

SUPSI

Aiutarsi Stando Insieme:

lavoro d'indagine all'interno di un gruppo di auto-aiuto per famigliari dell'associazione Autismo Svizzera Italiana (ASI)

Studente

Nicola Crameri

Corso di laurea

Lavoro sociale

Opzione

Educatore

Tesi di Bachelor



Luogo e data di consegna

Manno, settembre 2018

Abstract

L'oggetto di questa indagine qualitativa è il percorso di un gruppo di auto-aiuto per famigliari dell'associazione Autismo Svizzera Italiana (ASI), seguito per nove incontri durante la pratica professionale del sesto semestre. L'interesse per l'argomento è nato durante la pratica preformativa, svolta presso un istituto che si occupa della presa a carico di persone con disabilità, dove ho incontrato, per la prima volta, l'autismo.

Attraverso la ricerca, l'obiettivo principale era di evidenziare le potenzialità e le criticità, espresse dai famigliari e dalla facilitatrice attraverso delle interviste strutturate, in merito alla partecipazione al gruppo di auto-aiuto creato nel corrente anno.

Inoltre, per rendere più completa e approfondita l'indagine, all'interno del lavoro sono stati inseriti alcuni estratti dei diari di bordo degli incontri del gruppo di auto-aiuto.

Il lavoro di ricerca si divide in due parti. Inizialmente viene effettuato un approfondimento teorico in merito a tre argomenti: i *caregivers*, l'autismo e i gruppi di auto-aiuto. Per quanto concerne i *caregivers*, l'indagine riporta una breve definizione del termine e un elenco dei loro bisogni. In merito all'autismo, invece, la ricerca sintetizza il percorso storico del termine, citando alcuni autori il cui contributo ha rappresentato delle tappe fondamentali per arrivare all'attuale consapevolezza dell'argomento nella sua complessità. Successivamente, la tesi spiega la nascita dell'approccio dell'auto-aiuto, evidenziando le sue principali caratteristiche e confrontandolo al sistema classico di presa a carico, centrata sulla prestazione erogata dal professionista. Per concludere il capitolo teorico, l'indagine descrive la fase dell'attivazione del gruppo e il ruolo del facilitatore. Lo scopo di questa prima parte teorica è di fornire un quadro generale degli argomenti che si ritrovano nel capitolo dedicato all'analisi dei dati.

Nella seconda parte, vengono analizzate e approfondite, attraverso dei collegamenti con la teoria, le risposte alle interviste dei partecipanti al gruppo di auto-aiuto. Inizialmente, facendo riferimento alle parole della facilitatrice, la ricerca spiega la nascita del gruppo e il ruolo del facilitatore, evidenziando le competenze richieste. In seguito, invece, l'indagine presenta brevemente i membri del gruppo di auto-aiuto, utilizzando i diari di bordo degli incontri. Il corpo centrale dell'indagine è dedicato all'approfondimento dei benefici e delle criticità del gruppo, riportati dai partecipanti. Per completare le loro risposte, oltre alla teoria, la ricerca utilizza degli estratti dai diari di bordo che permettono di osservare gli elementi emersi nelle parole dei partecipanti nel corso degli incontri.

Infine, la ricerca evidenzia i risultati emersi, ipotizza degli eventuali sviluppi al presente lavoro e propone una riflessione in merito al possibile ruolo dell'educatore sociale in relazione ai gruppi di auto-aiuto.

Ringrazio i familiari del gruppo di auto-aiuto dell'ASI per avermi dato la possibilità di partecipare agli incontri settimanali.

Un ringraziamento particolare va pure al mio relatore di tesi, Claudio Mustacchi, per avermi guidato durante questo intenso percorso.

In conclusione, un grazie va anche a Emilia, Lara, Matilde, Monica, Pamela, Sara, Serena, Marcello e Simone per la lettura del lavoro di tesi, i consigli e il sostegno.

“L'autore è l'unico responsabile di quanto contenuto nel lavoro.”

INDICE

1. INTRODUZIONE	5
1.1. MOTIVAZIONI	5
1.2. CONTESTUALIZZAZIONE	6
1.3. DOMANDA DI RICERCA.....	7
2. METODOLOGIA	8
3. REVISIONE DELLA LETTERATURA.....	10
3.1. CAREGIVERS	10
3.2. L'AUTISMO	11
3.3. I GRUPPI DI AUTO-AIUTO	13
3.3.1. <i>Le origini dell'auto-aiuto</i>	13
3.3.2. <i>Gli Alcolisti Anonimi</i>	14
3.3.3. <i>I gruppi di auto-aiuto: definizione e caratteristiche</i>	15
3.3.4. <i>L'auto-aiuto a confronto con il sistema classico</i>	18
3.3.5. <i>L'attivazione del gruppo e il ruolo del facilitatore</i>	19
4. RISULTATI E ANALISI.....	20
4.1. ATTIVAZIONE DEL GRUPPO E IL RUOLO DEL FACILITATORE	21
4.1.1. PARTECIPANTI.....	24
4.2. BENEFICI E CRITICITÀ	27
5. CONCLUSIONI	34
5.1. DOMANDA DI RICERCA.....	34
5.2. PUNTI FORTI E CRITICITÀ	35
5.3. POSSIBILI SVILUPPI.....	36
5.4. RIFLESSIONE IN MERITO AL POSSIBILE RUOLO DELL'EDUCATORE SOCIALE	36
6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	38
7. ALLEGATI	40

1. INTRODUZIONE

1.1. Motivazioni

Durante la pratica professionale dell'ultimo semestre accademico, svolta presso il *Centro Psico Educativo* a Stabio (CPE), ho pensato a lungo all'argomento attorno al quale sviluppare il mio lavoro di tesi. In seguito ad alcune idee delle quali non ero pienamente convinto, ho deciso di dedicarmi al complesso mondo dell'autismo.

Questo mio interesse nei confronti del tema citato è nato durante la pratica antecedente la formazione, svolta presso *L'Incontro* a Poschiavo, istituto volto alla presa a carico di persone con disabilità. Durante questa esperienza professionale ho avuto modo di lavorare nell'ambito occupazionale (laboratorio protetto), residenziale (nucleo abitativo) e al centro diurno. Fra i miei incarichi quale praticante, vi era quello di accompagnare alcuni utenti durante il pranzo. Quotidianamente accanto a me sedeva Sara¹, donna con disturbi dello spettro autistico. Inizialmente alcuni suoi comportamenti, osservati con i miei occhi inesperti, erano difficili da comprendere e ciò mi impediva di relazionarmi in maniera adeguata e consapevole con lei. Con il passare del tempo, approfittando dell'esperienza professionale dei miei colleghi e documentandomi privatamente mediante letture sul tema, sono riuscito a costruirmi una mappa che mi ha permesso di orientarmi nella relazione con Sara. Finalmente mi era chiaro che il suo volere, ad esempio, il cucchiaino dalla forma leggermente più ovale, era un bisogno in grado di darle sicurezza e tranquillità. Nonostante all'inizio fossi partito sprovvisto di particolari strumenti nel mio personale bagaglio, al termine della pratica credo di essere riuscito a creare una relazione basata sulla fiducia con lei. Con il tempo, l'osservazione, la curiosità, la ricerca e la relazione quotidiana ho iniziato ad avere una visione più chiara e completa.

Durante il percorso formativo presso la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), nel corso del modulo *Percorsi nella disabilità*, gestito da Chiara Balerna e Mattia Mengoni, ho inoltre avuto modo di approfondire, dal punto di vista storico e teorico, le mie conoscenze relative allo spettro dell'autismo.

