cure intensive per minorenni—Pro Infirmis*. Recuperato 4 agosto 2021, da <https://www.proinfirmis.ch/it/guida-giuridica/assistenza/assegno-per-grandi-invalidi-e-supplemento-per-cure-intensive-per-minorenni.html>

Immagine di copertina

Brandinu, M. (2021). *Come preziosi “Denti di Leone”: fasi, unicità e intelligenza collettiva*.

ALLEGATI

- Allegato 1:** Approfondimenti
- Allegato 2:** Descrizione contesti coinvolti nel Progetto ESDM
- Allegato 3:** Bozza intervista semi-strutturata
- Allegato 4:** Consenso informato famiglie
- Allegato 5:** Trascrizione intervista 1 (F1)
- Allegato 6:** Trascrizione intervista 2 (F2)
- Allegato 7:** Trascrizione intervista 3 (F3)
- Allegato 8:** Tabelle di analisi
- Allegato 9:** Domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo

ALLEGATO 1

Approfondimenti

Convenzioni tra i centri per l'autismo e l'Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali

L'Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali (UFAS) ha concluso, nel gennaio nel 2014, una convenzione quinquennale con sei centri specializzati per l'autismo presenti sul territorio nazionale, tra i quali è presente, per il territorio ticinese, il Centro psico-educativo (CPE) di Gerra Piano dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC), per valutare gli effetti dell'intervento precoce intensivo sui bambini nello spettro dell'autismo in età prescolare e per definire se e in che forma l'assicurazione invalidità (AI) possa partecipare ai costi dell'intervento.

L'attività svolta dai centri per l'autismo prende forma a partire dai metodi sviluppati negli Stati Uniti nell'ambito della terapia comportamentale, e consta nell'attuazione di un intervento precoce, intensivo e globale che prevede, per l'età dei bambini in questione, oltre venti ore di trattamento a settimana attuato seguendo metodi terapeutici multimodali che prevedono dunque "provvedimenti di natura sia medica (p. es. psicoterapia, ergoterapia) che pedagogico-terapeutica (p. es. logopedia, pedagogia curativa in ambito clinico e scolastico)" (Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali, 2018). L'attività dei centri, nell'ambito della prima convenzione in oggetto, è stata valutata da un'équipe di ricercatori, i quali, sostenuti da solide basi scientifiche, ne hanno confermato l'efficacia. "Per questa ragione l'UFAS ha lanciato, per il territorio ticinese, il progetto pilota «Intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile» 28/10/21 14:32:00, la quale convenzione è entrata in vigore il 1° gennaio 2019 ed è valida, attualmente, fino al 31 dicembre 2022, che prevede la presa a carico di un massimo di quattro bambini (attualmente tre) di età compresa tra i due e i quattro anni, per un periodo di trattamento di almeno due anni e si pone l'obiettivo di valutare, misurare e monitorare gli effetti e l'efficacia a lungo termine dell'intervento precoce con l'autismo infantile, e mira allo sviluppo di un modello che armonizzi i diversi programmi d'intervento precoce e intensivo attuati sul territorio nazionale, alla concretizzazione di un modello di finanziamento che ne garantisca piena copertura finanziaria anche a seguito della conclusione del progetto pilota 28.10.21 14:32:00. Il progetto è attualmente gestito e finanziato dall'OSC e dalla Sezione della pedagogia speciale (SPS).

Revisione Assicurazione Invalidità per l'intervento precoce nell'autismo

Seppur il progetto pilota sia ancora in corso, la validità di questo è già stata ampiamente confermata. In particolare, una ricerca attuale ha dimostrato, in linea con quanto dichiara la celeberrima equazione di Heckman¹⁴, che, seppur i costi dell'intervento ESDM siano inizialmente molto più alti di altri interventi, questi costi sono ampiamente recuperati negli anni successivi all'intervento perché è stato dimostrato che i risultati sono mantenuti anche due anni dopo la fine dell'intervento, e si è osservato che i bambini che hanno seguito l'ESDM assieme alle loro famiglie, necessitano in misura minore di altri sostegni terapeutici, educativi e clinici (Cidav et al., 2017). Questo sguardo, unitamente alle evidenze scientifiche del Modello e a quanto raccolto e osservato dalla stipulazione della prima convenzione UFAS ad oggi, ha portato l'Assicurazione Invalidità (AI), ad includere, nella recente revisione di legge che entrerà in vigore il 1° gennaio 2022, relativa alle cure mediche destinate ai bambini e all'aggiornamento dell'elenco delle infermità congenite, denominata *Ulteriore sviluppo dell'AI*, un ampliamento delle condizioni specifiche per l'autismo infantile.

Nello specifico viene sostenuta l'importanza di un intervento intensivo e mirato per l'autismo nella prima e primissima infanzia dichiarando che questo può influenzare positivamente lo sviluppo del bambino sia sul piano cognitivo che del linguaggio, e presenta, in riferimento al progetto svolto presso i sei centri per l'autismo in Svizzera, il progetto affermando che, il bambino con diagnosi di autismo infantile “nella fase intensiva parteciperà ad almeno 20 ore di terapia a settimana” (UFAS, 2020).

¹⁴ “Secondo l'equazione di Heckman, delineata dall'economista Premio Nobel James Heckman, ogni dollaro investito nello sviluppo di servizi per la prima infanzia di qualità e nell'aumento delle abilità parentali attraverso forme di sostegno alla genitorialità, produce un ritorno del 13,7% per ogni bambino, per ogni anno e comporta, in futuro, una necessità ridotta del 50% di spesa sociale e sanitaria” (Carneiro Heckman, 2003; Heckman, Masterov, 2007; Cunha, Heckman, 2010; Heckman 2008; Conti, Heckman, Urzua, 2010, citato in Zanon et al., 2021)

Assegni per grandi invalidi minorenni

L'articolo 42 capoverso 5 della LAI cita: "i minorenni non hanno diritto a un assegno per grandi invalidi se necessitano soltanto di essere accompagnati nell'organizzazione della realtà quotidiana" (Legge federale su l'assicurazione per l'invalidità (LAI), 2021). Questo articolo, per i bambini con autismo e le loro famiglie, rappresenta una sorta di ostacolo poiché, considerato il fatto che "nei bambini della prima infanzia, si tiene conto soltanto del notevole bisogno supplementare di aiuto causato dall'handicap rispetto a un minorenne della stessa età senza handicap [...]" (Zürich, s.d.) e quindi, per citare un esempio, che "a due anni anche un bambino senza handicap non è ancora in grado di mangiare da solo, per cui di norma a questa età non si tiene conto dell'aiuto di terzi per nutrirsi" (Zürich, s.d.), nei bambini, seppur diagnosticati con autismo, l'AGI non viene accordato quasi mai prima dei 3/4 anni perché, prima di quell'età, le componenti analizzate dall'AI, per verificarne il diritto e gli atti quotidiani di supporto al bambino nella quotidianità, sono atti che riguardano *ogni* bambino, e non solo quelli con autismo. Questo risulta essere un limite nell'ambito di un intervento precoce e intensivo come quello messo in atto nel progetto ESDM poiché questo, da un lato, richiede un grande impegno e partecipazione attiva alle famiglie e porta, come visto, spesso le madri a lasciare il lavoro per dedicarsi a tempo pieno al bambino con autismo, e dall'altro, seppur sul piano politico, assicurativo e in prospettiva di sviluppo delle politiche di welfare, l'intervento precoce sia incentivato, tale atto incentivante e legislativo non è accompagnato da un adattamento delle politiche relative ai sussidi destinati alle famiglie sollecitate a prendere parte a tale progetto. Un recente studio condotto dal Büro für Arbeits-und Sozialpolitische Studie (BASS) ha dichiarato che "le famiglie svizzere con un bambino con bisogni educativi speciali sono idonee per l'ottenimento di certe tipologie di supporto finanziario a partire dalla data di nascita del bambino e/o dalla data della diagnosi" (Rudelli et al., 2021, tda). Quanto qui dichiarato però, per quanto riguarda gli AGI incontra un ulteriore ostacolo, ossia, il *tempo di attesa*, intervallo che intercorre dal momento dell'inoltro della richiesta a quello dell'effettiva emissione dei sussidi. Inoltre, prima di poter ricevere l'AGI, i supporti nella quotidianità devono essere costanti, persistenti e duraturi e bisogna poter dimostrare che sono presenti per almeno un anno e che si presuppone che perdureranno negli anni. Tutti questi elementi, considerato il fatto che, seppur si stia cercando di precocizzare ulteriormente il processo diagnostico per l'autismo nei fanciulli, solitamente questa, come dimostrano anche le tre famiglie intervistate, viene posta solitamente intorno ai due anni, fanno sì che la famiglia non ottenga, per il proprio bambino, un AGI almeno per il primo anno di intervento nel progetto ESDM poiché questo primo anno, trattandosi di intervento precoce, coinciderà con il tempo di attesa di cui sopra. Questo periodo rappresenta, quindi, come messo in luce dalle parole raccolte nelle interviste, un elemento stressogeno per le famiglie, le quali, alle prese con l'accettazione della diagnosi del figlio, si trovano confrontate con una lunga attesa per una valutazione che ne definirà il grado classificandolo in livelli di invalidità. A questo punto bisogna riconoscere che anche "se il riconoscimento sociale dell'handicap sbocca nella maggior parte dei casi ad un aiuto finanziario alla famiglia, rimane difficile valutare l'adeguatezza del montante rispetto ai bisogni supplementari di ogni famiglia" (Magerotte, 2007).

ALLEGATO 2

Descrizione contesti coinvolti nel Progetto ESDM

Centri psico-educativi (CPE)

I Centri psico-educativi (CPE) sono dei luoghi di esperienza educativa e di cura dedicati ai bambini e alle bambine di età compresa tra i 2 e i 12 anni, indicativamente fino alla conclusione delle scuole elementari, che presentano difficoltà psichiche, “disturbi dell’interazione sociale, disturbi del comportamento o della sfera emozionale, tali da condizionarne l’inserimento scolastico e la socializzazione” (Organizzazione sociopsichiatrica cantonale, 2020).

I CPE fanno parte dei servizi pubblici di psichiatria e psicoterapia infantile e dell’adolescenza dell’Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC), sono strutture appartenenti ai Servizi Medico-psicologici (SMP) e sono presenti sul territorio ticinese in tre sedi: la sede di Gerra Piano, struttura a carattere semi-residenziale che funge da centro di riferimento per tutta la zona del Sopraceneri e della Mesolcina; e le sedi di Lugano e Stabio che fungono invece da poli di riferimento per il Sottoceneri. La prima è anch’essa a carattere semi-residenziale, mentre la seconda, la sede di Stabio, a differenza delle prime due, offre anche un internato con 6 posti letto. L’accoglienza dei fanciulli è garantita a pieno titolo durante l’intero anno scolastico, dal lunedì al venerdì, escluse le festività. Nel corso delle vacanze scolastiche l’offerta viene ridotta ed adattata sulle specificità dei casi e delle necessità dei piccoli ospiti e delle loro famiglie.

I tre centri si profilano anche come enti formatori per psicologi, psico-educatori ed educatori specializzati, e la presa in carico, di stampo psicoeducativo, è quindi garantita da équipe multidisciplinari che vedono professionisti dell’ambito clinico ed educativo lavorare costantemente e sinergicamente uno al fianco dell’altro.

Associazione Ticinese di Genitori ed Amici dei Bambini Bisognosi di Educazione Speciale (ATGABBES)

ATGABBES nasce nel 1967, da un gruppo di genitori, con l'intento di dar vita ad una Associazione di amici e genitori "che in un modo o nell'altro si sentono toccati dalla realtà della disabilità" (Atgabbes, 2016) con lo scopo offrire sostegno, informazione, formazione, consulenza, occasioni di scambio, incontro e confronto tra famiglie che vivono quotidianamente la disabilità dei figli, e, soprattutto, con l'intento di indagarne i bisogni per individuare risposte a questi fondando il proprio intervento su azioni che promuovano l'inclusione sociale, professionale e scolastica dei bambini bisognosi di educazione speciale.

ATGABBES si propone anche come ente informatore per promuovere i diritti delle persone con disabilità, sensibilizzare, formare e informare le famiglie, la popolazione e le autorità sulla tematica della disabilità e organizza, collaborando con altri servizi, enti e gruppi regionali che si occupano di disabilità, diverse attività di sostegno alle famiglie, organizzando anche corsi, colonie e campi estivi per bambini e adulti, attività di un giorno o weekend durante l'anno, e altre occasioni aggregative.

ATGABBES è attualmente attiva in cinque gruppi regionali (Tre Valli, Lugano, Mendrisio, Bellinzona e Locarno) garantendo quindi la sua presenza, e i suoi servizi, in modo capillare, su tutto il territorio cantonale.

Tra le offerte di ATGABBES si trovano anche, tra le altre cose, i preasili inclusivi, direttamente coinvolti nel progetto ESDM, che si strutturano come luoghi di incontro e socializzazione, in cui vengono accolti bambini di età compresa tra i due e i quattro anni. I principi pedagogici su cui si fondano i preasili inclusivi ATGSBBES sono quelli relativi all'inclusione sociale e si pongono quindi l'obiettivo di permettere, attraverso piccole attività strutturate di gruppo, giochi, e occasioni di incontro, ai bambini con disabilità o difficoltà evolutive di relazionarsi e socializzare con bambini normodotati e così, allo stesso tempo, di permettere a questi ultimi di potersi avvicinare, già in tenera età, alla diversità in maniera positiva e propositiva (Atgabbes, 2016).

Fondazione Autismo Risorse e Sviluppo (ARES)

La Fondazione ARES “nasce nel 1995 come conseguenza dell’attività intrapresa dal 1989 dall’associazione di genitori, ora “ASI” (Autismo Svizzera Italiana)” (Fondazione ARES, n.d) ed è oggi il Centro di Competenze per i DSA per il Canton Ticino. È un ente di pubblica utilità senza scopo di lucro, e persegue la *mission* di offrire competenza e risorse alle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e alle loro famiglie, e a chi, quotidianamente con questi entra in contatto.

“Il team della Fondazione ARES è multidisciplinare e si compone di pedagogisti ed educatori, tutti specializzati in DSA, tra i quali un Behavior Analyst Certification Board e tecnici ABA, di un pedagogo familiare e operatori con esperienze diverse e complementari” (Fondazione ARES, n.d).

Questo team si occupa di proporre e costruire interventi individualizzati plasmati sulle specificità della persona e della sua rete di riferimento, e, in senso più ampio, attua degli interventi di sostegno alle famiglie (come visto nel caso del Progetto ESDM) attraverso la strutturazione di percorsi di *Parent Training* e *Counselling* familiare, e di sostegno ai professionisti, proponendo consulenze specialistiche a scuole ed enti e un servizio per la supervisione di casi.

ARES si propone inoltre di promuovere la conoscenza e la creazione di cultura sull’Autismo nella società poiché riconosce, nella sua visione, la conoscenza e la cultura come propulsori dell’obiettivo che persegue, ossia l’inclusione delle persone con Autismo. A partire da questa visione si propone, quindi, di “promuovere la conoscenza del DSA ai fini di una diagnosi sempre più precoce, di un intervento altrettanto precoce e di qualità, e per favorire l’inclusione sociale delle persone con DSA nei vari ambiti di vita, dalla prima infanzia all’età adulta” (Fondazione ARES, n.d). La conoscenza sui DSA è promossa da ARES anche attraverso la traduzione, in linguaggi accessibili, dei “contenuti della ricerca scientifica e clinica sul DSA, affinché possa essere messa al servizio di tutti coloro che ne necessitano” (Fondazione ARES, n.d.) e attraverso la proposta di percorsi formativi, rivolti sia alle famiglie che a istituti e associazioni, e la realizzazione di eventi di sensibilizzazione.

ARES è riconosciuto come maggior centro di documentazione sui DSA del cantone; gestisce, infatti un Centro di Informazione e Documentazione specializzato su tali disturbi. Dal 2015 ha inoltre “avviato un’attività editoriale [Edizioni Fondazione Ares] per la pubblicazione di documenti e strumenti di lavoro, di produzione propria o ideati in collaborazione con altri professionisti specialisti dei DSA e/o in ambiti di interesse correlato” (Fondazione ARES, n.d).

UNIS

“L’UNIS è l’unità operativa multidisciplinare dell’Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC) istituita per l’intervento diretto a bambini e ragazzi con disturbi dello spettro dell’autismo e alle loro famiglie” (Repubblica e Cantone Ticino, s.d.).