Tornando al presente lavoro di ricerca, durante l'ultimo semestre accademico ho iniziato a pensare a come avrei potuto includere l'autismo all'interno dello scritto. Una sera di febbraio, mentre visitavo il sito internet dell'associazione *Autismo Svizzera Italiana* (ASI), mi sono imbattuto in un annuncio. In sintesi, l'ASI informava e invitava i famigliari di persone con autismo a partecipare all'embrionale gruppo di auto-aiuto nel Luganese. Come esplicitava l'avviso, *"(...) gli incontri avranno lo scopo di fare incontrare tra loro i genitori per confrontarsi su problemi che riscontrano nella quotidianità, ma anche per scambio di informazioni e per trascorrere un momento conviviale all'insegna del motto di asi Aiutarsi Stando Insieme."*²

Il giorno seguente ho alzato la cornetta e preso contatto con Patrizia Berger, presidente dell'associazione, spiegandole chi fossi ed esplicitandole il mio interesse al gruppo di auto-aiuto per famigliari. Da parte sua ho ricevuto subito un riscontro positivo e la possibilità di partecipare

¹ Nome di fantasia per tutelare l'identità della persona

² <http://www.autismo.ch>, portale online dell'associazione *Autismo Svizzera Italiana* (ASI)

settimanalmente agli incontri del gruppo, in modo tale da poter redigere un lavoro di tesi che tenesse conto, al di là dell'aspetto teorico, anche di quello pratico.

Durante la formazione e nel corso delle pratiche che ho avuto modo di svolgere nel mio acerbo percorso professionale nel mondo del lavoro sociale, ho appreso e osservato l'importanza di coinvolgere e collaborare con la rete sociale e, nello specifico, con le famiglie.

Quando sono venuto a conoscenza della nascita di un gruppo di auto-aiuto per famigliari di persone con autismo, mi sono mosso immediatamente poiché poteva essere un'ottima occasione per approfondire l'argomento e, allo stesso tempo, fare un'esperienza arricchente e utile anche in un'ottica di futuro educatore sociale. Come ho potuto apprendere nel corso del modulo *Famiglie e partenariato educativo*, condotto da Alice Biaggi Panzera e Pascal Fara, i genitori sono i massimi esperti dei propri figli poiché possessori della storia dell'utente e presenti fin dalla nascita nella quotidianità della persona. Nel complesso mondo del lavoro sociale, dove sono presenti numerose figure professionali, sono convinto che uno dei principali compiti dell'educatore sia quello di accogliere, ascoltare e costruire un progetto assieme alla persona e alla sua rete sociale, includendo e valorizzando il ruolo e l'esperienza dei famigliari. Oltre a quanto scritto nelle righe soprastanti, nel modulo *Nuovi territori dell'intervento sociale*, gestito da Elisa Milani e Mauro Croce, sono venuto a conoscenza per la prima volta dell'auto-aiuto, un approccio che dev'essere conosciuto dall'educatore sociale, poiché rientra nei servizi presenti nel ventaglio di possibilità di presa a carico dell'utenza.

In seguito alla fase iniziale di ricerca e conoscenza, ho cominciato a seguire il gruppo. Come spiegherò in maniera più approfondita nel capitolo dedicato alla metodologia, il mio ruolo all'interno del gruppo era quello del redattore: la persona addetta a redigere i diari degli incontri.

1.2. Contestualizzazione

Per fornire una cornice del gruppo di auto-aiuto è utile descrivere brevemente il contesto entro cui si colloca lo strumento attivato a favore dei famigliari. Come anticipato, il gruppo citato è stato proposto dall'*Associazione Autismo Svizzera Italiana (ASI)*.

L'ASI, inizialmente *Associazione Svizzero Italiana per i Problemi dell'Autismo (ASIPA)*, è stata creata da un gruppo di genitori di figli con autismo nel 1989, con lo scopo di aiutarsi reciprocamente ad affrontare le difficoltà della quotidianità.

L'ASI è la sezione che si occupa di coprire la Svizzera italiana (Canton Ticino e Grigioni italiano) dell'associazione mantello *Autismo Svizzera*, ente riconosciuto a livello federale.

Nel 1995 l'ASI ha collaborato alla creazione della *Fondazione ARES* (Autismo, Ricerca E Sviluppo e creazione di ambiti curativi ed educativi), ente riconosciuto e finanziato dal Cantone e dalla Confederazione per le attività proposte.

Le finalità dell'ASI, esplicitate nell'art. 2 degli statuti accettati dall'Assemblea Generale il 27 marzo 2012, sono:

- *studia tutti i problemi posti dall'autismo e fornisce le informazioni più complete possibili;*

- favorisce la solidarietà tra i genitori nonché la collaborazione tra il personale specializzato e le famiglie;
- informa i membri sui risultati delle ricerche effettuate in campo terapeutico ed educativo e ne incoraggia l'applicazione;
- si impegna affinché i soggetti con autismo siano sempre seguiti nel modo più adeguato e favorisce la formazione del personale specializzato;
- promuove e sostiene le iniziative atte a creare le strutture adatte a bambini, adolescenti e adulti affetti da autismo;
- promuove l'inserimento nella vita sociale, in particolare nel mondo del lavoro e del tempo libero;
- interviene presso le autorità e le altre istanze (mass media, associazioni, ecc.) nell'interesse delle persone diversamente dotate a causa dell'autismo e in quello delle loro famiglie;
- garantisce la necessaria collaborazione con il Comitato Centrale svizzero.³

Gli obiettivi dell'ASI, indicati nel sito internet, sono tre: *informazione, sensibilizzazione e sostegno*. Per raggiungerli, l'associazione propone attività e servizi attorno a sette assi: *ascolto e consulenza, tempo libero, auto-aiuto, sostegno finanziario, informazione, coordinamento e promozione ed eventi*.⁴

Lo scopo dell'associazione, quindi, è quello di rappresentare un punto d'appoggio, d'incontro e sostegno a favore delle famiglie nella Svizzera italiana con figli con autismo.

1.3. Domanda di ricerca

Attraverso il lavoro di tesi ho deciso di ricercare e comprendere, analizzando le parole dei protagonisti, quali sono i motivi che li spingono, ogni lunedì mattina, a partecipare al gruppo di auto-aiuto per famigliari proposto dall'ASI. Per rispondere alla domanda, quindi, vorrei comprendere quali sono i benefici e le criticità che la partecipazione al gruppo porta ai membri.

Con il lavoro di ricerca intendo inizialmente descrivere la nascita del gruppo ed alcune sue caratteristiche, valorizzando le parole e le testimonianze condivise dai partecipanti durante gli incontri settimanali. In seguito a questa prima parte dedicata all'attivazione del gruppo, mettendo in evidenza pure il ruolo del facilitatore, mi focalizzerò sulla domanda di ricerca:

Che valore attribuiscono all'esperienza i partecipanti di un gruppo di auto-aiuto per famigliari con autismo?

Oltre alla domanda centrale del lavoro di tesi, attraverso la ricerca mi sono posto i seguenti sotto quesiti:

Come viene attivato un gruppo di auto-aiuto?

³ Statuti dell'associazione *Autismo Svizzera Italiana*, già ASIPA, entrati in vigore il 27 marzo 2012

⁴ Associazione *Autismo Svizzera Italiana*, Pagine web, consultate il 15 luglio 2018, URL: <http://www.autismo.ch/index.php?node=306&lng=1&rif=678fc87f66>

Quali sono i motivi che spingono una persona ad entrare in un gruppo di auto-aiuto?

Qual è il ruolo, e quali sono i compiti, del facilitatore all'interno del gruppo di auto-aiuto?

Quale può essere il ruolo dell'educatore/assistente sociale in merito al gruppo di auto-aiuto?

Per poter costruire una cornice teorica in grado di permettere al lettore di orientarsi e comprendere il nucleo del lavoro di tesi, dedicherò la prima parte dello scritto ai famigliari curanti, definiti con il termine inglese *caregivers*, allo spettro dell'autismo e ai gruppi di auto-aiuto.

Nella seconda parte della ricerca, invece, mi focalizzerò sul gruppo promosso dall'ASI, collegando i contributi e le testimonianze dei partecipanti alla teoria, di modo da poter costruire un discorso capace di rispondere alla domanda di ricerca e ai sotto obiettivi riportati in precedenza.

2. METODOLOGIA

Il lavoro di tesi è una ricerca di tipo qualitativo poiché, rispetto a quella di tipo quantitativo, dove ci si concentra sulla misurazione numerica attraverso statistiche e grafici di determinate situazioni o dimensioni, ha quale finalità la comprensione dei fenomeni sociali, delle loro rappresentazioni e l'attribuzione di significati a quanto osservato (Carey, 2013).

L'indagine è inoltre empirica, in quanto ha l'obiettivo di approfondire, attraverso l'osservazione diretta degli incontri settimanali, l'esperienza di un gruppo di auto-aiuto per famigliari. In relazione alla ricerca qualitativa, come descritto nel testo *La mia tesi in servizio sociale*, solitamente sono coinvolte poche persone, siccome viene impiegato molto tempo per approfondire ed esplorare gli argomenti di ricerca (Carey, 2013). Oltre a questo aspetto, Carey (2013) sottolinea che, solitamente, l'indagine viene svolta all'interno di un contesto conosciuto e familiare per i membri. I dati utilizzati per rispondere alle domande di ricerca, i diari settimanali e le interviste sono di tipo primario, ossia raccolti e registrati attraverso l'osservazione diretta. In merito ai dati di tipo primario è importante evidenziare una criticità: l'interpretazione soggettiva (Carey, 2013). Per svolgere questo lavoro di ricerca, per esempio, è stata necessaria una selezione delle testimonianze e dei contributi portati dai partecipanti durante gli incontri. La ricerca è pure narrativa, siccome utilizza le storie di vita e le letture in merito alla quotidianità condivise dai partecipanti per rispondere ad alcuni quesiti su cui è incentrato il lavoro di tesi.

Durante la pratica professionale, da metà aprile fino a inizio luglio, ho avuto modo di partecipare ai primi nove incontri del gruppo di auto-aiuto per famigliari che si sono svolti nel Luganese, presso la sala di un ristorante. Come anticipato nell'introduzione, durante gli incontri, il mio compito era di redigere il diario. Facendo un primo collegamento teorico, la mia osservazione è stata di tipo partecipante poiché ho avuto un coinvolgimento diretto con i membri del gruppo all'interno del contesto o campo d'osservazione. I partecipanti, nel corso del primo incontro, hanno accettato il mio ruolo di osservatore e, allo stesso tempo, qualora avessi avuto dei contributi da portare al gruppo, di ospite partecipante. La teoria spiega che per poter vestire i panni dell'osservatore partecipante è fondamentale riuscire ad instaurare delle relazioni basate sulla fiducia con i membri del gruppo (Maida et al., 2014).

Lo strumento utilizzato per la registrazione dei dati è stato il verbale. Durante gli incontri annotavo i contributi condivisi dai partecipanti su un quaderno per poi, in un secondo momento, trascriverli a computer e inoltrarli ai membri del gruppo, così da lasciare loro la possibilità di leggere e modificare quanto scritto. Lo strumento citato permette al gruppo di avere un archivio, una traccia storica di quanto discusso e condiviso durante gli incontri. A livello teorico, nel libro *Educazione e osservazione, Teorie, metodologie e tecniche*, gli autori sottolineano infatti che *“il verbale permette (...) di mantenere la memoria dei fatti accaduti e i diversi passaggi compiuti nell'affrontare e risolvere eventuali problemi”* (Maida et al., 2014, p. 138).

Oltre a redigere i verbali settimanali, dove sono stati riportati gli interventi e i contributi dei membri, al termine del periodo d'osservazione ho intervistato i partecipanti. Inizialmente avrei voluto proporre e gestire un *focus group*, dove poter far emergere alcuni aspetti utili per rispondere alla domanda di ricerca. Questa modalità, da come si può evincere dal testo di Carey (2013), permette di focalizzare la discussione attorno a un'esperienza o percorso che i partecipanti condividono. Fra i vantaggi del metodo del *focus group* vi è la possibilità di risparmiare tempo e risorse. Nel mio caso, infatti, avrei potuto raccogliere in un unico incontro i dati da parte di tutti i partecipanti. Dal punto di vista professionale e formativo avrei, inoltre, potuto cimentarmi nel ruolo del moderatore della discussione, stimolando e orientando i partecipanti. Oltre agli aspetti citati, *“(...) i focus group possono essere utili se si vogliono studiare le motivazioni delle persone, i loro atteggiamenti e le loro opinioni su temi specifici (...)”* (Carey, 2013, p. 154). Questo metodo ha però dei limiti: *“organizzare e gestire un focus group può risultare un compito difficile (...)”* (Carey, 2013, p. 155). La fase d'osservazione partecipata, durata nove settimane, è terminata a luglio. Durante il periodo estivo, per diversi motivi (vacanze, figli a casa, ecc.), molti dei membri del gruppo erano impossibilitati a partecipare all'incontro settimanale. Organizzare un *focus group*, quindi, non era possibile e la partecipazione sarebbe stata ridotta. Dopo averne discusso con Patrizia Berger, facilitatrice e attivatrice del gruppo, ho quindi deciso di accantonare la possibilità di proporre un *focus group*.

Per i motivi citati in precedenza, ho scelto di raccogliere i dati necessari per rispondere alla mia domanda di tesi utilizzando il metodo dell'intervista, così da poter raggiungere tutti i partecipanti, anche coloro che si trovavano lontano dal Canton Ticino. Prima di proseguire con la descrizione del metodo utilizzato, riporto una frase inserita nel testo di Carey a supporto della scelta di optare per l'intervista poiché mette in evidenza un aspetto che si addice alla finalità del lavoro di ricerca:

“L'intervista in profondità prende sul serio l'idea secondo cui sono le persone direttamente intervistate a conoscere meglio di ogni altro le loro esperienze e sono in grado meglio di ogni altro di riportare come si sono sentite in un particolare evento o circostanza.” (Carey, 2013, p. 135).

Le interviste sono state di tipo strutturato, in quanto ho posto le medesime quattro domande ai partecipanti del gruppo di auto-aiuto. Inoltre, siccome i membri del gruppo sono numerosi e sparpagliati in diverse parti del Ticino, ho deciso di mandare l'intervista per e-mail, spiegando l'obiettivo del mio lavoro di ricerca, l'utilizzo dei dati e l'anonimato delle loro risposte. Per

preparare le interviste strutturate, oltre al supporto del relatore che mi ha seguito durante il lavoro d'indagine, mi sono appoggiato al testo di Carey (2013).