“L’intervento di UNIS è messo in atto sia in fase diagnostica, sia nella presa a carico abilitativo-terapeutica, di preferenza presso i SMP e CPE, ma con la possibilità di operare in altri contesti ed in collaborazione con altri enti” (Repubblica e Cantone Ticino, s.d.)

La presa a carico viene progettata, a seguito di un’accurata valutazione e analisi del profilo ambientale e funzionale del singolo bambino, in collaborazione con le famiglie; l’intervento in termini diagnostici vede invece UNIS impegnata nell’attuazione di valutazioni attraverso l’ausilio di “strumenti riconosciuti a livello internazionale come standard per i DSA” (Repubblica e Cantone Ticino, s.d.).

L’équipe di UNIS è composta da operatori specializzati in ambito medico e psicologico, comprende psicologi-psicoterapeuti, medici pedopsichiatri e psicoeducatori, ed è attiva, su tutto il territorio cantonale, nei Centri psico-educativi (CPE) e nei Servizi medico-psicologici (SMP), servizi per minori dell’OSC.

“Centro Girotondo. Centro di consulenza e terapie per l’infanzia” – Ergoterapia

Il Centro Girotondo è un centro di consulenza e terapie per l’infanzia, attivo dal 2010 sul territorio cantonale in due sedi (Locarno e a Lugano), che si rivolge a bambini e adolescenti con difficoltà dello sviluppo, offrendo delle prese a carico individualizzate o gruppalì che rispondano, attraverso numerosi progetti, ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.

Gli operatori del Centro collaborano con la rete multidisciplinare del progetto “intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile” offrendo, settimanalmente, un intervento di ergoterapia pediatrica per i bambini in questo coinvolti. Organizza poi periodicamente anche delle settimane intensive di riabilitazione («La Girandola»).

“L’ergoterapia pediatrica opera nell’ambito della prevenzione, della valutazione e della riabilitazione degli apparati cognitivo, sensoriale e motorio del bambino” («La Girandola»). Attraverso il gioco l’ergoterapia si pone l’obiettivo di promuovere la qualità di vita e l’autonomia dei fanciulli, facilitandone l’apprendimento di capacità e competenze che gli permettano di interagire con l’altro e con l’ambiente che lo circonda e di entrare in contatto con sé stesso, lavorando quindi anche sulla propriocezione.

ALLEGATO 3

Bozza intervista semi-strutturata

DATI SOCIO-DEMOGRAFICI

Quanti anni e mesi ha suo figlio?	
Quando avete ricevuto la diagnosi di autismo?	
Da quanto avete iniziato il percorso con il ESDM?	
Avete altri figli? Se sì, quanti anni hanno?	
Su che altri supporti esterni potete contare per sostenervi nel gestire la quotidianità?	
Lavorate? Che fascia oraria vi occupa il vostro lavoro?	

IMPOSTAZIONE INIZIALE DEL PROGRAMMA DI INTERVENTO PRECOCE PER IL VOSTRO BAMBINO

1. Quando avete deciso di entrare a far parte di questo progetto, che tipo di accompagnamento vi aspettavate di ricevere, come famiglia, da parte dei professionisti?
 - a. Queste aspettative sono state soddisfatte?
2. Come vi sentite nella relazione con i professionisti con cui siete in contatto da quando il vostro bambino ha iniziato questo percorso? (attivo, passivo, informato, preso in considerazione, rispettato, ascoltato, importante, surclassato...)
 - a. Sentite di essere considerati parte del Team d'intervento e di essere ascoltati? (Rogers & Dawson, 2010)
3. Ogni quanto tempo incontrate i terapisti del bambino per parlare degli obiettivi del percorso?
 - a. Sono sufficienti/utili questi incontri?
4. Avete ricevuto dai professionisti delle informazioni che vi sono servite a capire meglio il modello Denver?
 - a. Se sì, quali?
 - b. Si sono rivelati essere utili?
5. Avete l'impressione che sia facilmente reperibile il materiale informativo sul Modello Denver?
6. Vi sentite sostenuti (emotivamente) dai professionisti con cui collaborate?

7. Vi sentite supportati nella progressione di questo percorso?
8. Ci sono state delle difficoltà ad organizzare le vostre settimane come previsto dal progetto? (tempi, spazi, organizzazione genitori, spostamenti...)

PRENDERSI CURA DI SÉ STESSI E DELLA PROPRIA FAMIGLIA (VISSUTI)

9. Come state vivendo il percorso di vostro figlio da quando è entrato a far parte di questo progetto?
 - a. Quali sono le emozioni prevalenti?
 - b. C'è qualcosa che vi preoccupa?
 - c. Che tipo di supporto vi sarebbe utile per poter vivere più serenamente il vostro percorso come famiglia con il vostro bambino?

SE CI SONO ALTRI BAMBINI:

1. Sentite di riuscire a conciliare le esigenze degli altri figli e della famiglia con le richieste d'intervento a casa del Modello Denver?
 2. Se gli altri figli sono a casa, come gestite questi momenti?
 3. Come vi organizzate, con gli altri figli, per svolgere le attività Denver a casa?
10. Avete avuto occasione di confrontarvi con altre famiglie che seguono il vostro stesso percorso?
 - a. Se sì, cosa pensate di questa possibilità?

STRATEGIE QUOTIDIANE PER AIUTARE IL VOSTRO BAMBINO AD ESSERE COINVOLTO, A

COMUNICARE E APPRENDERE

11. In che modo mettete in pratica il modello Denver in casa?
 - a. Riuscite a riproporre/rifare le attività del Denver anche a casa?
 - b. Sarebbe utile un aiuto maggiore a casa per la strutturazione delle attività che si possono fare con il vostro bambino?
12. Riuscite a trovare facilmente i materiali utili per le diverse attività?
13. Trovate semplice introdurre nella vostra quotidianità delle attività suggerite dal modello Denver per stimolare il vostro bambino?

CONCLUSIONE

14. Se poteste fare una richiesta specifica alle persone che lavorano con vostro figlio, cosa chiedereste?
15. Cosa consigliereste a una famiglia che entrerà a far parte di questo progetto?

ALLEGATO 4

Consenso informato genitori

CONSENSO INFORMATO

Egregio/Gentile,

Con la presente, Vi chiedo gentilmente il consenso a svolgere un'intervista finalizzata alla raccolta dati per il mio Lavoro di Tesi di Bachelor in Lavoro Sociale (SUPSI), che mira a conoscere, nell'ambito del Progetto Early Start Denver Model, i vostri vissuti ed aspettative relativi a questo percorso. Ci focalizziamo sui bisogni del vostro bambino e di voi genitori al fine di migliorare questo progetto per voi e le future famiglie che vi aderiranno. Nello specifico quindi, la mia ricerca mira a comprendere:

Quale accompagnamento necessita una famiglia di un bambino con autismo che prende parte al progetto Early Start Denver Model, da parte della rete di professionisti, per potersi inserire all'interno del progetto ed esserne parte?

Vi chiedo, inoltre, il consenso alla registrazione e trascrizione dell'intervista.

A vostra tutela, qualora lo desideriate, resto volentieri a disposizione per rivedere assieme la trascrizione integrale di quanto emergerà dal nostro incontro.

La durata dell'intervista stimata è di circa 1 ora.

Confidenzialità dei dati

Tutti i dati raccolti saranno trattati in modo strettamente confidenziale garantendo l'anonimato.

DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Io sottoscritto: Dichiaro di aver compreso lo scopo del Lavoro di Bachelor e le modalità di trattamento dei dati personali e acconsento a partecipare a questa intervista.

Luogo e data:

Firma:

Persone di contatto

Manuela Brandinu - *Studentessa in Lavoro Sociale* Panzera-Biaggi - *Docente di riferimento*

Manuela.brandinu@student.supsi.ch

Alice.biaggi@supsi.ch

ALLEGATO 5

Trascrizione intervista famiglia 1 - mamma (F1)

Per iniziare le porrò qualche domanda generale sulla vostra famiglia per avere un quadro generale, dopodiché le farò alcune domande che ho preparato.

Quanti anni e mesi ha suo figlio?

Compirà 4 anni a fine ottobre

Quando avete ricevuto la diagnosi?

verso i due anni

Quando avete cominciato il percorso con il Denver?

Subito. Intanto che sono state fatte le valutazioni sono passati circa 4/5 mesi, non ricordo esattamente.

Come siete venuti a conoscenza di questo percorso?

Dalla pediatra perché il bambino non parlava e fino a un anno e mezzo ha funzionato molto bene, si girava quando gli parlavi, poi ad un tratto a non so cosa è successo. Sembra che sia tornato indietro e la pediatra ci ha indirizzati da UNIS, abbiamo fatto una valutazione a Lugano e da lì è iniziato tutto con il CPE prima, poi con ergoterapia e dopo quasi un anno ha iniziato anche a frequentare l'asilo ATGABBES.

Avete altri figli?

No solo lui

Avete qualcuno che vi aiuta nella gestione della settimana?

Di solito sono da sola a casa, il marito lavora e viaggia tanto, ci sono i nonni che abitano vicini e quando sono qui aiutano, però spesso vanno in Croazia e non ci sono. Quando sono presenti qui però aiutano.

Quindi se ho capito bene avete fatto un percorso che è durato quasi un anno prima di entrare ufficialmente nel progetto strutturato del Denver?

Sisi, con tutto sì.

Che tipo di accompagnamento e supporto per la famiglia pensavate di ricevere quando avete deciso di entrare a far parte di questo progetto?

Intanto io mi trovo bene veramente, un supporto c'è. All'inizio non è che... ero un po' preoccupata ma ho lasciato correre. È andato tutto step by step, non era tutto subito, e non ero troppo preoccupata. Anche le terapie qui sono state fatte adagio, nel primo anno circa sono stata sempre presente dentro, sia qua al CPE che a ergoterapia e dopo, pian piano, abbiamo lasciato il bambino da solo e adesso va da solo.

Quindi, se ho capito bene, vi è stato utile poter entrare poco alla volta in questo progetto ed essere accompagnati passo passo?

Sisi, per capire un po' di cosa si tratta.

Nella relazione con i professionisti che si è instaurata adesso che seguite il progetto nel suo insieme, come vi sentite?

Si, sono veramente molto affettuosi e disponibili, veramente anche con il bambino. Sono tutti bravi veramente e ci sentiamo parte del progetto perché è già il secondo anno.

Ogni quanto tempo incontrate i professionisti che seguono il bambino per fare un bilancio del percorso?

Visto che adesso c'è anche ATGABBES facciamo le riunioni tutti insieme ogni tre quattro mesi, dipende. Con questo COVID siamo riusciti a fare poche riunioni.

Quelle che abbiamo fatto hanno funzionato bene, lavorano tutti sulle stesse cose, si mettono d'accordo anche tra di loro, così che non fanno tutti cose diverse.

È quindi abbastanza chiara l'organizzazione?

Si, poi mi aggiornano sempre. Ogni cosa che c'è nuova mi aggiornano e questo è molto importante per noi, essere aggiornati costantemente. Ci fa sentire parte del progetto.

A livello emotivo lei si sente supportata e ascoltata?

Si, anche quando c'è qualcosa che non mi è chiaro per l'organizzazione o c'è qualcosa che non mi è chiaro mi spiegano sempre tutto, non ho niente da dire.

Quindi a livello di accompagnamento nel percorso in generale come si sente?

Si, anche i suggerimenti che avevo, li hanno ascoltati sempre perché all'inizio il bambino non voleva venire, piangeva, poi non so... non voleva venire. Dopo un po' quando trovavano quello che gli piaceva a lui lo facevano sentire a suo agio e adesso viene più volentieri. Adesso fanno le cose nuove, lo fanno giocare con l'acqua, lo spogliano e questo gli piace molto. Perché quando lui entra in una stanza e non c'è nessun gioco a lui non piace; io capisco che c'è la modalità di Denver però a un bambino e quando arriva gli piace trovare un gioco che gli piace, dopo man mano lo toglie, ma all'inizio deve esserci per farlo venire volentieri. Adesso vedo che arriva volentieri.

Mi sono sempre sentita libera di dire quello che volevo e questo è sicuramente importante.

Lei quindi, mi diceva, ha avuto occasione di portare dei suggerimenti alle colleghe?

Si, non tanti. Solo... visto che il bambino era un po' frustrato un po'... che non voleva venire dopo ho detto di cambiare, di lasciargli un po' più giochi così quando entra vede uno stimolo. Dopo gli hanno lasciato pian pianino e adesso funziona.

Lei si è sentita libera di portare il suo suggerimento?

Si. Per far sentire anche più tranquillo e sereno il bambino è importante poterlo fare. Se il bambino non sta bene e non è sereno non sto bene nemmeno io. Dopo se lui è sereno i [pausa] terapisti possono lavorare con lui in modo più tranquillo. Perché conoscendo il mio bambino so cosa gli piace. So che c'è il Denver, il Metodo Denver, però non so... bisogna anche un po' farlo sentire un po' a suo agio. Adesso lo stanno facendo e lui è più contento quando arriva.

So che devono fare il programma Denver però se ogni tanto si mette qualcosa di stimolante, ostacoli, acqua... adesso lo stanno facendo.

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

È molto importante quello che mi sta dicendo perché lei dice “io conosco mio figlio e voglio portare il mio sguardo” e questo è significativo perché voi siete i maggiori conoscitori di vostro figlio e noi possiamo solo imparare da voi.

Si io lo conosco. io voglio che il bambino... nessuno lo trattava male, ma io stavo male perché quando lo portavo piangeva e piangeva e io stavo male. Ci sono stati pian pianino dei cambiamenti e ora viene volentieri. È normale che vedendo il bambino un paio di ore non è che lo conoscono, ma adesso iniziano a conoscere i suoi bisogni e io li aiuto.

Nemmeno io se prendo un altro bambino non conosco i suoi bisogni e devo conoscerlo. Adesso sanno più o meno come funziona il bambino, non è nemmeno facile. Ci vuole tempo.

Come dice lei, noi operatori impariamo a conoscere il suo bambino poco alla volta, per poche ore alla settimana. Per questo quello che voi genitori ci regalate per noi è prezioso.

Si, per questo che abbiamo lasciato pian pianino a vedere come il bambino reagisce sulle cose, dopo quando abbiamo visto che piangeva tanto allora ho suggerito alcune cose. Poi anche lui all'inizio, per due anni, ha avuto problemi di sonno. Spesso annullavo appuntamenti, non venivo a portarlo perché lui si svegliava al mattino alle tre e stavamo svegli fino alle sette/otto. Anche lì sono stati molto disponibili e gentili quando chiamavo per dire che non potevo portarlo al Denver. La flessibilità è quindi importante, perché è un bambino e non puoi gestirlo come vuoi tu, non sai come va la notte. È un bambino.

Ha fatto un lungo periodo ad avere problemi di sonno ma adesso va meglio.

Ha ricevuto un supporto anche per affrontare queste difficoltà?

Si, poi cominciando anche con ATGABBES, con più impegni un po' si è stabilizzato il tutto. Avere una buona organizzazione della settimana ha facilitato tutto, anche il sonno del bambino, e sta quindi cominciando a funzionare il tutto.

Ci sono state delle difficoltà a livello di organizzazione per entrare nel progetto nel suo complesso?

No perché sono abbastanza flessibile e mi gestisco da sola, chiedo poco aiuto e vado quindi avanti. È stata dura quando mi è stato detto che il bambino [pausa] è quello che è e ha delle difficoltà, era difficile da accettare e non l'ho accettato ancora [risata]. È difficile, per un genitore è molto difficile. Poi io l'ho aspettato tanto, abbiamo passato tante cose brutte e dopo mi è arrivato un figlio che ha delle difficoltà, ma per il suo bene non trovo ostacoli.

Che tipo di supporto riceve da parte dei professionisti in questo processo di accettazione?

Ognuno fa la sua parte. Posso parlare con gli operatori di ARES, ATGABBES e CPE, ognuno parlando mi aiuta molto ed è davvero importante. Mi aiuta molto.

Così va bene, basta che il bambino sia contento e vedo dei progressi e che cambiano le cose, gli spazi, le attività, le proposte, la merenda e l'offerta. Stanno facendo delle prove e questo è importante. Poi adesso vedo i cambiamenti nel bambino e anche i cambiamenti degli operatori del Denver. Questo mi fa vedere mio figlio più contento e soddisfatto, io ho bisogno di questo.

Come state vivendo il percorso in generale? Ci sono delle preoccupazioni?