Dopo aver ricevuto le risposte, sono entrato nella fase dell'analisi dei dati. Per concludere, oltre alle interviste, ho completato il capitolo dedicato all'analisi aggiungendo degli estratti dai diari degli incontri, così da poter valorizzare le testimonianze condivise durante il percorso osservato.

3. REVISIONE DELLA LETTERATURA

In questo capitolo, che ha l'obiettivo di fornire una cornice teorica in grado di permettere di accedere e leggere l'analisi dei dati della ricerca, verranno toccate e approfondite tre tematiche presenti nel lavoro di tesi: *i caregivers, l'autismo e i gruppi di auto-aiuto*.

3.1. Caregivers

È utile, prima di addentrarci nel complesso cosmo dei *caregivers*, chiarire e definire di chi stiamo parlando. Con il termine inglese *caregivers*, nel presente lavoro di indagine, ci si riferisce unicamente ai famigliari che quotidianamente si prendono cura dei propri figli o parenti con autismo.

La cura nei contesti informali viene definita da Stanchina come “(...) *l'assistenza prestata da familiari, amici o vicini di casa sulla base di legami personali diretti. La principale fonte di cure informali è rappresentata dalla famiglia (...)*” (Stanchina, 2009, p. 32). La stessa autrice, all'interno del suo scritto, spiega come il gesto di prendersi cura di un'altra persona abbia un importante impatto sulla vita del *caregiver*, andando a toccare sia “(...) *la sfera soggettiva, più legata alle emozioni, sia quella oggettiva, legata alle limitazioni sul lavoro, finanziarie o nelle relazioni sociali*” (Stanchina, 2009, p. 32).

Il lavoro dei famigliari all'interno dei contesti informali è inoltre poco riconosciuto, ricompensato e visibile, poiché spesso svolto fra le mura domestiche. Colombo, nel suo articolo pubblicato sulla rivista *Animazione sociale*, spiega che “*Si tratta di quell'insieme di gesti quotidiani ripetuti e indispensabili, eppure così poco considerati e valorizzati, che oggi appartengono al lavoro di riproduzione.*” (Colombo, 2002, p. 39).

Nel testo di Stanchina è stato stilato un elenco di bisogni del *caregiver*, elementi che si ritroveranno nel capitolo dedicato all'analisi dei dati e all'interno dei diari di bordo:

- *Bisogno di 'respite'. Respite significa pausa, respiro, e indica un periodo in cui il caregiver può sospendere l'assistenza alla persona cara e dedicarsi a sé, per riacquistare la forza e la volontà di stare accanto al proprio familiare (...).*
- *Bisogno di essere informati sulle reali condizioni della persona assistita e sui Servizi ai quali ci si può rivolgere.*
- *Bisogno di formazione, per accrescere le competenze del lavoro di cura.*

- *Bisogno di sostegno emotivo, attraverso la possibilità di parlare apertamente della propria situazione, di esprimere senza timori ciò che si prova (sentimenti negativi e positivi) in un contesto protetto.*
- *Bisogno di una comunicazione migliore tra il caregiver e la persona di cui si occupa, legato alla necessità di ridefinire un rapporto (...).*
- *Bisogno di essere coinvolti nell'erogazione e nella pianificazione dei Servizi: costituisce un vantaggio anche per i Servizi stessi che, appoggiandosi al prezioso bagaglio esperienziale dei caregiver, possono lavorare in modo qualitativamente migliore. (Stanchina, 2009, pp. 34-35).*

Colombo (2002) ha inoltre proposto di creare una *Carta dei diritti delle persone curanti*, in modo da permettere un lavoro di riflessione attorno al tema della cura dei famigliari. Nella *Carta* citata, dove gli aspetti sono analoghi a quelli elencati da Stanchina (2009), è stato inserito un punto che tocca direttamente l'argomento del lavoro d'indagine:

- *Sicurezza*, intesa come possibilità di poter contare sul sostegno di servizi esterni per poter avere dello spazio per sé; come spazio per riflettere attorno ad aspetti delicati presenti nella quotidianità, tipo le difficoltà riscontrate con la persona in situazione di fragilità; come possibilità di accedere a **esperienze di auto-aiuto**, così da poter essere aiutati e sostenuti nella condivisione e riflessione in merito alla cura del famigliare. Per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, i curanti, attraverso la narrazione delle proprie storie di vita, attivano un processo in grado di dare un senso e un significato alle esperienze e attività della quotidianità con la persona di cui si occupano (Barnes, 2010).

3.2. L'autismo

Parlare dei disturbi dello spettro dell'autismo non è semplice poiché si tratta di un argomento complesso e di un concetto in continuo mutamento.

La storia dell'autismo non segue un percorso lineare. Dalla prima pubblicazione di Leo Kanner⁵, nel 1943, infatti, il discorso e le ricerche attorno all'argomento e alla sua presa a carico hanno spesso cambiato prospettiva e paradigma, ridefinendosi in continuazione.

Inizialmente è importante spiegare, attraverso l'utilizzo della letteratura, cos'è lo spettro dell'autismo.

Il termine *autismo* viene utilizzato per descrivere *“Un gruppo di complessi disordini evolutivi del sistema nervoso centrale determinati da una combinazione tra geni e influenze ambientali. L'autismo è quindi una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio prima dei tre anni di vita.”*⁶

Vagni, nella sua pubblicazione *Lo spettro autistico, risposte semplici*, definisce che l'autismo *“(...) è una condizione dello sviluppo che spesso provoca disabilità per tutto l'arco della vita. L'autismo riguarda il modo di comunicare e relazionarsi con le persone. Riguarda anche come le persone danno un senso al mondo intorno a loro.”* (Vagni, 2015, p. 3).

⁵ Kanner L. (1894-1981), psichiatra; è considerato il fondatore della psichiatria infantile americana.

⁶ Balerna C., Mengoni M., Modulo universitario SUPSI: *Percorsi nella disabilità*, Manno, 2015.

Si parla di una condizione “a spettro” poiché, seppur le persone con autismo possono condividere determinate difficoltà, l'intensità e la gravità dei sintomi è diversa in ogni persona (Vagni, 2015).

A livello storico sono numerosi gli autori che si sono chinati sul complesso cosmo dell'autismo. Nella ricerca verranno riportati solo alcuni nomi e date che hanno rappresentato delle tappe fondamentali nel percorso verso l'attuale definizione e conoscenza dell'argomento. Tuttavia, siccome questo elaborato si focalizza sul gruppo di auto-aiuto, la parte teorica sullo spettro dell'autismo sarà una mappatura sintetica e in pillole.

L'aggettivo *autistico* è stato coniato nel 1911 dallo psichiatra elvetico Eugene Bleuler⁷, per descrivere la chiusura in un mondo proprio e le difficoltà a relazionarsi dei pazienti affetti da schizofrenia (Surian, 2005).

La prima pubblicazione in merito all'autismo, *Autistic disturbances of affective contact* del 1943, è da ricondurre allo psichiatra Leo Kanner, che ipotizzò la presenza dell'autismo infantile, un disturbo da scollegare dalle altre condizioni psichiatriche poiché presentava sintomi e caratteristiche distinte (Surian, 2005). L'austriaco, che aveva seguito e osservato undici bambini, definiva le persone con autismo “*venuti al mondo privi della capacità innata di formare contatti affettivi.*” (Kanner citato in Volkmar F. R., Mc Partland J. C., 2014, p. 7). Oltre all'aspetto appena citato, Kanner notò nei bambini osservati quattro caratteristiche comuni: la difficoltà ad affrontare i cambiamenti, l'isolamento sociale, la presenza di stereotipie e la predilezione per alcune capacità. In seguito alla sua pubblicazione, numerose persone facoltose si rivolsero a lui per un consulto. Questi incontri portarono lo psichiatra a ipotizzare che vi fosse un nesso fra il disturbo del bambino e la relazione con i genitori, troppo impegnati professionalmente. Nello stesso periodo, a Vienna, il pediatra Hans Asperger⁸ studiava, senza essere a conoscenza dei lavori di Kanner per motivi politici, una forma di disturbo simile all'autismo, che ora porta il cognome dell'austriaco.

Negli anni Cinquanta e Sessanta, in special modo con il contributo di Bruno Bettelheim⁹, l'autismo veniva ritenuto come un disturbo di origine psicologica e non organica. Questa corrente di pensiero riteneva che il bambino con autismo si chiudesse in seguito alla mancata relazione con la madre, figura definita *frigorifero*. La famiglia veniva quindi vista come la causa dell'autismo. Questa chiave di lettura ebbe un influsso non indifferente nella presa a carico delle persone e, contemporaneamente, delle famiglie che dovettero intraprendere un percorso di cura e convivere con il senso di colpa.

Questo paradigma ha quindi considerato e trattato l'autismo come una psicosi infantile, indirizzando di conseguenza gli interventi di presa a carico, dando vita anche a numerosi miti, non completamente estinti nell'immaginario collettivo.

Cattaneo (2002), il responsabile della Fondazione ARES, nell'articolo *Una prospettiva diversa per vedere il mondo*, spiega che è fondamentale trattare l'autismo come un handicap e non come una malattia mentale. Questo perché a livello d'intervento, trattandosi di un disturbo che permane per tutta la vita, è necessario agire in termini educativi e non curativi/terapeutici.

⁷ Bleuler E. (1857-1939), psichiatra svizzero.

⁸ Asperger H. (1906-1980), pediatra austriaco.

⁹ Bettelheim B. (1903-1990), psicologo statunitense di origine austriaca.

Nel 1980 l'*autismo infantile* viene tolto dalle psicosi (sottogruppo) e inserito all'interno della terza edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali¹⁰ (DSM), nella categoria dei *Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*. Negli anni successivi la definizione e i contorni dello spettro dell'autismo sono stati rivisti e modificati. In merito alla terminologia, si è passati da *Disturbi Generalizzati dello Sviluppo* (DGS) a *Disturbo Pervasivo dello Sviluppo* (DPS) per arrivare, nella quinta edizione del DSM pubblicata nel 2013, a *Disturbo dello Spettro dell'Autismo* (DSA).

Nella più recente edizione del DSM (2013), l'autismo viene definito tramite la descrizione di caratteristiche comportamentali, suddivise in due grandi ambiti (diade):

- A) "Deficit persistenti della comunicazione sociale e della interazione sociale in molteplici contesti (...).
 - 1. *Deficit della reciprocità socioemotiva*
 - 2. *Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali*
 - 3. *Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni*
- B) Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi (...)
 - 1. *Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi.*
 - 2. *Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale.*
 - 3. *Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità.*
 - 4. *Iper- o iposensibilità in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.*
- C) I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).
- D) I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti."

3.3. I gruppi di auto-aiuto

3.3.1. Le origini dell'auto-aiuto

"L'auto aiuto e il mutuo aiuto sono fenomeni naturali." (Cazzaniga, Noventa, 2015, p. 20).

L'individuo, fin dalla nascita dell'umanità, quando si trova in una situazione di difficoltà può far capo a due fonti: se stesso, quindi alle proprie capacità e competenze, o gli altri. Peter Kropotkin, filosofo russo vissuto a cavallo fra l'Ottocento e il Novecento, ha individuato alcune forme di auto aiuto presenti nelle società preistoriche, dove le tribù e i clan mettevano in atto i principi della mutualità e della cooperazione sociale per poter garantire la sopravvivenza del proprio popolo, attaccare il nemico, offrire sostegno alle persone in difficoltà, permettere la raccolta di approvvigionamento e produrre beni di prima necessità per la collettività (Oliva,

¹⁰ Il Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali (DSM), è uno dei sistemi nosografici per i disturbi mentali o psicopatologici.

2009). Si può affermare, dunque, che l'auto-aiuto è nato in concomitanza con l'umanità, poiché necessario per soddisfare determinati bisogni individuali e comunitari.

Tutti, nel corso della propria esistenza, necessitano dell'aiuto delle altre persone. Basti pensare, per esempio, ai primi anni di vita, dove solitamente la persona riceve il sostegno e supporto dalla famiglia; poi più avanti dagli amici e dalle figure professionali. Nel corso della vita, tuttavia, ci possono essere determinate situazioni dove l'aiuto arriva dall'esterno, da una persona che vive e condivide una condizione simile ed è quindi vicina sul piano affettivo ed emotivo.

I primi movimenti di auto-aiuto nascono in seguito alla Rivoluzione industriale per rispondere ai problemi sociali, economici e sanitari. In Inghilterra, nella seconda metà dell'Ottocento, sorgono le *Friendly Societies*, delle comunità di lavoratori con lo scopo di far fronte ai problemi quotidiani "come l'alloggio e la salute, assicurazioni e prestiti, indennità per lavoratori, cooperative di consumo" (Oliva, 2009, p. 19). Questo movimento andò in crisi con la nascita dello Stato Sociale (*welfare state*) poiché prevedeva principalmente sussistenza di tipo materiale, poi assunta e coperta dallo Stato. Negli Stati Uniti, invece, gli effetti della Rivoluzione industriale diedero vita alle comuni utopistiche e alle *Trade Unions*, organizzazioni di auto-aiuto che coprivano non solo i problemi lavorativi delle persone ma anche quelli personali e famigliari, offrendo pure dei momenti di discussione attorno ai problemi della quotidianità. Quest'ultima dimensione, ripensando al percorso formativo, evidenzia un processo ritrovato in vari moduli e pilastro dell'approccio dell'auto-aiuto: l'*empowerment*. È utile, siccome si tratta di un concetto fondamentale per comprendere e leggere i gruppi di auto-aiuto, riportarne la definizione:

"processo attraverso il quale i membri di una comunità (individui interessati e gruppi organizzati) sviluppano in maniera congiunta capacità e risorse per controllare la propria situazione di vita, agendo in maniera impegnata, cosciente e critica per arrivare alla trasformazione del proprio contesto in base alle proprie necessità e aspirazioni, trasformando al contempo se stessi." (Converso D., Hindrichs I., 2009, p. 91).

3.3.2. Gli Alcolisti Anonimi

L'autrice Albanesi (2004) indica che la data ufficiale della nascita dei gruppi di auto-aiuto risale al 1935, quando avviene la fondazione degli Alcolisti Anonimi (*Alcoholics Anonymous*). Gli Stati Uniti si trovano nel periodo della Grande depressione, la disoccupazione sale esponenzialmente dal 3% del 1929 al 25% del 1933 della popolazione attiva. In questo periodo, dal 1920 al 1933, vengono attuate le politiche del proibizionismo che vietano la produzione, il commercio, il trasporto, l'importazione e il consumo di bevande alcoliche negli Stati Uniti. Negli anni del proibizionismo le persone con problemi di alcol, definiti dallo Stato statunitense come dei *falliti sociali*, non ricevono alcun tipo di sostegno e trattamento, poiché viene considerato un problema morale. In questo periodo storico, il 10 giugno del 1935 ad Akron (Ohio), Bob, un agente di borsa, e Bill, un medico chirurgo, entrambi alcolisti, trascorrono la notte a parlare e condividere la propria situazione. Al termine della notte gettano le basi dei gruppi di auto-aiuto, uno strumento non clinico per affrontare il problema della

dipendenza dall'alcol. Il gruppo degli Alcolisti Anonimi prese spunto dall'ideologia di un movimento luterano, l'*Oxford Group*, che aveva lo scopo di attuare una rinascita spirituale dell'umanità attraverso il confronto, il mutamento e la conversione.