Si un po' perché il bambino non parla e diventa facilmente frustrato perché non sa spiegarsi... se ha fame, ha sete e ha male non dice mamma, papà, acqua né niente. Sto aspettando che mi dice qualcosa, perché io lo capisco, non deve nemmeno parlare se ha fame o dolore, lo capisco, ma non sai esattamente sempre quello che ha. Indovini sempre. Vorrei che cominciasse ad esserci più comunicazione. I professionisti stanno già lavorando sulla comunicazione.

Come famiglia, al di là del lavoro con il bambino, sentite di avere un supporto su cui contare?

Sisi, certo. Se ho qualcosa che non mi è chiaro chiedo. Diciamo che io come persona non sono... non chiedo tanto aiuto, cerco di risolvere le cose da sola, però è molto importante il supporto dei professionisti, da tutti quelli della rete, da CPE, ARES che ho cominciato da poco, ergoterapia e ATGABBES.

Con ARES abbiamo iniziato da poco perché siamo stati via per un periodo, ma sta andando bene e ci stanno accompagnando. Vengono a casa una volta a settimana, lavorano sulla richiesta e la comunicazione, sul problema del pannolino. È un lavoro globale, tutti fanno la stessa cosa, e la si fa anche a casa.

C'è qualche bisogno che emerge anche in merito al lavoro a casa?

Ma intanto no, la signora che viene a casa è molto gentile e va tutto bene.

Come organizzate la settimana in casa per poter riportare il Denver anche a casa?

Cerco sempre di introdurre anche nelle piccole cose quello che si fa nel Denver, mentre giochiamo, mentre parliamo, mentre siamo fuori, nella quotidianità in modo spontaneo. Non imponendo al bambino di fare così o così. Facciamo anche l'ora richiesta dal Denver ma a casa ci sono tanti impegni, è molto diverso.

Ogni tanto ci aggiorniamo con le professioniste, mi fanno vedere cosa si fa con lui e cerco anche io di farlo, specialmente quando andiamo in vacanza per cercare di continuare a farlo anche fuori.

Come si sente nel proporre queste attività al bambino?

Anche prima giocavo con mio figlio, riesco a riproporre e funziona. Non mi serve nient'altro perché ci sono io poi c'è il papà, i nonni quando ci sono e così va bene.

Per quanto riguarda i materiali da utilizzare per il Denver, riuscite a trovarli facilmente?

Alcune cose ho trovato da sola, alcune cose ho visto qui e ho ritrovato dopo. Mentre ero qui per quasi un anno ho potuto comprare e vedere tante cose. Secondo me è molto utile poter stare dentro per un lungo periodo. Non lasciare il bambino da solo e se anche sta da solo è meglio osservare, vedere cosa si fa, così almeno si può anche farlo a casa perché almeno adesso più o meno so come funziona e posso fare qualcosa di simile a casa. È stato utile. Il consiglio è di farlo sempre all'inizio, magari non un anno dipende, ma è importante farlo sempre perché aiuta a capire.

Mio figlio all'inizio non dormiva e ha fatto fatica, ma sono stati tutti affettuosi, cantavano per lui e gli facevano le carezze anche se lui ha ogni tanto i suoi episodi [risata].

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Adesso non entro più a vedere gli incontri, però mi aggiornano sempre. Abbiamo scelto insieme di non farmi più entrare per far sì che il bambino stia pian piano anche con altre persone perché ogni persona che entra in contatto con lui porta altre cose, insegna cose nuove e porta novità che fa bene al bambino e anche a noi. Se conosciamo una persona che ci dice qualcosa di nuovo ci aiuta perché si costruisce per lo stesso obiettivo.

Che impatto ha avuto su di lei e su suo marito la possibilità di entrare così gradualmente nel progetto?

L'impatto avuto dall'inserimento graduale su di me e mio marito e sul bambino è sicuramente positivo perché non ci ha creato stress, non è arrivato tutto subito. Già accettare che il tuo bambino ha dei problemi è difficile e trovarsi subito con tantissime terapie è dura, ma sicuramente positivo perché eravamo più tranquilli. Più che altro io, perché sono io che lo porto, perché il papà non ha tempo e sono quindi io che vado tutti i giorni. Sono contenta che è arrivato tutto naturalmente, man mano, e non tutto subito perché mi avrebbe creato un po' di confusione.

Dal momento che lei si è sempre occupata di accompagnare il bambino ed è lei ad aver assistito agli incontri per il primo anno, come avete fatto ad accompagnare suo marito ad entrare a far parte del progetto?

Perché io aggiorno sempre mio marito a casa e quando ci sono le riunioni quando può lui viene. Io ho quindi insegnato a mio marito quello che io ho imparato. Lui vede quello che faccio e lui prova. Mio marito ha potuto vedere il bambino giocare durante le riunioni, seppur poche volte.

Secondo lei sono sufficienti?

È difficile da dire perché lui lavora tanto ed è tanto impegnato. Io faccio quello che posso, gli racconto, gli faccio vedere cosa ha fatto il bambino e così funziona. E lui quando può viene alle riunioni, anche se non spesso.

È molto importante che io porti al papà ciò che apprendo attraverso il mio sguardo di mamma.

Se potesse fare una richiesta agli operatori che lavorano con il bambino cosa chiederebbe?

Vorrei che si continui a lavorare sulla comunicazione con mio figlio. L'altro giorno lui cantava una canzone a casa che ha imparato durante il Denver. Quello che chiedo è che continuino a fare così bene il lavoro. Ringrazio tutti per questo lavoro.

Quello che volevo proporre è che giochino più con l'acqua e che, molto importante, cambino degli spazi. Penso debbano esserci degli spazi grandi, non con tanti giocattoli, ma con anche altre proposte come ostacoli e scivoli. Questa estate faranno questo che ho richiesto e vorrei che portino anche fuori i bambini, non solo nella stanza del Denver. È molto importante perché i bambini, secondo me, si sentiranno più stimolati perché io, conoscendo il mio bambino so che gli piace andare in giro. Se lo porto sempre in una stanza a fare sempre le stesse cose lui si innervosisce. Ogni tanto ci vogliono quindi dei cambiamenti che sarebbero molto positivi. Conoscendo mio figlio so cosa gli piace.

Se dovessimo parlare dell'accompagnamento a lei e a suo marito, e anche pensando ad eventuali famiglie future che entreranno a far parte di questo progetto, cosa pensa si potrebbe fare per facilitarvi ancora di più nel prendere parte, assieme al vostro bambino, a questo percorso?

Si, ecco... come hanno fatto con noi, penso che il consiglio sia quello di fare tutto gradualmente perché è molto importante per far sì che il bambino si abitui. È importante anche la comprensione, se io chiamavo che non potevo venire non hanno mai detto niente. Anche con gli orari è importante capire i bisogni della famiglia e del bambino e capire che il bambino a volte non può.

Fare tutto gradualmente quindi. Non ho altro da aggiungere.

Secondo lei qual è il suo più grande bisogno come mamma in questo momento?

Non lo so, io intanto sto bene così. Non aggiungerei nient'altro perché hanno ascoltato le mie proposte e hanno iniziato a fare dei cambiamenti e sono molto contenta di questo. Sono d'accordo, mi ascoltano. Mi sento bene in questo progetto.

Se lei dovesse incontrare una famiglia che entrerà in questo progetto, che cosa consiglierrebbe a questa famiglia?

Di stare sereni e tranquilli. Che sono tutti molto bravi e affettuosi ed è tutto positivo. Di prenderla con calma. All'inizio io ero un po' nervosa e stressata, non è stato facile all'inizio. Vedere il cambiamento in mio figlio non è stato facile, però ha funzionato e speriamo che funzionerà, lui sta cambiando tanto e questo mi fa stare bene.

I bambini che hanno difficoltà devono poter iniziare il più presto possibile, gli farà bene. Non tutto subito a stressare, ma man mano. Penso sia molto importante stare con altri bambini, avere occasione di relazionarsi. Penso che la cosa più importante è che le terapie inizino il più presto possibile perché il bambino, più piccolo è, più assorbe. È importante capire questa cosa e cercare di capire quanto il genitore è pronto a capire il problema che ha suo figlio, perché i genitori tante volte vogliono chiudere gli occhi e fingere che va tutto bene. Il genitore deve accettare che non è così, non si può essere egoisti.

All'inizio anche io pensavo che mio figlio fosse solo un po' in ritardo. Direi alle altre famiglie di iniziare questo percorso il più presto possibile se vedono un piccolo ostacolo di farlo, perché farà solo bene. Si può sempre interrompere se si vede che il bambino funziona, qua non ti obbliga nessuno, sei libero di dire quello che vuoi e poter decidere è importante.

Lei ha detto che ci sono famiglie che magari tendono a chiudere gli occhi... secondo lei, all'interno dell'organizzazione del progetto, c'è uno spazio pensato anche per elaborare questa difficoltà?

Non so come sono le altre famiglie. Forse possono aver bisogno di supporto psicologico e di parlare. Io non ho bisogno, ma forse altre persone hanno bisogno di una persona a cui poter dire quello che sentono, come si sentono. Potrebbe essere utile all'interno del progetto qualcuno che ascolta, apposta per ascoltare, e questo dipende da quanto il genitore ha bisogno. Forse una mamma che è da sola con il bambino, che non c'è il papà e non ha nessuno con cui parlare, ha bisogno di qualcuno. O un papà che è senza la mamma ha bisogno di parlare con qualcuno. Io intanto ho i nonni e mio marito e non sono sola sola, ci sono però persone veramente sole e per loro sarebbe utile secondo me, se le famiglie possono scegliere.

Come è stata accompagnata a capire e conoscere il modello Denver?

Me l'hanno spiegato prima di iniziare. Non lo conoscevo prima e non ne avevo mai sentito parlare. Mi è stato detto di provare a farlo per un periodo per vedere come funziona. Per me è stato importante conoscere il Metodo Denver venendo di persona perché così ho capito come funziona. Sono andata anche un po' a informarmi e ho trovato facilmente le informazioni. Le informazioni però più utili sono quelle che mi sono state date dalle operatrici che lavorano con mio figlio. Penso sia utile un accompagnamento passo a passo nel conoscere il progetto come è stato fatto con me, mi veniva spiegato sempre quello che stavano facendo nel momento e il perché.

È stato quindi un inserimento graduale non solo di inserimento nel progetto e ambientamento, ma anche di apprendimento del Modello volta per volta?

Sì. Penso sia importante essere presenti, spiegare ai genitori poco alla volta cosa è il Metodo Denver, spiegare il perché delle cose e come portare a casa questo Metodo. Adesso lo conosco, non tutto, ma gradualmente imparo sempre di più. Ho cercato poche informazioni su internet, ho guardato poco, perché per me è importante vedere ed essere accompagnata nella pratica, sapere cosa si fa qui (ndr. Al CPE) per portarlo a casa e poterlo fare automaticamente. Man mano che si conosce il bambino, si capiscono i suoi bisogni. Se si ascoltano i genitori si può fare meglio il lavoro, il bambino viene più volentieri. Si può fare sempre il Metodo Denver ma bisogna tradurlo in qualcosa che al bambino piace e questo si può fare solo attraverso le parole dei genitori perché noi lo conosciamo.

Le domande sono finite e ringrazio per questo interessante scambio. Vuole magari aggiungere qualcosa prima di salutarci?

Sono contenta, vedo cambiamenti nel mio bambino. Mi ha fatto molto bene tutto e a lui fa bene il fatto che lavorano tutti assieme. È un progetto perché man mano aggiungono delle cose, ad esempio c'era prima solo CPE, poi ergoterapia, ecc. tutti lavorano insieme e questo è importante, mi fa stare bene. È molto importante perché il progetto lavora su tutti i livelli del bambino, sia da solo che anche con altri bambini.

Ha avuto occasione di conoscere anche altre famiglie che seguono il Modello?

Sì, ho conosciuto una mamma che non si è però trovata bene e non vengono più perché il bambino piangeva ed era frustrato. Mi è dispiaciuto tanto perché è molto importante poter incontrare altre famiglie. Abbiamo creato un'amicizia, siamo rimaste in contatto e ci sentiamo per telefono. È molto importante perché si incontrano altre mamme con simili problemi e ci si capisce a vicenda e si impara assieme. Purtroppo, lei non ha più potuto continuare, non so esattamente i dettagli, ma mi dispiace tanto.

Secondo lei sarebbe utile poter proprio strutturare una possibilità di incontro con le famiglie, le altre che fanno il Denver, per conoscere e condividere?

Forse sì. Dipende come sono le persone, se gli piace parlare, è difficile aprirsi. Io personalmente sono un po' chiusa e ci metto un po' ad aprirmi, devo proprio conoscerti per poter fare delle chiacchiere rilassata e condividere, però sicuramente a tante mamme farebbe piacere e farebbe bene. Penso sia importante però che non ci sia l'obbligo, deve essere una proposta e se te la senti si può fare. È importante essere liberi di scegliere perché se ti senti

obbligato a fare una cosa non la fai più volentieri. Qui non mi sono mai sentita obbligata a fare le cose e mi sono sempre venuti incontro.

Ben vengano i cambiamenti, l'importante è che sia un progetto adattato al singolo bambino, anche se non è facile accontentare tutti, perché è importante far sentire i bambini rispettati, più sereni, più liberi e più bambini.

Grazie di cuore per queste parole e per tutte avermi portato il suo sguardo, è stato un piacere ed è molto utile tutto quello che mi ha detto. Vuole aggiungere qualcosa?

No grazie, abbiamo detto tante cose. Grazie mille a te.

ALLEGATO 6

Trascrizione intervista famiglia 2 - mamma (F2)

Per iniziare porrò qualche domanda generale sulla vostra famiglia per avere un quadro generale, dopodiché farò alcune domande che ho preparato.

Quanti anni e mesi ha suo figlio?

3 anni a fine ottobre 2021

Quando avete ricevuto la diagnosi?

A metà gennaio di quest'anno 2021

Quando avete cominciato il percorso con il Denver?

Da febbraio 2021 circa. Subito con ergoterapia al Girotondo e ATGABBES.

Avete altri figli?

Sì, un bimbo di 5 mesi

Avete qualcuno che vi aiuta nella gestione della settimana?

Sì, abbiamo traslocato nella casa di famiglia fatta su tre appartamenti. Abbiamo sotto la mamma di mio marito con il marito, abbiamo quindi sotto i nonni dei bambini, mentre sopra vive la zia e in questo modo abbiamo un po' di aiuto, soprattutto nell'organizzazione della settimana perché quando portiamo la bimba in terapia il piccolo lo lasciamo ai nonni, altrimenti ogni volta dobbiamo portarlo in giro e non mi sembra giusto per lui

Lavorate entrambi?

Mio marito sì. Io da quando abbiamo ricevuto la diagnosi della bambina sono rimasta a casa per aiutare mio marito e dedicarmi a lei. Poi con il piccolino è un po' difficile andare a lavorare.

Quando avete deciso di entrare a far parte del progetto che tipo di accompagnamento pensavate di ricevere?

È stata una cosa che non sapevamo niente al riguardo. Sapevamo cosa voleva dire l'autismo ma non proprio cosa vuol dire vivere con una bambina autistica, tutto quello che comporta e tutte le terapie che ovviamente noi non sapevamo nulla. Quindi dal momento che ci è stata data la diagnosi della bambina ci è stato spiegato un po' e ci hanno parlato di questo progetto Denver che è abbastanza intensivo, nel corso del quale la bambina avrebbe fatto delle terapie, magari per due anni, per poter magari riuscire ad avere un equilibrio della bambina per poter dopo cominciare l'asilo magari quello normale in base al suo miglioramento e così via. Del resto, delle terapie non sapevo nulla, non conoscevo cosa esisteva in Ticino e cosa no, quindi quando mi è stato proposto questo progetto l'ho vista come unica scelta e ho pensato che ormai se è per il bene di mia figlia allora ovviamente cominciamo subito e abbiamo quindi deciso di cominciare e a febbraio abbiamo iniziato ad accompagnarla al CPE.

E come è andato l'inizio in generale?

L'inizio è stato duro anche perché uno riceve la diagnosi di autismo e bisogna quindi anche metabolizzare un po' il tutto e questa parte è abbastanza dura per una famiglia. Credo sia necessario avere un sostegno psicologico che penso che... almeno noi non l'abbiamo avuto, dunque non so se esiste e se c'è dentro il progetto, non lo so, ma penso che sarebbe utile per le famiglie in sé anche perché ognuno reagisce in modo diverso. Tante volte uno sta bene un

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

giorno poi dopo tre giorni la prende male di nuovo e questi alti e bassi e se hai bambini piccoli è più difficile anche loro perché uno deve stare sempre bene, con una notizia del genere deve organizzarsi, cosa vuol dire andrà a scuola, andrà all'università, potrà vivere da sola, uno si fa mille domande sul dopo e non sempre c'è qualcuno che risponde. Noi non abbiamo ricevuto un supporto. Abbiamo avuto una persona di riferimento, ma non è che io quando non stavo bene la chiamavo, magari potevo farlo, questo non è stato detto, ma io non sono la persona che va lì a raccontare le cose se non mi dicono che quella specifica persona è per il nostro sostegno psicologico, potete chiedere aiuto, fate domande. Sì, ovviamente potevamo fare queste cose con la persona di riferimento per la bambina, ma non mi sarei mai permessa di chiamarla per altri motivi che non siano la bambina o alcune difficoltà specifiche. Questa parte diciamo che secondo me dovrebbe essere tenuta in considerazione, dovrebbe esserci una persona più presente, soprattutto per la famiglia e per capire come organizzare il tutto e... io su queste cose qua mi sono trovata da sola ad organizzare la mia vita praticamente da capo, mi sono dovuta dire da sola "adesso facciamo questa cosa qua", "devo fare così", e questo... soprattutto con un bebè appena nato, con anche gli ormoni a mille, bisogna fare attenzione a non andare in depressione... è stato un periodo molto difficile devo dire.

È utilissimo quello che mi stai dicendo. Una domanda era proprio volta a capire se vi sentite supportati e accompagnati emotivamente dai professionisti, se sì cosa vi ha aiutato e se no cosa potrebbe aiutarvi, quindi la risposta è già arrivata.

A livello organizzativo che tipo di accompagnamento e supporto potrebbe esservi utile per facilitarvi?

Sto ancora aspettando. La prima cosa che ho chiesto alla responsabile era un accompagnamento organizzativo. Lei mi aveva parlato della Pro Infirmis dicendomi che mi avrebbero contattata ma non ho ancora ricevuto la telefonata. Purtroppo non so... capisco che avranno mille cose da fare ma non abbiamo ancora ricevuto questo sostegno. Ho iniziato a gennaio, stiamo ancora aspettando il sostegno per tutta la parte organizzativa e burocratica, ad esempio per i fogli dell'AI e tutto il resto. Anche lì io mi sono arrangiata cercando in internet ciò di cui avevo bisogno, cosa potevo fare, cosa potevo chiedere di aiuto, anche perché io restando a casa è ovviamente uno stipendio in meno ed è molto difficile con due bambini piccoli, poi la bambina bisogna portarla in giro tutto il giorno e anche la benzina è un costo, quindi anche queste cose io ho cercato di capire da sola di cosa ho bisogno e ho inoltrato le richieste all'AI. Teoricamente penso dovesse esserci la Pro Infirmis ad aiutarmi ma io non ho ancora ricevuto nessun aiuto e non è stato quindi attivato. Secondo me un tipo di accompagnamento alla famiglia sarebbe da mettere anche a côté del percorso fin dall'inizio. Dovrebbe esistere una persona, un riferimento, che accompagna la famiglia a iniziare il percorso perché per noi è nuovo, come anche per la bambina. Non è come dire adesso la iscrivo a scuola, sono tutte cose nuove da fare, complesse e burocratiche, da riempire fogli non fogli, domande e non domande ecc. Io ho avuto la fortuna di studiare e comunque mi arrangio da sola, ma ci sono tante persone che non sono in grado, mi chiedo quindi come fanno se non c'è nessuno che li aiuta.

Io sono straniera, sono argentina, sono arrivata in Svizzera nel 2003, non sono nemmeno svizzera, magari non so nemmeno come funziona tutto il sistema, quindi è molto complesso e penso ci sia sempre bisogno di una persona, anche perché il padre è sempre al lavoro e uno si trova a casa da solo a dover affrontare tutte queste cose.

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Nella relazione con i professionisti che seguono la bambina come ti senti?

In genere mi sento bene. Posso parlare solo di me, quando ho avuto qualche difficoltà ho sempre telefonato alle persone a cui dovevo telefonare e ho sempre trovato dall'altra parte del telefono qualcuno di pronto ad ascoltare e preparato per darmi una risposta e questo è fondamentale. Mi sento ascoltata e di poter fare domande.

Ogni quanto tempo incontri le operatrici che lavorano con tua figlia?

Riguardo agli obiettivi i professionisti fanno le riunioni ogni tre mesi e si incontrano tutti assieme, online ovviamente, noi abbiamo fatto la riunione iniziale per la definizione degli obiettivi e ogni tre mesi abbiamo queste riunioni. Stiamo quindi aspettando la riunione per vedere se gli obiettivi sono stati raggiunti. Ognuno dirà ciò che ha visto e sarà una bella cosa poter vedere e sentire i suoi progressi. È importante perché vanno tutti nella stessa direzione e portano sguardi diversi. Questi incontri ogni tre mesi però, come detto, io posso sempre telefonare, ho il numero di telefono di tutti. Anche quando porto la bambina al CPE posso fare domande alle operatrici. Ho chiesto gentilmente alle operatrici se possono darmi dei video perché mi aiutano ad aiutare mia figlia a casa perché ovviamente questa cosa la devo continuare io. Ho notato che se io non faccio niente con lei a casa, anche se lei viene sei, sette, otto, nove, dieci ore in terapia, comunque le cose non le raggiunge perché per lei deve essere una cosa talmente continuativa e ripetuta per fare che si fissi nella sua testa. Ho notato questo, perciò vedendo le cose che fa in terapia qua [al CPE] o in ergoterapia cerco di continuare questo lavoro a casa talmente tante volte, con tante ripetizioni, finché vedo che le acquisisce completamente. Per me è quindi importantissimo vedere i video di quello che fanno in terapia.

Come ti organizzi per riportare il Denver a casa?

Il Denver a casa è praticamente 24 ore al giorno perché non è più l'esercizio. All'inizio pensavo, anche lì, sarebbe bello avere una persona che magari ti insegna a casa a far le cose, a mettere in pratica il Denver nei tuoi spazi. Io mi sono rivolta ai libri e con i libri e guardando le terapie della bambina, guardando i diversi terapeuti sia al CPE che in ergoterapia e anche all'asilo che magari le fanno far fare qualche cosa, più le cose che leggo cerco di buttare tutto nel Denver a casa, però è 24 ore al giorno perché lo si fa mentre mangia, mentre si fa il bagno, mentre va a dormire, mentre la vesti, mentre la fai giocare ecc. Dopo si ci sono degli esercizi a tavolino, però anche il gioco più banale che uno può fare deve contenere il Denver, che ci sia lo sguardo, che ci sia il dito. Tantissime cose... anche al parco e al supermercato, quindi il Denver non è solo a casa, è una costante per 24 ore al giorno e questo è importantissimo per farla imparare.

Prima hai affermato "sarebbe bello se ci fosse qualcuno che mi aiuta a metterlo in pratica", che tipo di aiuto e accompagnamento vorresti ricevere in questo senso?

Sì, ho detto così perché dovrebbe esserci l'ARES che non è ancora arrivato a casa, però loro ovviamente aiutano, da quello che ho capito perché ancora non li ho visti in azione, se ci sono delle difficoltà con la bambina che fa ad esempio delle crisi per le regole, per andare a fare il bagno ecc. Ho la fortuna che mia figlia sia molto gestibile, ma so che ARES mi aiuta se voglio farle fare un percorso di questo tipo qua, ad esempio farla dormire da sola mi aiuteranno anche con queste cose. Però quello che a me servirebbe sarebbe capire io come mamma come posso insegnare a lei, come posso concretamente fare il Denver, quindi tutta la parte didattica, questo penso che sarebbe molto interessante. Anche se ci fosse qualche corso che una madre

può seguire sarebbe molto interessante. Dovrebbe esserci un corso secondo me. Secondo me i corsi ci vogliono perché sono una cosa fondamentale per noi mamme, soprattutto se uno vuole aiutare suo figlio; poi ci sono diverse famiglie e diverse situazioni in ogni famiglia, non tutte le mamme hanno la possibilità di stare a casa, magari non è la mamma che sta a casa con il bambino ma la nonna, ecc. e questo posso capirlo benissimo. Secondo me però è fondamentale che almeno la persona che tiene a carico il bambino sia in grado di gestire qualsiasi cosa e situazione, sia in grado di insegnare piano piano al bambino le diverse cose e abbia fatto un corso per imparare tutte queste cose. Anche ad esempio, nel nostro caso, la bambina sta iniziando a mangiare da sola e ad utilizzare la forchetta; un genitore magari queste cose, e anche altri insegnamenti, li fa in automatico e non se ne rende conto, ma qui è diverso. La cosa più utile in assoluto sarebbe quindi questa, perché non si tratta solo dell'ora di terapia ma la maggior parte del tempo la passano a casa e credo che con un corso i genitori e i bambini imparerebbero tanto.

Invece, a livello di materiali da utilizzare per il Denver mi chiedevo... secondo la tua esperienza è facile trovare i materiali utili per riportare il Denver a casa?

Alcune cose uno potrebbe farle a casa, come le schede o altri giochi, se ha tempo per farle. Se avessi solo la bambina avrei potuto fare tante cose a casa perché, come detto prima, la bambina riesco a gestirla molto bene e non ho problemi. La mia difficoltà adesso è che ho un bambino di cinque mesi quindi, già lì mi trovo un po' in difficoltà perché quando ho tempo di fare una cosa devo occuparmi del piccolo e quando finisco con lui devo tornare alla sorella, quindi la mia vita è un po' così. Tante cose potrebbe farle a casa in base al tempo che uno ha, l'immaginazione e la manualità, dopo io personalmente adesso non ho tanto tempo quindi tante cose le ho trovate in internet, non ho nemmeno il tempo di andare nei negozi, vado in internet e cerco tutti i giocattoli educativi che posso trovare in base a quello che sta facendo. Vedo quello che stanno facendo in terapia per aiutarla o meno, quindi man mano che va aumentando le sue capacità vanno aumentando anche le proposte di giochi. La mia casa è un giocattolo unico, però almeno i giochi che usa lei passeranno tutti al piccolo. Io personalmente li ho trovati senza nessun inconveniente, poi c'è anche la Sfera Bianca, che anche se non è a buon mercato ha tante cose che ci sono solo lì, poi il resto lo trovo su internet, su Amazon si trovano una marea di cose. Non mi è mai stato detto che posso portare a casa dei materiali dal CPE o da altri spazi e non mi sono mai permessa, ma comunque ho tanti giochi quindi va bene.

A livello di organizzazione della settimana ci sono state delle difficoltà?

Sì, come detto aspetto che Pro infirmis mi aiuterà. Mi aiuterà forse con la parte burocratica però anche l'organizzazione pratica della settimana è importante, sarà bello capire cosa mi offriranno, questo non lo so. Adesso mia suocera va via, ma per adesso per me è abbastanza facile perché porto la bimba all'asilo. Io vado e torno, però da Gordola vado in città vecchia, dove trovo posteggio, scendo poi purtroppo il preasilo della bambina non ha un posteggio fuori, ci sono tre scale anche, quindi io non... se dovessi portarmi il piccolino, arrivo con la macchina, posteggio, mi metto il piccolo nella fascia, salire tre piani con tutti e due, dopo venire giù, portare di nuovo il piccolino nell'ovetto in macchina e poi in macchina andare a casa. Questo non lo faccio e adesso mi è possibile perché c'è mia suocera, quindi vado e torno e il piccolino sta a casa con la nonna. Adesso lei andrà in vacanza un mese o un mese e mezzo e lì io mi dovrei organizzare diversamente, quindi è abbastanza complesso perché la richiesta

che viene fatta è abbastanza intensa. Per me è intensa perché dovrei caricarmi tutti e due. Magari lo fanno tutte le mamme, solo che una mamma con due bambini, soprattutto con un bambino di due anni e mezzo/quasi tre e un bebè, solitamente può dire al grande di stare fermo ad aspettare e lui sta fermo ad aspettare. Io invece ho due bambini che, avendo una bambina autistica e un bebè di cinque mesi, è come averne due di bebè, solo che uno corre già, quindi se dico di stare ferma non sta ferma, e se corre, con un bambino nella fascia non è evidente. Queste sono le situazioni difficili e per il resto ci si deve arrangiare in qualsiasi situazione lo stesso.

In base a quello che mi stai raccontando, se potessi chiedere qualunque supporto, al di là di quello per la gestione del lato burocratico, cosa ti sarebbe utile?

Penso un po' per tutte le mamme che vivono questa situazione il problema è che io non posso chiamare una babysitter per la bambina perché non si trova, non qualsiasi persona è in grado di gestire un bambino autistico, quindi avere una persona specializzata potrebbe essere utile. Non dico per tutti i giorni come babysitter, ci sono però dei momenti in cui io, ad esempio, non posso andare dal dottore perché dovrei portare dietro tutti e due i figli costantemente con me. Quindi magari avere una persona di riferimento a cui rivolgersi quando ad esempio il genitore deve andare dal dottore, andare a un appuntamento o andare a fare qualcosa, sarebbe utile perché eviterebbe il problema di dover dire per forza a mio marito di stare a casa e mancare dal lavoro. Una persona di riferimento per la famiglia potrebbe, quindi, essere un aiuto davvero importante.

Avendo anche un altro bimbo in casa, come riesci a organizzarti per rispondere ai suoi bisogni e anche a quelli della sorellina per poter anche mettere in pratica il Denver?

Il bambino è piccolo, fa quindi tanti sonnellini e quando lui dorme io ne approfitto per fare con la sorellina gli esercizi a tavolino. Dopo, come detto prima, magari in qualsiasi situazione, se lui è sul seggiolino o per terra, se faccio dei giochi con la sorellina adesso lui guarda, impara anche lui e sta lì. All'inizio era molto più difficile perché quando era più piccolino non potevo lasciarlo per terra, poi aveva le coliche e tutto ciò che caratterizza un neonato. Adesso invece inizia a capire di più, si diverte di più ed è più facile. Quindi penso che quando inizierà a sedersi da solo sarà ancora più facile.

Noi ci siamo conosciute alle serate di incontro con i genitori su Teams... che impressione avete avuto, tu e tuo marito, di questi momenti?

Io credo sia utile l'incontro con le famiglie. Sarebbe bello che ci siano altri genitori, noi ci siamo stati ma se c'erano altri genitori non ho visto una partecipazione molto attiva. Per me sarebbe bello incontrare le altre famiglie. Io lo faccio ovunque perché io parlo di mio facilmente, chiedo e mi confronto, chiedo alle altre mamme come fanno loro, per curiosità, che magari usano dei metodi che funzionano anche con la mia bimba. Questi scambi trovo siano fondamentali per noi [genitori], soprattutto perché tante cose magari non ce le si immagina e il confronto offre idee che tante volte aiutano. Sarebbe quindi bellissimo poter fare degli incontri, se ci fossero altre famiglie che parlano e portano le loro idee ed esperienze. Sarebbe bello che ci sia uno scambio. Altrimenti è sempre uno scambio tra professionisti.

Sarebbe interessante un incontro per riconoscersi nelle cose belle e nelle difficoltà e poterle condividere con le altre famiglie. Io, comunque, lo faccio all'uscita dell'asilo, parlo sempre con qualcuno per capire come fanno tutti e questi momenti sono molto utili.

Se potessi fare una richiesta ai professionisti che seguono tua figlia in questo percorso, che cosa chiederesti, pensando ai vostri bisogni di supporto?

Per noi famiglia, come detto, sarebbe utile avere i supporti di cui ho parlato prima fin dall'inizio. Più che l'aiuto a casa, il supporto psicologico ad inizio percorso, mi sembra sarebbe utile e sufficiente. Il percorso con ARES inizierà penso a breve, avremo nei prossimi giorni l'incontro con la professionista. Ho delle belle aspettative, poi vediamo come va e cerco di non pensarci per evitare di avere troppe aspettative e non ricevere brutte sorprese. Preferisco non pensare e prendere quello che arriva passo passo.

Prima mi hai parlato dei video e dei libri che hai letto. Che tipo di accompagnamento hai ricevuto per conoscere e capire il Denver?