Per concludere questa concisa parentesi storica della nascita dell'auto-aiuto, è importante sottolineare che inizialmente, come descritto in precedenza quando sono state citate le *Friendly Societies* e le *Trade Unions*, il supporto era principalmente di tipo materiale; solo in un secondo momento, invece, il mutuo aiuto si è focalizzato sul cambiamento individuale e delle abitudini, come nel caso degli Alcolisti Anonimi.

3.3.3. I gruppi di auto-aiuto: definizione e caratteristiche

Dare una definizione universale ai gruppi di auto-aiuto non è un compito semplice, per diversi motivi. Da come si può evincere dall'ampia letteratura presente, esiste una varietà cospicua di esperienze e metodologie dei gruppi di auto-aiuto. Uno dei compiti più difficili, dunque, riguarda la classificazione del gruppo, siccome esistono numerosi ed eterogenei paradigmi di riferimento. La questione della definizione dei gruppi di auto-aiuto si complica ulteriormente quando, ad attivarli, sono degli operatori dei servizi presenti sul territorio. In relazione a questa possibilità di genesi, Albanesi individua alcuni interrogativi che fanno capire la complessità dell'argomento: *“È ancora lecito considerarli gruppi di auto-aiuto, o forse è meglio riferirsi ad essi con il termine “gruppi di sostegno”? La presenza dell'operatore esclude il processo di auto-aiuto da parte dei membri o può divenire lo strumento che stimola la realizzazione?”* (Albanesi, 2007, p. 7).

Nello scritto, siccome la domanda d'indagine si concentra principalmente sui benefici e limiti dell'auto-aiuto nei confronti dei partecipanti al gruppo per famigliari, sarà tralasciata la dimensione della classificazione, così da poter approfondire l'aspetto legato alla questione attorno alla quale si basa la ricerca. Trovo comunque necessario, prima di dedicarmi alle caratteristiche, riportare la definizione più nota nella letteratura in merito ai gruppi di auto-aiuto, proposta da Katz e Bender nel 1976, poiché permettere di avere una prima panoramica sull'argomento proposto nel lavoro di ricerca:

“strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di particolari scopi. Essi sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare i bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita, oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali. I promotori e i membri di questi gruppi hanno la convinzione che i loro bisogni non siano, o non possano essere, soddisfatti da o attraverso le normali istituzioni sociali. I gruppi di self-help enfatizzano le interazioni sociali faccia a faccia e il senso di responsabilità dei membri. Essi spesso assicurano assistenza materiale e sostegno emotivo; tuttavia, altrettanto spesso appaiono verso una qualche “causa”, proponendo una “ideologia” o dei valori sulla base dei quali i membri possano acquisire o potenziare il proprio senso di identità personale.” (Katz, Bender, citati in Albanesi, 2004, pp. 7-8).

Al fine di proporre una fotografia dei gruppi di auto-aiuto maggiormente realistica, è necessario riportare e descrivere, in sintesi, le principali caratteristiche. Questo ulteriore approfondimento permetterà di vedere e comprendere i contorni teorici entro cui è stato svolto il lavoro di ricerca.

Anche in questo caso è importante sottolineare che il seguente elenco viene condiviso pienamente o solo in parte dai numerosi gruppi presenti, per i motivi citati in precedenza legati alla varietà e complessità dell'argomento.

Ecco, qui di seguito, le principali caratteristiche dei gruppi di auto-aiuto, individuate e presentate da Oliva (2009) nella rivista *Animazione sociale*:

◇ *Condividono le proprietà dei piccoli gruppi*

I gruppi di auto-aiuto solitamente sono composti da un minimo di tre/quattro partecipanti e un massimo di dieci persone. Il numero ideale, proposto da Cazzaniga e Noventa (2015), è di sette/otto membri, così da poter facilitare la partecipazione di tutti, la condivisione dei sentimenti, l'interazione e la nascita di aspetti fondamentali come la fiducia, il rispetto e il legame. Oltre a quanto proposto dai suddetti autori, il gruppo nasce per soddisfare i bisogni individuali, non raggiungibili senza il supporto degli altri. Riporto, per chiarire ulteriormente questo ultimo concetto, un passaggio dalla letteratura: *"Il gruppo si costituisce, cioè, nel momento in cui gli individui, nel soddisfare i loro bisogni, individuano oggetti comuni di soddisfazione, mete che possono essere raggiunte più agevolmente con una modalità cooperativa e che portano vantaggio a tutti i membri."* (Quaglino, Casagrande, & Castellano, 1996, pp. 15-16).

◇ *Sono centrati sul problema e organizzati in relazione a specifici problemi*

I membri di un gruppo di auto-aiuto condividono un'analoga situazione di vita. Le persone, infatti, partecipano al gruppo per poter modificare la propria condizione e avanzare verso un benessere auspicato (Calcaterra, 2013). Quanto appena citato è il presupposto essenziale per poter far nascere un simile gruppo.

◇ *I membri del gruppo tendono a essere dei pari*

Questo aspetto, menzionato pure nella definizione di Katz e Bender, è strettamente legato al punto precedente. La condivisione di un'analoga situazione di vita, di una difficoltà o un problema mette tutti sullo stesso piano. Nonostante l'eterogeneità dei membri, in termini di età, sesso, posizione socio-economica, la situazione condivisa definisce lo *status* di appartenenza al gruppo di auto-aiuto.

◇ *Condivisione di obiettivi comuni*

I partecipanti del gruppo condividono i loro bisogni e sviluppano, attraverso il dialogo, degli obiettivi comuni, operando individualmente e reciprocamente, facendo capo alle risorse interne al gruppo per rispondere ad essi. Nel corso degli incontri, infatti, il gruppo sarà orientato ad affrontare e modificare determinate situazioni o chiavi di lettura. Gli obiettivi emergono durante gli incontri, attraverso l'interazione faccia a faccia fra i membri del gruppo e vengono costruiti durante il percorso, partendo dai bisogni condivisi dai singoli partecipanti.

◇ *L'azione è azione di gruppo*

Il gruppo ha un'originalità propria, non è la semplice somma dei suoi membri. Qualsiasi azione prodotta dal singolo partecipante o cambiamento proveniente dall'esterno o dall'interno incide

su ogni membro e, contemporaneamente, sul gruppo stesso. L'azione del singolo, quindi, viene vista come parte del tutto, poiché produce degli effetti su di esso. Risulta fondamentale considerare il gruppo come *“totalità dinamica interdipendente”* (Quaglino, Casagrande, & Castellano, 1996, p. 34).

◇ *Aiutare gli altri è norma espressa dal gruppo*

Ogni membro partecipa agli incontri perché ha bisogno di aiuto e, contemporaneamente, vuole essere d'aiuto per gli altri. Ogni partecipante, grazie al proprio vissuto, storia ed esperienza, attraverso la condivisione, il dialogo e l'azione può trarre benefici dalla partecipazione al gruppo e diventare risorsa per gli altri (Cazzaniga, Noventa, 2015).

◇ *Potere e leadership su base pari*

Come descritto in precedenza, condividere una condizione analoga pone tutti i membri sullo stesso piano. Il gruppo è un'entità dinamica e durante l'interazione, in base alle situazioni e al livello di *empowerment* di ogni membro, la leadership potrà ruotare fra i diversi partecipanti.

◇ *La comunicazione orizzontale*

Lo scambio all'interno dei gruppi di auto-aiuto avviene fra pari. Lo strumento per eccellenza dei gruppi è la parola. Attraverso la mutualità, la condivisione e la cooperazione, infatti, è possibile attuare i numerosi aspetti citati nel presente capitolo. Durante gli scambi di emozioni, situazioni, informazioni, tutti i membri possono e devono partecipare, in base alle proprie esperienze e tenendo conto delle caratteristiche personali.

◇ *Coinvolgimento personale*

Il coinvolgimento dei membri è un requisito fondamentale per le numerose attività che avvengono all'interno del gruppo di auto-aiuto. Chi decide di fare parte del gruppo, di conseguenza, si assume le responsabilità ad esso collegate, come la frequenza, l'ascolto dell'altro, il rispetto, il non giudizio e la condivisione del proprio sapere esperienziale.

◇ *Responsabilità personale per le proprie azioni e decisioni*

La partecipazione e il coinvolgimento a un gruppo di auto-aiuto sono personali. Nessuno è responsabile per la vita, le azioni e le decisioni degli altri. *“Assumersi la responsabilità della propria vita è un processo, non è un risultato una volta per tutte. Le persone all'interno dei gruppi hanno l'opportunità di sviluppare la responsabilità verso se stessi anche agendo all'interno del gruppo aiutando gli altri e svolgendo funzioni per il gruppo.”* (Cazzaniga, Noventa, 2015, p. 45).

◇ *Orientamento all'azione*

I gruppi di auto-aiuto non sono dei gruppi di parola o discussione ma d'azione. I partecipanti, attraverso la condivisione, la mutualità e la cooperazione sperimentano nuovi stili di vita, di comportamento, cambiano il proprio modo di leggere, sentire e trasmettere le situazioni, i vissuti e le esperienze della quotidianità. Oliva, nel suo articolo, spiega che *“La filosofia che*

anima i gruppi è imparare facendo e cambiare facendo (learning and changing by doing)." (Oliva, 2009, p. 23).

Oltre alle caratteristiche elencate e brevemente descritte, nella letteratura vengono riferiti altri aspetti presenti nei gruppi di auto-aiuto come la *volontarietà*, la *gratuità* e l'*accessibilità* (Cazzaniga, Noventa, 2015, pp. 41-45).

3.3.4. L'auto-aiuto a confronto con il sistema classico

Secondo Oliva e Croce (2009), l'approccio utilizzato dai gruppi di auto-aiuto si differenzia rispetto a quello classico, messo in atto dal professionista per affrontare determinate problematiche. I gruppi di auto-aiuto fanno leva sulla risorsa della collettività, sulla condivisione di esperienze, letture e sentimenti di persone che vivono una situazione analoga e si trovano dunque sullo stesso piano. Nell'approccio classico, invece, il portatore della conoscenza è il professionista che agisce sull'individuo ed, eventualmente, coinvolge la famiglia o la rete dei servizi. Per comprendere meglio le differenze fra i due approcci, riporto una tabella proposta da Oliva e Croce (2009, p. 130):

Approccio dell'auto-mutuo-aiuto	Approccio del professionista tradizionale
Chi ha il problema è una persona portatrice di risorse.	Chi ha il problema è un paziente o un utente.
Si enfatizzano le risorse, la salute, il sentirsi bene.	Si enfatizza la malattia, la mancanza.
Enfasi sulla fiducia, la volontà e l'autocontrollo.	Enfasi sull'eziologia e sull'insight.
Si enfatizzano i sentimenti ed effetti concreti e immediati.	Si enfatizzano conoscenza, teoria, struttura.
Tendenza all'estemporaneità e alla spontaneità.	Tendenza alla procedura standardizzata.
Il cambiamento è dell'individuo in un contesto.	Il cambiamento è individuale.
Si costruiscono strategie basate sulla storia dei singoli.	L'appartenenza ad una comunità conta relativamente.

Nonostante vi siano grandi differenze, l'utilizzo di un approccio non esclude l'altro. Ciò significa, nel concreto, che spesso per affrontare determinate situazioni o problematiche la persona può far capo a entrambi gli approcci, poiché possono essere complementari. Inoltre, a volte sono proprio i professionisti ad attivare un gruppo di auto-aiuto. Come vedremo nella parte dedicata all'analisi dei dati, all'interno del gruppo che ho potuto osservare vi è stata la presenza del professionista.

3.3.5. L'attivazione del gruppo e il ruolo del facilitatore

Prima di chiudere il capitolo dedicato alla revisione della letteratura propongo alcuni aspetti legati all'attivazione del gruppo e al ruolo del facilitatore. Questo quadro teorico permetterà, nel capitolo dell'analisi dei dati raccolti, di descrivere e comprendere i contorni teorici del gruppo che ho potuto osservare.

Un gruppo di auto-aiuto dovrebbe nascere da un bisogno comune, accertato. Solitamente i bisogni ai quali risponde rientrano nell'area relazionale e sociale (Albanesi, 2004). Prima di promuovere e attivare un gruppo di auto-aiuto, quindi, è necessario un lavoro di riflessione attorno a quanto esplicitato da Albanesi nella sua pubblicazione. A complemento di quanto scritto, Calcaterra ha individuato tre modalità attraverso le quali un operatore/volontario può far nascere e attivare un gruppo di auto-aiuto:

- *Su richiesta di alcune persone interessate a incontrarsi per affrontare le loro difficoltà;*
 - *con inviti mirati a persone che si suppone siano interessate a partecipare (...);*
 - *facendo una promozione aperta, basata sull'ipotesi che in un determinato territorio ci siano delle persone che vivono una simile situazione di difficoltà (...).*
- (Calcaterra, 2013, p. 47).

Tuttavia un gruppo di auto-aiuto può nascere anche *spontaneamente*, a volte senza che le persone siano pienamente consapevoli dell'azione sociale, dello strumento, attivato. In quest'ultima possibilità di nascita di un gruppo, infatti, le persone, dopo aver condiviso una difficoltà, condizione o situazione analoga, possono decidere di incontrarsi con regolarità, dando vita all'approccio dell'auto-aiuto.

Solitamente la data e il luogo del primo incontro vengono proposti da chi ha promosso il gruppo. In questo importante passo per la nascita è fondamentale tenere presente la tipologia dei partecipanti. L'obiettivo, infatti, è di garantire a tutti i membri di poter partecipare agli incontri. Il luogo d'incontro è un altro aspetto da curare. Uno dei primi problemi da affrontare e condividere con il gruppo riguarda proprio la scelta della *sede* che dovrà soddisfare determinati criteri, come la vicinanza e raggiungibilità, anche con i mezzi pubblici, la possibilità di posteggiare e la discrezione del luogo di ritrovo. Riassumendo, è essenziale facilitare la partecipazione agli incontri del gruppo di auto-aiuto, considerando i numerosi bisogni individuali dei membri (Calcaterra, 2013).