Quando mi hanno parlato per la prima volta di questa terapia chiamata Denver, siccome non sapevo nulla, sono andata a leggere al riguardo. Ho chiesto alle professioniste quali libri potevo leggere, mi hanno consigliato e li ho quindi letti e sono stati molto utili. Ho letto entrambi i libri, quello per la famiglia e i professionisti, li ho trovati utili, non ho avuto problemi, mi piace tanto la lettura e sono facilitata anche perché lo spagnolo e l'italiano non hanno molte differenze. Come detto prima però, a me è andata bene perché sono in grado di leggere bene l'italiano, ho studiato, ho fatto l'università e non ho difficoltà nella lettura o nel leggere un libro fatto o scritto in una certa maniera. Trovo che magari però per altre persone potrebbe invece essere difficile. Inoltre, per tante altre mamme, e anche per me, sarebbe bello poter fare, appunto, un corso in cui viene spiegato tutto il modello e viene spiegato e insegnato ai genitori a interagire con il proprio bambino.

Prima mi hai parlato dei video che richiedi ai professionisti. Perché ritieni che questi siano uno strumento utile per questo percorso?

Sì, per tanti motivi: uno perché tante cose sul momento non riesci a vederle automaticamente, quindi guardando il video ci si rende conto di più aspetti, ad esempio si può vedere quando il bambino guarda, cosa fa con la mano ecc. Il video può quindi anche essere studiato. Poi, adesso, non essendo più presente nelle terapie posso vedere sia come fa la terapeuta con lei, sia come reagisce lei alle proposte, sia come funziona tutto il sistema quindi io mi sto facendo un auto-insegnamento che mi aiuta davvero tanto. Non so le altre mamme se possono avere questi video e se le aiuta, ma io trovo siano uno strumento prezioso.

Questi video diventano uno strumento utile anche per tuo marito?

Sì perché glieli mando sempre, mando sempre qualsiasi cosa che fa la bambina. Adesso lo sto un po' obbligando a imparare e leggere. Lavorando non ha voglia di leggere quando arriva a casa, però per me è importante che anche lui si metta a leggere tutti i libri riguardo al Denver perché lui deve essere in grado di capire. Io gli spiego sempre come funziona e cosa fare, ma quello che si legge sui libri è molto più completo di quello che posso dire io e insegna molto di più anche al papà su come interagire con sua figlia. Per questo motivo ribadisco che sarebbe bello fare un corso rivolto ai genitori direttamente, per conoscere meglio il Denver e anche da obbligare i papà a prendervi parte.

Le domande sono finite, sono emerse tante cose davvero molto interessanti, quindi ci tengo davvero a ringraziare per la disponibilità e gentilezza. Prima di chiudere vorresti ancora aggiungere qualcosa?

No, mi sembra che abbiamo parlato un po' di tutto. Grazie a voi.

ALLEGATO 7

Trascrizione intervista famiglia 3 – papà (F3)

Per iniziare le porrò qualche domanda generale sulla vostra famiglia per avere un quadro generale, dopodiché le farò qualche domanda che ho preparato.

Quanti anni e mesi ha il suo bambino?

Compirà 3 anni a luglio

Quando avete ricevuto la diagnosi?

Circa un anno fa

Da quanto tempo fate parte di questo progetto?

Da circa un anno, verso settembre [2020]. Da quando abbiamo iniziato con le prime visite quando il bambino non sentiva i suoni e abbiamo chiesto al pediatra di fare una visita, e da lì è partito tutto il processo che ci ha portati alla diagnosi.

Lavorate entrambi?

Mia moglie non ancora, da cinque anni da quando è nata la figlia maggiore.

In famiglia avete qualcuno che può aiutarvi nell'organizzazione della settimana?

Adesso c'è qui la nonna dei bambini, ma non ci sarà per sempre, ha già 70 anni. Ora è qui in vacanza, ma se la nonna non fosse stata qui, con il lavoro, non so come avrei fatto. Con due bambini con difficoltà uno deve restare per forza a casa.

C'è qualche altro aiuto che secondo voi potrebbe esservi utile in questo momento che sperate si possa attivare per gestire le settimane?

Abbiamo già provato un po' di tutto. Abbiamo richiesto gli assegni per i bambini. Per il piccolo ancora niente, stiamo aspettando di conoscere il grado, la grande invece non ha un grande aiuto, qualcosa c'è, ma non tanto. Una persona che lavora per una famiglia intera è molto complicato, io lavoro a tempo pieno e anche nei weekend perché faccio il cuoco ed è molto complicato con i turni e questo vuole dire che mia moglie deve essere a casa, e così entra quindi un solo stipendio invece di due.

Quando avete deciso di far parte di questo progetto con il vostro bambino, cosa vi aspettavate dei professionisti e dalla rete che vi accoglie?

Siamo contenti con tutti. È complicato per noi che ancora non sappiamo qual è il grado del bambino e siamo quindi ancora un po' in difficoltà, anche perché abbiamo due bambini e siamo sempre a correre con il lavoro e i bambini. Fino ad oggi è andato molto bene il percorso del bambino, soprattutto con il trasportatore che viene a prendere il piccolo e a portarlo, quello è un grande vantaggio e ci aiuta tanto in questo percorso perché basta che ci sia qualcuno a casa e il trasportatore viene a prendere il bambino e lo porta al CPE. La Pro Infirmis lo accompagna invece all'ATGABBES e alle terapie. Questo è molto importante perché quando loro accompagnano il bambino da una parte io accompagno la sorellina dall'altra, perché è molto complicato.

Come vi sentite nella relazione con i professionisti che lavorano il vostro bambino (Denver, ARES, ATGABBES...)?

Fino a oggi ci sentiamo veramente bene.

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismi che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Ogni quanto incontrate i professionisti che seguono il vostro bambino?

Adesso veramente poco, soprattutto con la storia del COVID. Lo diamo al trasportatore che è un tramite per noi, un ponte. È lui che porta i fogli poi li riporta indietro. Il trasportatore arriva a casa e ci dice come è andato il Denver, cosa ha fatto il bambino. Questo è molto importante per le famiglie perché porta anche delle informazioni e aiuta a comunicare con i professionisti, anche se non è il suo lavoro lui mi riporta sempre tutto e aiuta. Se non avessi avuto il trasportatore non so come avremmo fatto, non avremmo potuto magari portare il bambino a tutte le terapie e incontri e avrebbe magari potuto andare solo una volta e non tutte quelle previste.

Facciamo ogni tanto delle videochiamate, si fa un appuntamento con tutti e ci sentiamo al telefono.

(interruzione per salutare i bambini che escono di casa con la babysitter, il padre mi spiega chi è la signora)

La signora è una babysitter della Pro Infirmis che viene ad aiutarci tre ore alla settimana, abbiamo fatto richiesta alla Pro Infirmis e ci hanno concesso tre ore alla settimana, per ora è imposto così, in attesa di sapere di quanto sostegno e tempo hanno bisogno i due bambini.

Adesso è tutto più facile, ma nessuno si ricorda dei mesi che abbiamo vissuto con la figlia maggiore in ospedale. La prima volta che ho chiesto aiuto al Comune mi è stato risposto che mi mancava un anno di residenza ad Ascona per poter ricevere un aiuto e nonostante io abbia detto che avevo bisogno aiuto subito loro mi hanno detto che mi avrebbero forse potuto aiutare dopo un anno. Io ho risposto che avevo bisogno subito e non tra un anno e che, se Dio vuole, tra un anno speravo di non averne nemmeno più bisogno. Non abbiamo potuto attivare nessun altro aiuto e il Comune non ci ha indirizzati verso un'altra soluzione.

Dopo abbiamo conosciuto un'operatrice della Fondazione Elisa che ci ha aiutati molto, anche finanziariamente.

Ho avuto anche dei problemi con la disoccupazione quando mia figlia è stata operata la seconda volta perché ho voluto andare da lei; ho sempre dato la mia disponibilità per colloqui o contatti. In quel momento non lavoravo ma ho ribadito che avrei preso la chiamata e sarei andata a lavorare, ma sono stato multato con 10'000 franchi perché non era legale che io andassi a Zurigo. L'operatrice di Fondazione Elisa ci ha molto aiutati in anche con l'invio di lettere e incarti per aiutarci a risolvere, ma non siamo riusciti a risolvere, allora ho pagato un po' al mese. Quando mancavano circa quattromila franchi mi hanno ritirato tutti i soldi in una volta, mi hanno lasciato senza la possibilità di pagare l'affitto e da mangiare per i bambini, quando li ho chiamati per spiegare la situazione mi è stato detto che non era un problema loro. In questo periodo non facevamo ancora parte del progetto e non avevamo ancora la conferma che il più piccolo avrebbe intrapreso il percorso che stiamo facendo.

Adesso che il bambino fa parte di questo percorso la situazione è ancora invariata?

Sì, io posso fare una documentazione di tutto ciò che è ancora da pagare.

Il proprietario di casa nostra, anche quello precedente, sono delle persone meravigliose e ci sono venuti molto incontro per il pagamento dell'affitto. Ho pagato poco a poco, sennò come facevo. Ho dovuto decidere o pagare l'appartamento, la TV o l'internet, o dare da mangiare alla mia famiglia. Dopo è arrivato il COVID a dare una mano e facilitare tutto (risata). Siamo

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

molto grati all'operatrice di Fondazione Elisa che ci ha pagato l'affitto, la cassa malati e anche quando la bambina aveva tre anni e ha finito la terza operazione e sono andato un po' giù, mi sono bloccato, sono rimasto a casa non volevo andare a lavorare lei ha insistito per farmi andare a parlare con una persona, mi ha accompagnato e li ho recuperato e la vita è andata avanti, è stata sempre lei ad aiutarci.

Non posso lavorare solo io e mia moglie essere a casa senza niente, perché è troppo strano, uno stipendio non basta per una famiglia, siamo in quattro e stiamo ancora cercando di capire come chiedere, a chi chiedere e cosa fare.

L'organizzazione che state vivendo adesso per il bambino sentite che è adattata alla vostra famiglia?

Sì, anche per gli orari che ho richiesto e mi sono sempre venuti incontro. Le professioniste hanno sempre trovato un modo per risolvere ogni cosa e aiutarci.

Come siete stati accompagnati nel capire il progetto in cui vi siete inseriti con vostro figlio?

Abbiamo fatto un primo colloquio con l'operatrice del CPE, siamo andati con il bambino per vedere, abbiamo fatto il primo appuntamento prima della storia del COVID.

Adesso si vede che il bambino è più attivo, più curioso... si vede. Anche con la sorella, stanno molto assieme, lei gli parla e giocano, gli parla troppo (risata). Il bambino non toccava niente, non mangiava niente e il girotondo ha dato una grande mano in questo.

Riuscite quindi a vedere i progressi che sta facendo il bambino?

Sì, lo vediamo. Riusciamo a vedere i progressi del bambino anche a casa, vediamo come gioca e come lavora con chi viene a casa, lui ha fiducia di quelli che ci sono vicino a lui.

Lunedì scorso il bambino non voleva andare in macchina con l'autista perché era un nuovo trasportatore perché quello che viene di solito è in vacanza, era la prima volta che lo vedeva, e non voleva quindi entrare in macchina.

A casa vengono le operatrici del CPE. Gli incontri vanno bene, possiamo guardare cosa fanno loro e possiamo così fare anche noi queste cose a casa e questo è molto importante. Abbiamo iniziato ad esempio guardando il ditino del bambino, mi hanno fatto vedere come fare, adesso lo sa già (risata e imitazione gesto). Siamo contenti perché vediamo che sta imparando.

Il bambino prima non chiedeva l'acqua anche se magari era in camera e aveva sete e quando gli davi l'acqua beveva anche tantissimo. Adesso invece quando vuole viene in sala, ti prende, indica con il ditino il biberon che è sempre allo stesso posto, e si fa capire. Siamo contenti.

Si, effettivamente io, che sono arrivata a gennaio e ho finito pochi giorni fa, ho potuto proprio vedere questo percorso fatto dal bambino e abbiamo gioito per queste conquiste con il bambino. Continuando a parlare dell'organizzazione a casa...

In che modo mettete in pratica voi genitori il Denver a casa?

Riusciamo a metterlo in pratica anche a casa e ci sentiamo comunque bene. È un obbligo, il bambino deve imparare e per quello dobbiamo farlo, quindi, ad esempio, invece di andare al parco a giocare facciamo mezz'ora o un'ora di Denver a casa e dopo andiamo al parco a giocare. Ci organizziamo per forza.

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

Quando fate le attività del Denver riuscite a coinvolgere anche la sorella?

È molto complicato perché dobbiamo tirarla via perché altrimenti lei non lo molla. Quando arrivano le operatrici devo trovare sempre un modo per fare andare la bambina in camera o a fare un giro con la nonna, altrimenti lei vuole entrare dentro.

Solitamente, quindi, i fratelli sono separati e c'è qualcuno che si occupa della sorella maggiore quando fate queste attività con il piccolo?

Qualche volta anche la sorella prende parte alle attività, facciamo fare a lui e poi a lei. Per lei è normale che lui faccia questi momenti. Quando arrivano professionisti dall'esterno è più complicato perché anche lei vuole interagire facendolo. Per il bambino è uguale a lei dobbiamo invece spiegare che i momenti dedicati al fratello sono suoi e non per lei, perché anche lei ha dei terapeuti che vengono in casa. È un po' più tranquilla lei.

Quando il fratellino è in camera lei va e gioca con lui, lo prende in giro, scappa e lui la segue gridando, quindi giocano molto e adesso è tutto più tranquillo.

Per quanto riguarda i materiali per il Denver, siete riusciti a reperire facilmente ciò che vi serve?

Abbiamo comprato tante cose solo per il piccolo, abbiamo un armadio che è tutto pieno di cose utili per lui e per il Denver che ci hanno consigliato le operatrici e teniamo un po' separate da quelle della sorella. Quando facciamo le attività del Denver lui utilizza quelli.

Non abbiamo avuto difficoltà a trovarli, su internet si compra tutto... ti posso dire che due o tre giocattoli li ho fatti arrivare dalla Cina. Ad esempio, al CPE c'è un gioco che ho trovato solo in Cina e l'ho ordinato.

Come si sente lei nell'accompagnare il bambino in questo percorso?

Mi sento bene, mi sarebbe utile una scatola piena di soldi (risata), ma mi sento bene, sappiamo come sarà la nostra vita, non siamo una coppia nuova al primo bambino, abbiamo la figlia maggiore che ha una malattia che ci ha già un po' abituati e conosciamo quindi anche l'impatto del bambino con autismo sulla famiglia. Però va bene, se non c'è niente da fare non c'è niente da fare, tutto lì.

Nel percorso da quando avete ricevuto la diagnosi di autismo a oggi che tipo di supporto avete ricevuto?

Sul lato emotivo l'abbiamo vissuto bene. Sulla malattia del bambino abbiamo chiesto, abbiamo domandato, abbiamo cercato e abbiamo ricevuto le informazioni che cercavamo dalle terapeute. In generale mi sento supportato.

Ci sono state delle difficoltà a livello organizzativo per entrare nell'organizzazione settimanale dettata dal progetto?

No, abbiamo sempre chiesto quando, dove e a che ora e abbiamo quindi di conseguenza organizzato sempre tutto bene.

Per conoscere e capire il progetto Denver in generale come siete stati accompagnati?

L'operatrice ci ha spiegato poco alla volta cosa facciamo, come lo facciamo e perché lo facciamo e questo è stato utile. Quello che mi hanno detto le terapeute è stato utile, mi ha

"Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

rilassato e mi ha permesso, vedendo anche il bambino che sta bene con loro, di tranquillizzarlo. Vedere loro che lavorano con il bambino mi ha permesso di capire come lavorare con lui con il Denver a casa, è stato quindi veramente utile e importante poterle vedere.

Ogni quanto tempo vengono a casa?

Inizialmente era una volta al mese, dopo sono venute poche volte per via del COVID. Adesso andiamo piano piano per vedere come va, vogliamo vedere anche qual è il grado del bambino per capire quanto può evolvere e quanto no, siamo ancora in questa fase anche per capire che tipo di aiuto possiamo chiedere per il bambino. Stamattina ho sentito telefonicamente l'operatrice che mi ha proposto di vederci per parlare e vedere come andare avanti, quindi prossimamente andrò io a portare il bambino invece che il trasportatore.

Io sono contentissimo perché c'è uno che me lo prende e me lo porta, le operatrici sono simpatiche, ci fanno capire cosa dobbiamo fare quando arriviamo a casa e questo è importante.

Secondo lei qual è il più grande bisogno di accompagnamento di una famiglia che prende parte a questo percorso?

Penso che... però non vi riguarda direttamente... il bisogno più grande per la famiglia sia l'aiuto che viene a casa perché c'è sempre bisogno di una persona a casa. Se si hanno uno o due bambini con difficoltà che hanno sempre appuntamenti, si deve per forza decidere di far stare a casa uno dei due genitori, ed è quindi necessario un aiuto.

Se ci potesse essere qualcuno che può venire in casa sarebbe un grande aiuto, per forza. La bambina, anche se ha la sua malattia, è una bambina normale, ma ha sempre bisogno che arriva una infermiera, è tutto normale ma se lei si fa un taglio esce un po' più di sangue. Abbiamo litigato un anno con la scuola per mettere la bambina all'asilo e far loro capire che lei è come gli altri bambini, si stanca un po' di più e se si fa male esce un po' più di sangue, ma è normale. In questa situazione è stato necessario chiamare il terapeuta, l'ergoterapeuta, il pediatra, l'infermiera, far arrivare un foglio da Zurigo, perché la scuola non voleva prendere. Adesso la bambina va a scuola, ma non è ancora normale normale, lei esce alle 11/11.30 perché non mangia quasi niente, ma la storia è sempre la stessa, se lei non rimane lì per imparare a mangiare non può imparare.

Quando il piccolo andrà all'asilo o a una scuola proprio per lui mi chiedo come faremo. Adesso abbiamo fatto una settimana intensiva e hanno cominciato al Girotondo a lavorare con il bambino sull'alimentazione. Lui non mette niente in bocca, e se non gli piace lo respinge. Piano piano sta sopportando un po' di più, assaggia la mela grattugiata, è stata fatta la prova anche al CPE e, anche se si arrabbiato, si sta provando. Anche la sorella ha avuto lo stesso problema, non metteva niente in bocca anche se era per assaggiare, ora invece prova con la lingua e poi assaggia.

Se dovesse incontrare un'altra famiglia che entrerà a far parte di questo progetto, che cosa consiglierebbe loro?

All'altra famiglia direi di avere pazienza e che tutto andrà bene, a voi direi invece di fare il vostro lavoro (risata).

Qual è secondo lei il vostro più grande bisogno?

Noi abbiamo bisogno di essere capiti e ascoltati, e di poter andare in una direzione tutti insieme e di poter avere gli aiuti di cui abbiamo bisogno. Io ho due bambini, la nostra settimana è una cosa folle, se ci metti assieme anche il lavoro siamo distrutti e siamo su questo da quasi sei anni.

Per me è importante che voi ci capiate. Abbiamo bisogno che voi ci capiate. Noi siamo stressatissimi. Tante volte io chiamo per dire che il bambino non può andare ma questo non vuol dire che lui è malato ma che noi siamo stressatissimi e sono in questo giro da quasi sei anni. La nostra settimana è da mattina a fine giornata, abbiamo due bambini con difficoltà che già di per sé sono uno stress e hanno bisogno di tanto aiuto tutto il giorno. In più tutti i giorni ho terapeuta, ergoterapeuta, fisioterapeuta, CPE, scuola, asilo e questo è per un giorno, che si ripete per cinque giorni a settimana, nel weekend ho due bambini a casa, io lavoro e mia moglie deve stare a casa, è stressante.

Quest'anno parlerò anche con la dottoressa per cercare un aiuto per mia moglie per cercare di ricevere dei soldi da qualche perché per sei anni senza due lavori è complicato. Adesso stiamo programmando un po' tutto per capire da chi dobbiamo andare, non ne abbiamo ancora mai parlato con le terapisti del CPE, ma vorremmo farlo, anche per far avere un aiuto al bambino che per adesso non c'è niente e non abbiamo ancora avuto nessuna risposta su che aiuto riceverà il bambino. Per la sorella abbiamo insistito un po' e adesso ha grado medio di aiuto, non è tanto ma è qualcosa.

E dopo non siete solo voi, anche gli assegni non li prendo da sei mesi perché il mio ex datore di lavoro è andato in fallimento, mancavano dei documenti, ho chiesto e chiamato, ma mancavano dei fogli, non hanno accettato quello che avevo, quindi chiamatelo voi, no?

Lei ha l'impressione che venga data molta responsabilità alle famiglie?

Sì, ci viene data molta responsabilità come famiglia, non possiamo sbagliare una cosa, perdiamo non so quanto tempo.

I professionisti dovrebbero aiutarci per le cose legali, soprattutto per il bambino piccolo. Non posso... mia moglie è diventata un piccolo genio su quelle cose, ma non sa tutto, è un sistema molto complesso.

Sarebbe quindi utile un supporto per la gestione dei documenti e la burocrazia. Ti posso dire che, per la terza operazione della bambina, la bambina aveva tre anni, sono andato a Zurigo per quattro mesi, sono rimasto senza soldi, ho preso diecimila franchi di multa, avevo due case da pagare, qui e Zurigo, e ti posso dire che io sono fumatore ma io per settimane non ho fumato perché i soldi ci servivano per mangiare e stare bene, per stare vicino alla bambina e il bambino era già nato. Ho potuto pagare affitti, cassa malati e fatture perché ho degli amici davvero fantastici che mi hanno pagato tutto, e io non lo sapevo. Lì ci eravamo rivolti al comune di Ascona e poi siamo andati a Solduno e abbiamo chiesto gli assegni API e li abbiamo ricevuti da Solduno.

La bambina è nata di sette mesi, era un controllo normale e non le hanno più permesso di uscire, l'hanno fatta nascere e non sono più uscite di lì. La bambina è nata e mezz'ora dopo l'hanno portata al Kinderspital, è nata e lì siamo stati tre mesi da un momento all'altro. Al Kinderspital ci siamo trovati benissimo a cinque stelle, ma in quel periodo è quando ho iniziato a spendere tutto ciò che avevo e non abbiamo ricevuto nessun aiuto.

Quell'anno è stato quando ho conosciuto l'operatrice della Fondazione Elisa e non so come lei ha fatto ma ci ha pagato tante cose altrimenti non so come avremmo fatto. In quel periodo

ci siamo rivolti anche al Comune con un dossier pieno di cose e documenti, con scritto di cosa aveva bisogno la figlia maggiore. Il primo anno aveva cinque giorni le infermiere e mangiava con il sondino con una macchina che l'aiutava. Io ho detto di aver bisogno di aiuto e di soldi e quando ho chiesto al Comune non mi hanno aiutato.

Anche le tasse non le facciamo noi, le fa un amico che ci aiuta. Ci dobbiamo quindi sempre appoggiare a conoscenti e amici e a mia moglie che ha cercato dappertutto degli aiuti, siamo obbligati a diventare esperti di tutto. Visto che la moglie non potrà mai andare a lavorare dobbiamo trovare una soluzione per lei. Dobbiamo. Abbiamo ricevuto una lettera che diceva che la moglie deve lavorare, ma lei non lavora, non può... allora ci siamo messi assieme alla Fondazione Elisa per fare una lettera che dichiarasse che per una mamma con due bambini e il marito che lavora non può lavorare, e abbiamo così risolto.

Per un periodo abbiamo pensato a una babysitter, ma è troppo cara quando la trovi, perché non tutti accettano di occuparsi dei nostri bambini, della maggiore che deve essere controllata per verificare che non diventi viola. Non chiediamo che le diano le medicine perché ci pensiamo noi, ma è difficile. Ti posso dire che abbiamo conosciuto due o tre babysitter private che non hanno accettato per via delle troppe responsabilità o delle poche capacità e competenze per ciò che serve ai miei bambini.

Cosa pensa che potrebbe essere utile in questo caso?

È un po' complicato perché chi si occupa dei bambini dovrebbe essere formato e capace. C'è bisogno di qualcuno così. Si torna all'esempio dell'asilo con la figlia maggiore che hanno fatto fatica a capire e accettare. Adesso invece ne ho due con problemi. Se trovo sui siti qualcuno per fare babysitter diurna ai miei bambini, quando prendo contatto e dico che ho due bambini così, una bambina così e un bambino così, mi dicono subito di no. Sarebbe importante una persona formata. Se poi c'è la babysitter e noi lavoriamo le cose che deve fare sono tante, la babysitter deve andare a prendere la grande alle 11.15 a scuola, essere a casa alle 11.30 perché arriva il piccolo, dare da mangiare a entrambi, preparare il piccolo perché alle 13 arriva il trasportatore che lo porta via al CPE e che alle 15 torna e bisogna andare giù a prenderlo, e andando a prenderlo bisogna anche portare giù la figlia maggiore perché lei non può stare da sola, nemmeno solo cinque minuti. Se chiedo alla babysitter di farmi tutto questo lei se dovesse accettare mi chiederebbe 100 franchi all'ora.

Può capitare di avere un appuntamento con voi, poi arriva la babysitter della ProInfirmis, e la moglie è uscita con mia mamma che povera è sempre chiusa a casa con i bambini. La moglie voleva andare a fare un giro con il bambino e la nonna, ma lui aveva l'appuntamento, allora dici che il bambino è malato e non va al CPE, così possiamo anche noi uscire. Noi non lo facciamo mai, è da cinque anni che non andiamo da nessuna parte. Inizia ad essere davvero pesante anche per noi come coppia. Litighiamo per stupidaggini, siamo stanchi anche noi e molto stressati.

Per la gestione di queste dinamiche e lo stress di cui lei mi sta parlando ricevete, o vi sarebbe utile, un accompagnamento da parte di una figura professionale?

Adesso siamo abituati che abbiamo uno psichiatra esterno al progetto, ci andiamo ogni tanto e sfogliamo un po' le nostre cose e preoccupazioni perché se no non ce la facciamo. È un signore simpatico, chiede, ascolta e scherza un po', è bellissimo (risata). È stato lui che mi ha dato una mano due anni fa quando sono andato un po' in crisi quindi li andiamo ogni tanto. Anche da lui siamo arrivati grazie alla Fondazione Elisa, e la Fondazione l'abbiamo invece "Abbiamo bisogno che voi ci capiate" - Analisi qualitativa dei bisogni di accompagnamento delle famiglie con bambini con autismo che prendono parte al progetto pilota "Early Start Denver Model"

conosciuta quando mi hanno negato dei soldi e la moglie ha trovato la soluzione su internet e abbiamo conosciuto così quell'angelo che ci ha aiutati ed è stata sempre disponibile.

Siccome io ho avuto occasione di incontrare sua moglie nel corso di un incontro con i genitori del progetto su Teams, mi chiedevo: avete o avete avuto altre occasioni di incontrare altre famiglie con bambini con autismo?

No. L'anno scorso siamo stati invitati alla festa per i bambini con problemi cardiovascolari, ma non siamo riusciti a prendervi parte. Non sembra ma ce ne sono tanti in Ticino, e ne abbiamo trovati anche alcuni a Zurigo quando eravamo lì. Avere un confronto con altre famiglie si potrebbe fare, potrebbe essere utile.

Gli incontri proposti finora li ha fatti mia moglie, ma è complicato perché mi chiedete a fine giornata, dopo aver lavorato tutto il giorno, di stare ancora lì mezz'ora a guardare gli altri io non ho pazienza per quello. Potrebbe essere quindi utile ma alcune cose sono difficili. Se mi chiedi alle 18 o alle 19 di fare una videochiamata io sono a lavorare, non sono a casa, e mia moglie è a casa con tutti e due i bambini e quindi non vi chiama. Il piccolo deve mangiare, la grande bisogna controllarla e assicurarsi che mangi, e dopo una giornata completa di asili, CPE, e terapie è complicato.

Il problema è la vita, siamo tutti a correre, è frenetica. Sarebbe bello trovare un posto dove possiamo parlare e vederci sì, perché in videochiamata che sto a guardare così no. Sarebbe meglio un incontro di persona per parlare e chiedere in modo più tranquillo, per sapere come si comporta il bambino, come fai... sarebbe più interessante.

Io ho 35 anni e ho fumato, quando ero giovane, e quello stesso anno ho fatto una tesi in una casa di recupero per le dipendenze, da lì non ho mai più toccato nessuna droga. Ho fatto tre settimane lavorando lì sette giorni e ho sentito e visto delle cose davvero incredibili. Sentire in TV o in un documentario non è la stessa cosa, ma sentire la persona dal vivo parlare ti fa paura, non ho fumato mai più in vita mia. Le sigarette sì, ma quelle che ho sentito mi ha cambiato. Sentire la persona nel contatto diretto smuove molto di più.

Facciamo un appuntamento al bar al pomeriggio, senza bambini, più tranquillo, fuori dall'istituzione, qualcosa di rilassante e parliamo. Cerchiamo qualcosa di rilassante. È bellissimo sentire i professionisti perché chiediamo e parliamo, ma una cosa fuori sarebbe bellissimo perché sarebbe chiedere e parlare di più, confrontarci. Non è una cattiva idea incontrarci fuori, qualcosa di più rilassante ci vuole. La nostra vita è occupatissima.

Noi abbiamo bisogno di vacanze, è da troppo troppo che non andiamo da nessuna parte, è *da cinque anni che non andiamo da nessuna parte*. Il nostro piano futuro sarà quello e non voglio sapere se la grande ha l'asilo o il piccolo la terapia. Io voglio una settimana o due scappare, l'ho detto a tutti e anche alla maestra che mi ha detto di non fare così, allora io ho detto che dirò che è morto un parente in Portogallo e vado in vacanza. Voglio farlo veramente, per noi e per i bambini. Perché la nostra vita è sempre un esci e torna a casa, esci e torna a casa, esci e torna a casa... da questa mattina sono uscito sei volte per portare i bambini, faccio continuamente avanti e indietro e torno subito a casa. Io e mia moglie non abbiamo mai pausa, non siamo mai da soli e abbiamo poco tempo.

Tu adesso arrivi a casa, chiudi il libro e vai a trovare gli amici, noi invece non abbiamo tempo per questo, la giornata finisce e siamo stanchi, stressati e senza energie.

Prima di avere bambini quando avevamo un giorno libero andavamo fuori, volevamo uscire e uscivamo, adesso non andiamo fuori a mangiare da due anni. Viviamo un giorno per volta, per forza, uno va meglio, uno va peggio, ma lo portiamo avanti così. Noi cerchiamo di non far mai

vedere ai bambini se ci sono delle giornate storte, ma andiamo avanti, non è giusto nemmeno per i bambini. Io sono contento, li amo tutti e due, la grande ha un carattere come la mamma: mi fa impazzire tutti i giorni (risata) ma ha un cuore enorme, come il piccolo... ma abbiamo bisogno di vacanza, per questo chiedo una scatola di soldi.

L'intervista è finita, grazie mille per queste risposte, grazie davvero per tutte le preziose informazioni, per i racconti e per la disponibilità.

Prego, grazie a te. Abbiamo sempre tanti appuntamenti fissati tutto l'anno, pediatri, ergoterapia, controlli, operazione per il piccolo, non sappiamo ancora quando. Quando lui sarà operato non so come andrà. Sono contento con voi di non dover andare fino a Zurigo per trovare le soluzioni per i miei bambini come con la grande.

Io sono tranquillo, quando i bambini hanno da mangiare io sono tranquillo. Internet, casa e televisione e macchina non mi interessa, l'importante è che stiano bene i bambini.

La vita è fatta di soli due giorni, lottiamo un po' oggi che domani non si sa.

ALLEGATO 8

Tablelle di analisi

IMPOSTAZIONE INIZIALE DEL PROGRAMMA DI INTERVENTO PRECOCE PER IL VOSTRO BAMBINO

INSERIMENTO GRADUALE

Intervista 1:

“È andato tutto step by step, non era tutto subito, e non ero troppo preoccupata. Anche le terapie qui sono state fatte adagio [...] pian pianino, abbiamo lasciato il bambino da solo e adesso va da solo”

“É stato utile poter entrare poco alla volta in questo progetto ed essere accompagnati passo passo per capire un po' di cosa si tratta”.

“È importante spiegare ai genitori poco alla volta cosa è il Metodo Denver, spiegare il perché delle cose e come portare a casa questo Metodo. Adesso lo conosco, non tutto, ma gradualmente imparo sempre di più”

“L'impatto avuto dall'inserimento graduale su di me e mio marito e sul bambino è sicuramente positivo perché non ci ha creato stress, non è arrivato tutto subito. Trovarsi subito con tantissime terapie è dura”

“Sono contenta che è arrivato tutto naturalmente, man mano, e non tutto subito perché mi avrebbe creato un po' di confusione”

“Penso che il consiglio sia quello di fare tutto gradualmente. Non tutto subito a stressare, ma man mano”

Intervista 2:

“Un tipo di accompagnamento alla famiglia sarebbe da mettere anche à côté del percorso fin dall'inizio [...] perché per noi è tutto nuovo”

“Preferisco non pensare e prendere quello che arriva passo passo”

Intervista 3:

“L'operatrice ci ha spiegato poco alla volta cosa facciamo, come lo facciamo e perché lo facciamo e questo è stato utile”

SUPPORTI PER ORGANIZZARE LA SETTIMANA (TRASPORTI)

Intervista 2:

“Nell'organizzazione della settimana abbiamo un po' di aiuto perché quando portiamo la bimba in terapia il piccolo lo lasciano ai nonni, altrimenti ogni volta dobbiamo portarlo in giro e non mi sembra giusto per lui”.

“È abbastanza complesso perché la richiesta che ci viene fatta è abbastanza intensa [...] anche l'organizzazione pratica della settimana è importante”

“Anche la benzina è un costo”

Intervista 3:

“Il trasportatore che viene a prendere il piccolo e portarlo è un grande vantaggio e ci aiuta tanto in questo percorso perché basta che ci sia qualcuno a casa e il trasportatore viene a prendere il bambino e lo porta al CPE, La Pro Infirmis lo accompagna invece all’ATGABBES e alle terapie. Questo è molto importante, perché quando loro accompagnano il bambino da una parte io accompagno la sorellina dall’altra, perché è molto complicato”

“Se non avessi avuto il trasportatore non so come avremmo fatto, non avremmo potuto magari portare il bambino a tutte le terapie e incontri e avrebbe magari potuto andare una volta e non tutte quelle previste”

“La nostra vita è occupatissima”

“La nostra settimana è una cosa folle”

“La nostra vita è sempre un esci e torna a casa, esci e torna a casa, esci e torna a casa... da questa mattina sono uscito sei volte per portare i bambini, faccio continuamente avanti e indietro e torno subito a casa. Io e mia moglie non abbiamo mai pausa, non siamo mai da soli e abbiamo poco tempo”

“Siamo stanchi, stressati e senza energie”

RETE COORDINATA**Intervista 1:**

“Facciamo le riunioni tutti insieme [...] quelle che abbiamo fatto hanno funzionato bene, lavorano tutti sulle stesse cose, si mettono d’accordo anche tra di loro, così che non fanno tutti cose diverse”

“È un lavoro globale, tutti fanno le stesse cose, e le si fa anche a casa”

“Ogni persona che entra in contatto con lui porta altre cose, insegna cose nuove e porta novità che fa bene al bambino e anche a noi. Se conosciamo una persona che ci dice qualcosa di nuovo di aiuta perché si costruisce per lo stesso obiettivo”

“Mi fa molto bene il fatto che lavorano tutti assieme. È un progetto perché man mano si aggiungono delle cose [...] e tutti lavorano insieme e questo è importante, mi fa stare bene. È molto importante perché il progetto lavora su tutti i livelli del bambino”

Intervista 2:

“Riguardo agli obiettivi i professionisti fanno le riunioni ogni tre mesi e si incontrano tutti assieme [...] Siamo quindi aspettando la riunione per vedere se gli obiettivi sono stati raggiunti. È importante perché vanno tutti nella stessa direzione e portano sguardi diversi”

Intervista 3:

“Noi abbiamo bisogno di poter andare in una direzione tutti insieme”

“Facciamo ogni tanto delle videochiamate, si fa un appuntamento con tutti e ci sentiamo al telefono”

ORGANIZZAZIONE E GESTIONE BUROCRATICA

Intervista 1:

“Avere una buona organizzazione della settimana ha facilitato tutto, anche il sonno del bambino, e sta quindi cominciando a funzionare tutto”

Intervista 2:

“La prima cosa che ho chiesto alla responsabile era un accompagnamento organizzativo [...] stiamo ancora aspettando il sostegno per tutta la parte organizzativa e burocratica, ad esempio per i fogli dell'AI e tutto il resto. Teoricamente penso che dovrebbe esserci Pro Informis per aiutarmi ma io non ho ancora ricevuto nessuno aiuto e non è stato quindi attivato”

“Ci vuole una persona che accompagna la famiglia a iniziare il percorso perché per noi è nuovo come anche per la bambina [...] sono tutte cose nuove da fare, complesse e burocratiche, da riempire fogli e non fogli, domande e non domande”

“Io sono straniera, sono argentina, sono arrivata in Svizzera nel 2003, non sono nemmeno svizzera, magari non so nemmeno come funziona tutto il sistema, quindi è molto complesso e penso ci sia sempre bisogno di una persona, anche perché il padre è sempre al lavoro e uno si trova a casa da solo a dover affrontare tutte queste cose”

Intervista 3:

“I professionisti dovrebbero aiutarci per le cose legali, soprattutto per il bambino piccolo. Non posso... mia moglie è diventata un piccolo genio su quelle cose, ma non sa tutto, è un sistema molto complesso. Sarebbe quindi utile un supporto per la gestione della burocrazia”

“Ci dobbiamo sempre appoggiare a conoscenti e amici [...] siamo obbligati a diventare esperti di tutto”

“Ci viene data molta responsabilità come famiglie, non possiamo sbagliare una cosa, perdiamo non so quanto tempo”

PRENDERSI CURA DI SÉ STESSI E DELLA PROPRIA FAMIGLIA

SUPPORTO EMOTIVO E ACCETTAZIONE DIAGNOSI (chiarezza funzioni e ruoli)

Intervista 1:

“È stata dura quando mi è stato detto che il bambino... è quello che è e ha delle difficoltà, era difficile da accettare e non l'ho accettato ancora [risata]. È difficile, per un genitore è molto difficile”

“Accettare che il tuo bambino ha dei problemi è difficile”

[in questo processo di accettazione] ognuno fa la sua parte. Posso parlare con gli operatori [...] ognuno parlando mi aiuta molto ed è davvero importante. Mi aiuta molto”

“É importante [...] capire quanto il genitore è pronto a capire il problema che ha suo figlio, perché i genitori tante volte vogliono chiudere gli occhi e fingere che va tutto bene. Il genitore deve accettare che non è così, non si può essere egoisti”

“Non so come sono le altre famiglie. Forse possono aver bisogno di supporto psicologico e di parlare. Forse altre persone hanno bisogno di una persona a cui poter dire quello che sentono, come si sentono. Potrebbe essere utile all’interno del progetto qualcuno che ascolta, apposta per ascoltare, e questo dipende da quanto il genitore ha bisogno. Io ho i nonni e mio marito e non sono sola sola. Ci sono però persone veramente sole e per loro sarebbe utile secondo me”

Intervista 2:

“L’inizio è stato duro anche perché uno riceve la diagnosi di autismo e bisogna quindi anche metabolizzare un po’ il tutto e questa parte è abbastanza dura per una famiglia. Credo sia necessario avere un sostegno psicologico”

“Noi non l’abbiamo avuto, dunque non so se esiste e se c’è dentro il progetto, non lo so, ma penso che sarebbe utile per le famiglie in sé anche perché ognuno reagisce in modo diverso. Tante volte uno sta bene un giorno poi dopo tre giorni la prende male di nuovo e [vive continuamente] questi alti e bassi”

“Con una notizia del genere deve organizzarsi, cosa vuol dire andrà a scuola, andrà all’università, potrà vivere da sola, uno si fa mille domande sul dopo e non sempre c’è qualcuno che risponde. Noi non abbiamo ricevuto un supporto.

“Io non sono la persona che va lì a raccontare le cose se non mi dicono che quella specifica persona è per il nostro sostegno psicologico, potete chiedere aiuto, fate domande”

“Questa parte diciamo che secondo me dovrebbe essere tenuta in considerazione, dovrebbe esserci una persona più presente, soprattutto per la famiglia e per capire come organizzare il tutto [...] mi sono trovata da sola ad organizzare la mia vita praticamente da capo, mi sono dovuta dire da sola “adesso facciamo questa cosa qua”, “devo fare così”, e questo

soprattutto con un bebè appena nato, con anche gli ormoni a mille, bisogna fare attenzione a non andare in depressione... è stato un periodo molto difficile devo dire”

Intervista 3:

“È complicato per noi che ancora non sappiamo qual è il grado del bambino e siamo quindi ancora un po’ in difficoltà”

“Sul lato emotivo l’abbiamo vissuto bene. Sulla malattia del bambino abbiamo chiesto, abbiamo domandato, abbiamo cercato e abbiamo ricevuto le informazioni che cercavamo dalle terapeute. In generale mi sento supportato”

“[per la gestione dello stress] abbiamo uno psichiatra esterno al progetto, ci andiamo ogni tanto e sfoghiamo un po’ le nostre cose e preoccupazioni perché se no non ce la facciamo”

GESTIONE QUOTIDIANITÀ E TEMPO LIBERO - BABYSITTER

Intervista 2:

“Penso un po’ per tutte le mamme che vivono questa situazione il problema è che io non posso chiamare una babysitter per la bambina perché non si trova, non qualsiasi persona è in grado di gestire un bambino autistico, quindi avere una persona specializzata potrebbe essere utile”

“Ci sono però dei momenti in cui io, ad esempio, non posso andare dal dottore perché dovrei portare dietro tutti e due i figli costantemente con me. Quindi magari avere una persona di riferimento a cui rivolgersi quando ad esempio il genitore deve andare dal dottore, andare a un appuntamento o andare a fare qualcosa sarebbe utile perché eviterebbe il problema di dover dire per forza a mio marito di stare a casa e mancare dal lavoro. Potrebbe essere quindi un aiuto davvero importante”

Intervista 3:

[La famiglia ha una babysitter della Pro Infirmis che si occupa dei bambini un giorno alla settimana per 3 ore]

“Penso che [...] il bisogno più grande per la famiglia sia l’aiuto che viene a casa perché c’è sempre bisogno di una persona a casa. Se si hanno uno o due bambini con difficoltà che hanno sempre appuntamenti, si deve per forza decidere di far stare a casa uno dei due genitori, ed è quindi necessario un aiuto. Se ci potesse essere qualcuno che può venire in casa sarebbe un grande aiuto, per forza.”

“Per un periodo abbiamo pensato a una babysitter, ma è troppo cara quando la trovi, perché non tutti accettano di occuparsi dei nostri bambini [...] È difficile, ti posso dire che abbiamo conosciuto due o tre babysitter private che non hanno accettato per via delle troppe responsabilità o delle poche capacità e competenze per ciò che serve ai miei bambini”

“È un po’ complicato perché chi si occupa dei bambini dovrebbe essere formato e capace. C’è bisogno di qualcuno così”

“Se trovo sui siti qualcuno per fare babysitter diurna ai miei bambini, quando prendo contatto e dico che ho due bambini così, una bambina così e un bambino così, mi dicono subito di no. Sarebbe importante una persona formata”

PERSONA DI RIFERIMENTO PER LA FAMIGLIA

Intervista 2:

“Dovrebbe esistere una persona, un riferimento, che accompagna la famiglia a iniziare il percorso”

“La persona di riferimento per la bambina [...] non mi sarei mai permessa di chiamarla per altri motivi che non siano la bambina o alcune difficoltà specifiche. Questa parte diciamo

che secondo me dovrebbe essere tenuta in considerazione, dovrebbe esserci una persona più presente, soprattutto per la famiglia”

“Una persona di riferimento per la famiglia potrebbe [...] essere un aiuto davvero importante”

STRATEGIE QUOTIDIANE PER AIUTARE IL VOSTRO BAMBINO AD ESSERE COINVOLTO, A COMUNICARE E APPRENDERE

INSEGNAMENTO DENVER A CASA E CORSI DI FORMAZIONE PER GENITORI

Intervista 1:

“Io aggiorno sempre mio marito a casa e quando ci sono le riunioni quando può lui viene. Io ho quindi insegnato a mio marito quello che io ho imparato. Lui vede quello che faccio e lui prova. Mio marito ha potuto vedere il bambino giocare durante le riunioni, seppur poche volte”

“Lui lavora tanto ed è tanto impegnato. Io faccio quello che posso, gli racconto, gli faccio vedere cosa ha fatto il bambino e così funziona. E lui quando può viene alle riunioni, anche se non spesso. È molto importante che io porti al papà ciò che apprendo attraverso il mio sguardo di mamma”

Intervista 2:

“Non sapevamo niente al riguardo. Sapevamo cosa voleva dire l'autismo ma non proprio cosa vuol dire vivere con una bambina autistica, tutto quello che comporta e tutte le terapie che ovviamente noi non sapevamo nulla. Quindi dal momento che ci è stata data la diagnosi della bambina ci è stato spiegato un po' [...] delle terapie non sapevo nulla, non conoscevo cosa esisteva in Ticino e cosa no, quindi quando mi è stato proposto questo progetto l'ho vista come unica scelta”

“Il Denver a casa è praticamente 24 ore al giorno perché non è più l'esercizio [...] sarebbe bello avere una persona che magari ti insegna a casa a far le cose. A mettere in pratica il Denver nei tuoi spazi”

“Ho detto così perché dovrebbe esserci l'ARES che non è ancora arrivato a casa, però loro ovviamente aiutano, da quello che ho capito perché ancora non li ho visti in azione, se ci sono delle difficoltà con la bambina che fa ad esempio delle crisi per le regole, per andare a fare il bagno ecc. Però quello che a me servirebbe sarebbe capire io come mamma come posso insegnare a lei, come posso concretamente fare il Denver, quindi tutta la parte didattica. Questo penso che sarebbe molto interessante. Anche se ci fosse qualche corso che una madre

può seguire sarebbe molto interessante. Dovrebbe esserci un corso secondo me. Secondo me i corsi ci vogliono perché sono una cosa fondamentale per noi mamme, soprattutto se uno vuole aiutare suo figlio”

“Secondo me [...] è fondamentale che almeno la persona che tiene a carico il bambino sia in grado di gestire qualsiasi cosa e situazione, sia in grado di insegnare piano piano al bambino le diverse cose e abbia fatto un corso per imparare tutte queste cose. Anche, ad esempio, nel nostro caso, la bambina sta iniziando a mangiare da sola e ad utilizzare la forchetta; un genitore magari queste cose, e anche altri insegnamenti, li fa in automatico e non se ne rende conto, ma qui [con l'autismo] è diverso”

“Io non ho difficoltà nella lettura o nel leggere un libro fatto o scritto in una certa maniera. Trovo che magari però per altre persone potrebbe invece essere difficile [leggere i libri del Modello Denver]”

“La cosa più utile in assoluto sarebbe quindi questa, [un corso per i genitori], perché non si tratta solo dell'ora di terapia ma la maggior parte del tempo la passano a casa e credo che con un corso i genitori e i bambini imparerebbero tanto”

“Sarebbe bello poter fare, appunto, un corso in cui viene spiegato tutto il modello e viene spiegato e insegnato ai genitori a interagire con il proprio bambino”

“Io [...] spiego sempre [al papà] come funziona e cosa fare, ma quello che si legge sui libri è molto più completo di quello che posso dire io e insegna molto di più anche al papà su come interagire con sua figlia. Per questo motivo ribadisco che sarebbe bello fare un corso rivolto ai genitori direttamente, per conoscere meglio il Denver e anche da obbligare i papà a prendervi parte”

PRESENZA AGLI INCONTRI E OSSERVAZIONE DIRETTA

Intervista 1:

“Nel primo anno circa sono stata sempre presente dentro (ndr. In terapia), sia qua al CPE che a ergoterapia”

“Mentre ero qui per quasi un anno ho potuto comprare e vedere tante cose. Secondo me è molto utile poter stare dentro per un lungo periodo. Non lasciare il bambino da solo e se anche sta da solo è meglio osservare, vedere cosa si fa, così almeno si può anche farlo a casa perché almeno adesso più o meno so come funziona e posso fare qualcosa di simile a casa. È stato utile. Il consiglio è di farlo sempre all'inizio, magari non un anno dipende, ma è importante farlo sempre perché aiuta a capire”.

“Il Denver me l'hanno spiegato prima di iniziare [...] per me è stato importante conoscere il Metodo Denver venendo di persona perché così ho capito come funziona. [...] Penso sia utile un accompagnamento passo a passo nel conoscere il progetto come è stato fatto con me, mi veniva sempre spiegato quello che stavano facendo e il perché”

“È importante essere presenti [...] per me è importante vedere ed essere accompagnata nella pratica, sapere cosa si fa qui [al CPE] per portarlo a casa e poterlo fare automaticamente”

“Ogni tanto ci aggiorniamo con le professioniste, mi fanno vedere cosa si fa con lui e cerco anche io di farlo, specialmente quando andiamo in vacanza per cercare di continuare a farlo anche fuori”

Intervista 2:

“Non essendo più presente nelle terapie... → riferimento a “SUPPORTO VIDEO”

“Vedo quello che stanno facendo in terapia per aiutarla o meno, quindi man mano che va aumentando le sue capacità vanno aumentando anche le proposte di giochi”

Intervista 3:

“A casa vengono le operatrici. Gli incontri vanno bene, possiamo guardare cosa fanno loro e possiamo così fare anche noi queste cose a casa e questo è molto importante”

“Vedere loro che lavorano con il bambino mi ha permesso di capire come lavorare con lui con il Denver a casa, è stato quindi veramente utile e importante poterle vedere. Le operatrici ci fanno capire cosa dobbiamo fare quando arriviamo a casa e questo è importante”

SUPPORTO VIDEO

Intervista 2:

“Ho chiesto gentilmente alle operatrici se possono darmi dei video perché mi aiutano ad aiutare mia figlia a casa perché ovviamente questa cosa la devo continuare io. Ho notato che se io non faccio niente con lei a casa, anche se lei viene sei, sette, otto, nove, dieci ore in terapia, comunque le cose non le raggiunge perché per lei deve essere una cosa talmente continuativa e ripetuta per fare che si fissi nella sua testa. Ho notato questo, perciò vedendo le cose che fa in terapia qua [al CPE] o in ergoterapia cerco di continuare questo lavoro a casa talmente tante volte, con tante ripetizioni, finché vedo che le acquisisce completamente. Per me è quindi importantissimo vedere i video di quello che fanno in terapia”

“[I video] sono importanti per tanti motivi: uno perché tante cose sul momento non riesci a vederle automaticamente, quindi guardando il video ci si rende conto di più aspetti [...] Il video può quindi anche essere studiato. Poi, adesso, non essendo più presente nelle terapie posso vedere sia come fa la terapeuta con lei, sia come reagisce lei alle proposte, sia come funziona tutto il sistema quindi io mi sto facendo un auto-insegnamento che mi aiuta davvero tanto. Non so le altre mamme se possono avere questi video e se le aiuta, ma io trovo siano uno strumento prezioso”

“[I video sono uno strumento utile anche per mio marito] perché glieli mando sempre, mando sempre qualsiasi cosa che fa la bambina”

INCONTRO CON ALTRE FAMIGLIE

Intervista 1:

“È molto importante poter incontrare altre famiglie [...] perché si incontrano altre mamme con simili problemi e ci si capisce a vicenda e si impara assieme”

“Forse [sarebbe utile strutturare una possibilità di incontro tra famiglie]. Dipende da come sono le persone [...] è difficile aprirsi. Io personalmente sono un po' chiusa e ci metto un po' ad aprirmi, devo proprio conoscerti per poter fare delle chiacchiere rilassata e condividere, però sicuramente a tante mamme farebbe piacere e farebbe bene”

Intervista 2:

“Io credo sia utile l'incontro con le famiglie. Sarebbe bello che ci siano altri genitori, noi ci siamo stati ma se c'erano altri genitori non ho visto una partecipazione molto attiva. Per me sarebbe bello incontrare le altre famiglie. Io lo faccio ovunque perché io parlo di mio facilmente, chiedo e mi confronto, chiedo alle altre mamme come fanno loro, per curiosità, che magari usano dei metodi che funzionano anche con la mia bimba. Questi scambi trovo siano fondamentali per noi [genitori], soprattutto perché tante cose magari non ce le si immagina e il confronto offre idee che tante volte aiutano. Sarebbe quindi bellissimo poter fare degli incontri, se ci fossero altre famiglie che parlano e portano le loro idee ed esperienze. Sarebbe bello che ci sia uno scambio. Altrimenti è sempre uno scambio tra professionisti. Sarebbe interessante un incontro per riconoscersi nelle cose belle e nelle difficoltà e poterle condividere con le altre famiglie”

Intervista 3:

“Avere un confronto con altre famiglie si potrebbe fare, potrebbe essere utile”

“Gli incontri proposti finora li ha fatti mia moglie, ma è complicato perché mi chiedete a fine giornata, dopo aver lavorato tutto il giorno, di stare ancora lì mezz'ora a guardare [sul computer] gli altri io non ho pazienza per quello. Potrebbe essere quindi utile ma alcune cose sono difficili. Se mi chiedi alle 18 o alle 19 di fare una videochiamata io sono a lavorare, non sono a casa, e mia moglie è a casa con tutti e due i bambini e quindi non vi chiama [...] dopo una giornata completa di asili, CPE, e terapie è complicato.

“Sarebbe bello trovare un posto dove possiamo parlare e vederci sì, perché in videochiamata che sto a guardare così no. Sarebbe meglio un incontro di persona per parlare e chiedere in modo più tranquillo, per sapere come si comporta il bambino, come fai... sarebbe più interessante”

“Sentire la persona nel contatto diretto smuove molto di più”

“Facciamo un appuntamento al bar al pomeriggio, senza bambini, più tranquillo, fuori dall'istituzione, qualcosa di rilassante e parliamo. Cerchiamo qualcosa di rilassante. È bellissimo sentire i professionisti perché chiediamo e parliamo, ma una cosa fuori sarebbe bellissimo perché sarebbe chiedere e parlare di più, confrontarci. Non è una cattiva idea incontrarci fuori, qualcosa di più rilassante ci vuole. La nostra vita è occupatissima”

RUOLO DELLA FAMIGLIA NELLA PRESA A CARICO

LIBERTÁ DI ESPRESSIONE

Intervista 1:

“i suggerimenti che avevo, li hanno ascoltati sempre perché all’inizio il bambino non voleva venire, piangeva [...] adesso vedo che arriva volentieri”

In riferimento alla domanda: Secondo lei qual è il suo più grande bisogno come mamma in questo momento?

“io intanto sto bene così. Non aggiungerei nient’altro perché hanno ascoltato le mie proposte e hanno iniziato a fare dei cambiamenti e sono molto contenta di questo. Sono d’accordo, mi ascoltano. Mi sento bene in questo progetto”

“Mi sono sempre sentita libera di dire quello che volevo e questo è sicuramente importante”
 “Per far sentire più tranquillo e sereno il bambino è importante poterlo fare [portare il proprio suggerimento]”

RICONOSCIMENTO RUOLO GENITORIALE

Intervista 1:

“Conoscendo il mio bambino so che gli piace andare in giro [...] Conoscendo mio figlio so cosa gli piace”

“È normale che vedendo il bambino un paio di ore non è che lo conosco, ma adesso iniziano a conoscere i suoi bisogni e io li aiuto”

“Man mano che si conosce il bambino, si capiscono i suoi bisogni. Se si ascoltano i genitori si può fare meglio il lavoro, il bambino viene più volentieri. Si può fare sempre il Metodo Denver ma bisogna tradurlo in qualcosa che al bambino piace e questo si può fare solo attraverso le parole dei genitori perché noi lo conosciamo”

ADESIONE LIBERA E POTERE DECISIONALE

Intervista 1:

“Penso sia importante [incontrare le altre famiglie], però che non ci sia l’obbligo. Deve essere una proposta e se te la senti si può fare. È importante essere liberi di scegliere perché se ti senti obbligato a fare una cosa non la fai più volentieri. Qui non mi sono mai sentita obbligata a fare le cose e mi sono sempre venuti incontro”

“[Il percorso] si può sempre interrompere se si vede che il bambino funziona, qua non ti obbliga nessuno, sei libero di dire quello che vuoi e poter decidere è importante”

“[un supporto psicologico] sarebbe utile secondo me, se le famiglie possono scegliere”

“Abbiamo scelto insieme di non farmi più entrare per far sì che il bambino stia pian piano anche con altre persone [...]”

Intervista 2:

“Delle terapie non sapevo nulla, non conoscevo cosa esisteva in Ticino e cosa no, quindi quando mi è stato proposto questo progetto l’ho vista come unica scelta e ho pensato che ormai se è per il bene di mia figlia allora ovviamente cominciamo subito”

ESSERE PARTE DEL PROGETTO E COMUNICAZIONE**Intervista 1:**

“Sono tutti bravi veramente e ci sentiamo parte del progetto perché è già il secondo anno”

“Mi aggiornano sempre. Ogni cosa che c’è nuova mi aggiornano e questo è importante per noi, essere aggiornati costantemente, ci fa sentire parte del progetto”

“Adesso non entro più a vedere gli incontri, però mi aggiornano sempre”

Intervista 3:

“il trasportatore è un tramite per noi, un ponte. È lui che porta i fogli poi li riporta indietro. Questo è molto importante per le famiglie perché porta anche delle informazioni e aiuta a comunicare con i professionisti”

ALTRI ELEMENTI EMERSI**SUPPORTO ECONOMICO****Intervista 2:**

“Da quando abbiamo ricevuto la diagnosi della bambina sono rimasta a casa per aiutare mio marito e dedicarmi a lei”

“Restando a casa è ovviamente uno stipendio in meno ed è molto difficile con due bambini piccoli, poi la bambina bisogna portarla in giro tutto il giorno e anche la benzina è un costo [...] ho cercato di capire da sola di cosa ho bisogno e ho inoltrato le richieste AI”

Intervista 3:

“Abbiamo richiesto gli assegni per i bambini. Per il piccolo ancora niente, stiamo aspettando di conoscere il grado [...]. Una persona che lavora per una famiglia intera è molto complicato, io lavoro a tempo pieno e anche nei weekend [...] questo vuole dire che mia moglie deve essere a casa, e così entra quindi un solo stipendio invece di due”

“Abbiamo conosciuto un’operatrice della Fondazione Elisa che ci ha aiutati molto, anche finanziariamente [...] anche con l’invio di lettere e incarti”

“Non posso lavorare solo io e mia moglie stare a casa senza niente, perché è troppo strano, uno stipendio non basta per una famiglia, siamo in quattro e stiamo ancora cercando di capire come chiedere, a chi chiedere e cosa fare”

“Visto che mia moglie non potrà mai andare a lavorare dobbiamo trovare una soluzione”

IL NOSTRO BAMBINO – IL SISTEMA FAMIGLIA

BENESSERE DEL FIGLIO

Intervista 1:

“Se il bambino non sta bene e non è sereno non sto bene nemmeno io”

“Sono tutti affettuosi [con mio figlio], cantavano per lui e gli facevano le carezza anche se lui ha ogni tanto i suoi episodi”

INTERVENTO PLASMATO SUL SINGOLO – È UN BAMBINO!

Intervista 1:

“Io capisco che c'è la modalità Denver però è un bambino e quando arriva gli piace trovare un gioco che gli piace”

“Non voleva venire dopo ho detto di cambiare, di lasciargli un po' più di giochi così quando entra vede uno stimolo. Dopo gli hanno lasciato pian pianino [dei giochi] e adesso funziona”

“[Ho chiesto che] giochino più con l'acqua e che, molto importante, cambino degli spazi. Penso debbano esserci degli spazi grandi, non con tanti giocattoli, ma con anche altre proposte come ostacoli e scivoli. Questa estate faranno questo che ho richiesto e vorrei che portino anche fuori i bambini, non solo nella stanza del Denver. È molto importante perché i bambini, secondo me, si sentiranno più stimolati”

“Ben vengano i cambiamenti, l'importante è che sia un progetto adattato al singolo bambino, anche se non è facile accontentare tutti, perché è importante far sentire i bambini rispettati, più sereni, più liberi e più bambini”

VEDERE I PROGRESSI DEL BAMBINO

Intervista 1:

“Vedere il cambiamento in mio figlio non è stato facile, però ha funzionato e speriamo che funzionerà, lui sta cambiando tanto e questo mi fa stare bene”

“Adesso vedo i cambiamenti nel bambino e anche i cambiamenti degli operatori del Denver. Questo mi fa vedere mio figlio più contento e soddisfatto, io ho bisogno di questo”

Intervista 2:

“Stiamo [...] aspettando la riunione per vedere se gli obiettivi sono stati raggiunti. Ognuno dirà ciò che ha visto e sarà una bella cosa poter vedere e sentire i suoi progressi”

Intervista 3:

“Riusciamo a vedere i progressi del bambino anche a casa, vediamo come gioca e come lavora con chi viene a casa, lui ha fiducia di quelli che ci sono vicino a lui”

“Adesso si vede che il bambino è più attivo, più curioso... si vede. Anche con la sorella, stanno molto assieme, lei gli parla e giocano, gli parla troppo (risata). Il bambino non toccava niente, non mangiava niente e il girotondo ha dato una grande mano in questo.

“Il bambino prima non chiedeva l’acqua anche se magari era in camera e aveva sete e quando gli davi l’acqua beveva anche tantissimo. Adesso invece quando vuole viene in sala, ti prende, indica con il ditino il biberon che è sempre allo stesso posto, e si fa capire. Siamo contenti”

“Abbiamo iniziato ad esempio guardando il ditino del bambino, mi hanno fatto vedere come fare, adesso lo sa già (risata e imitazione gesto). Siamo contenti perché vediamo che sta imparando”

PRECOCITÀ INTERVENTO

Intervista 1:

“I bambini che hanno difficoltà devono poter iniziare il più presto possibile, gli farà bene. Penso che la cosa più importante sia che le terapie inizino il più presto possibile perché il bambino, più piccolo è, più assorbe”

“Direi alle altre famiglie di iniziare questo percorso il più presto possibile se vedono un piccolo ostacolo di farlo, perché farà solo bene”

DISPONIBILITÀ E FLESSIBILITÀ

Intervista 1:

“Spesso annullavo appuntamenti, non venivo a portarlo [al CPE] perché lui si svegliava al mattino alle tre e stavamo svegli fino alle sette/otto. Anche lì sono stati molto disponibili e gentili quando chiamavo per dire che non potevo portarlo al Denver. La flessibilità è quindi importante, perché è un bambino e non puoi gestirlo come vuoi tu, non sai come va la notte. È un bambino”

“Sì [sentiamo di avere un supporto su cui contare perché] se ho qualcosa che non mi è chiaro chiedo [...] è molto importante il supporto dei professionisti, da tutti quelli della rete, da CPE, ARES che ho cominciato da poco, ergoterapia e ATGABBES”

“È importante anche la comprensione, se io chiamavo che non potevo venire non hanno mai detto niente. Anche con gli orari è importante capire i bisogni della famiglia e del bambino e capire che il bambino a volte non può”

Intervista 2:

“Quando ho avuto qualche difficoltà ho sempre telefonato alle persone a cui dovevo telefonare e ho sempre trovato dall’altra parte del telefono qualcuno di pronto ad ascoltare e preparato per darmi una risposta e questo è fondamentale. Mi sento ascoltata e di poter fare domande”

“Io posso sempre telefonare, ho il numero di telefono di tutti. Anche quando porto la bambina al CPE posso fare domande alle operatrici”

Intervista 3:

“[L’organizzazione che stiamo vivendo è adattata alla nostra famiglia] anche per gli orari che ho chiesto e mi sono sempre venuti incontro. Le professioniste hanno sempre trovato il modo per risolvere ogni cosa e aiutarci”

“Per me è importante che voi ci capiate. Abbiamo bisogno che voi ci capiate. Noi siamo stressatissimi”

“La nostra settimana è da mattina a fine giornata, abbiamo due bambini con difficoltà che già di per sé sono uno stress e hanno bisogno di tanto aiuto tutto il giorno. In più tutti i giorni ho terapeuta, ergoterapeuta, fisioterapeuta, CPE, scuola, asilo e questo è per un giorno, che si ripete per cinque giorni a settimana, nel weekend ho due bambini a casa, io lavoro e mia moglie deve stare a casa, è stressante”

ALLEGATO 9

Domanda di presa a carico dell'intervento precoce
intensivo

Nome Cognome
Via, Nr.
CAP Luogo

Ufficio
dell'assicurazione
invalidità
Via dei Gaggini 3
6500 Bellinzona

Data, Luogo

Domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo
Nome bambino, data di nascita, Nr. AVS

Gentili signori, egregi signori,

con la presente vi inoltriamo una domanda di presa a carico dell'intervento precoce intensivo in caso di autismo infantile presso il centro per nostro figlio.

Dal canto nostro, confermiamo di aver preso nota degli obblighi che derivano dal progetto pilota. In particolare ci impegniamo a:

- collaborare attivamente e gratuitamente al trattamento
- fornire le informazioni necessarie
- permettere la valutazione dei dati concernenti nostro figlio
- rinunciare ad altri provvedimenti sanitari dell'AI.

Cordiali saluti

Firma