Fra gli accordi che vengono condivisi e definiti all'inizio del percorso vi è la possibilità di tenere una documentazione, la storia di ciò che il gruppo affronta nel corso della sua esistenza. Solitamente i gruppi di auto-aiuto decidono di redigere e tenere un diario di bordo degli incontri, dove *"(...) si possono seguire diversi stili: si possono indicare precisamente gli interventi dei membri durante gli incontri o farne una sintesi ragionata."* (Calcaterra, 2013, p. 66).

Il primo incontro è uno dei momenti più importanti nella nascita del gruppo poiché vengono condivise le finalità, definite le regole e i membri si presentano. Inizialmente il facilitatore, o chi ha promosso il primo incontro, dovrebbe ringraziare i presenti poiché l'adesione e la partecipazione a un gruppo di auto-aiuto non è un passo semplice. Calcaterra spiega che, spesso, i partecipanti arrivano al primo incontro con una certa circospezione, non pienamente

convinti di voler condividere le proprie difficoltà con gli altri. L'autrice aggiunge che difficilmente ci si presenta al primo incontro entusiasti; spesso infatti si partecipa con l'idea di ascoltare e vedere unicamente cosa succede all'interno di un gruppo di auto-aiuto, senza esporsi. Per questo, il primo compito del facilitatore è di valorizzare il primo importante passo svolto dai presenti.

Durante il primo incontro è utile elencare le regole fondamentali del gruppo di auto-aiuto che sono le seguenti: *“il non giudizio, la riservatezza e parlare di sé in prima persona.”* (Calcaterra, 2013, pp. 69-72).

Dopo questa prima parte, dedicata all'attivazione del gruppo, è utile descrivere il ruolo del facilitatore, poiché figura centrale nell'approccio dell'auto-aiuto. I gruppi di auto-aiuto sono *“facilitati e non condotti”* (Calcaterra, 2013, p. 23). Ciò significa che chi assume il ruolo del facilitatore, utilizzando un'immagine proposta da Calcaterra, è seduto su una sedia uguale a quella dei partecipanti: assume quindi una posizione paritaria. La funzione sta nel facilitare la condivisione, i processi di mutualità e reciprocità fra i membri del gruppo, il rispetto delle regole, la partecipazione da parte dei membri e la gestione di eventuali conflitti. Chi assume questo ruolo deve curare gli aspetti relazionali e di partecipazione e non imporre i contenuti degli incontri che dovrebbero nascere dai bisogni dei membri.

L'autrice Calcaterra spiega che il facilitatore può essere un professionista, come un assistente o un educatore sociale, oppure un facilitatore *naturale* che assume il ruolo non in base alle proprie competenze professionali. Nel primo caso, dove viene svolto da un professionista, l'obiettivo principale è di accompagnare il gruppo nella prima fase per poi indirizzarlo verso l'autonomia - ossia lasciando il gruppo - individuando un partecipante disposto ad assumersi il ruolo. Per concludere questa breve descrizione del facilitatore, Calcaterra individua, nel suo scritto, sei aspetti da curare affinché questi possa riuscire ad innescare processi di mutualità fra i partecipanti:

- *Aiutare i membri del gruppo a comunicare fra loro.*
 - *Sottolineare le comunanze di sentimenti o di storie di vita.*
 - *Valorizzare le differenze.*
 - *Evidenziare il positivo.*
 - *Gestire i conflitti.*
 - *Promuovere processi di problem solving.*
- (Calcaterra, 2013, p. 28).

4. RISULTATI E ANALISI

Nel presente capitolo verranno riprese e collegate alla teoria le risposte dei partecipanti alle interviste e riportati alcuni passaggi estratti dai diari di bordo degli incontri settimanali. La prima parte sarà dedicata all'attivazione del gruppo, alla presentazione e alla breve descrizione dei membri, al luogo e all'orario degli incontri. In seguito verranno evidenziati i benefici e le criticità del gruppo di auto-aiuto osservato, emersi dopo i primi nove incontri.

4.1. Attivazione del gruppo e il ruolo del facilitatore

Per redigere il presente capitolo, dedicato all'attivazione del gruppo di auto-aiuto e al ruolo del facilitatore, farò riferimento all'intervista svolta a Patrizia che ha attivato e assunto il ruolo citato durante i nove incontri che ho potuto osservare.

In merito all'attivazione e ai motivi che hanno spinto l'ASI ha proporre il gruppo di auto-aiuto, la facilitatrice ha spiegato che lo stesso è nato in seguito a un lavoro svolto con le famiglie, dove si è parlato della *mediazione nelle situazioni di crisi* e alla partecipazione, assieme a un'altra madre, a un corso sull'approccio dell'auto-aiuto, organizzato dalla Conferenza del Volontariato Sociale¹¹ (CVS), con sede a Lugano. Per completare la risposta della facilitatrice è utile aggiungere quanto espresso da Andrea Riva, esperto che opera nel mondo della pedagogia, conduttore, assieme alla psicologa, pedagogista e psicoterapeuta Cristina Rigamonti, del percorso sulla *mediazione nelle situazioni di crisi*, durante il primo incontro del gruppo di auto-aiuto:

*“Andrea Riva ha raccontato ai presenti che collabora da circa un anno con ASI, con la quale ha svolto un lavoro sui bisogni delle famiglie con figli con autismo. Da questo lavoro di riflessione è emerso che l'attuale bisogno delle famiglie è di avere a disposizione uno spazio dove poter condividere esperienze, problemi, difficoltà e soddisfazioni in una dimensione informale, orizzontale.”*¹²

Questo lavoro preliminare si può associare a uno dei motivi che possono dare vita a un gruppo di auto-aiuto, individuato dall'autrice Calcaterra *“su richiesta di alcune persone interessate a incontrarsi per affrontare le loro difficoltà”* (Calcaterra, 2013, p. 47). Patrizia ha poi spiegato che *“È stata inviata la locandina a tutti i contatti ASI e pubblicato l'avvio del gruppo sul sito e Facebook ASI.”*¹³ Le parole di Patrizia possono essere spiegate utilizzando il testo dell'autrice citata pocanzi, dove viene indicata una strada possibile da percorrere per attivare l'auto-aiuto *“con inviti mirati a persone che si suppone siano interessate a partecipare al gruppo perché vivono una situazione di difficoltà.”* (Calcaterra, 2013, p. 47). Si tratta di una promozione mirata poiché sono stati scelti i canali d'informazione dell'ASI, associazione che si occupa dello spettro dell'autismo nella Svizzera italiana.

Per quanto riguarda il luogo, dopo il primo incontro svolto presso un albergo nel Luganese, i membri si sono trovati settimanalmente presso un ristorante, sempre nel Luganese. In merito alla scelta della sede degli incontri sono stati considerati numerosi criteri, già anticipati nel capitolo dedicato alla revisione della letteratura. Durante il primo incontro, la facilitatrice, parlando del luogo degli incontri, ha sottolineato alcuni criteri che hanno inciso sulla scelta della sede: *spazio discreto, zona centrale, vicino alla stazione e provvista di parcheggi.*¹⁴

In merito all'orario degli incontri, dalle 9.30 fino alle 11.30 circa, sono stati considerati i bisogni e le disponibilità dei partecipanti. Da come si è potuto evincere dai diari di bordo, infatti, la maggior parte dei figli durante il giorno si trova a scuola oppure presso una struttura che si occupa della presa a carico delle persone con disabilità. L'orario, di conseguenza, permette ai

¹¹ La Conferenza del volontariato sociale (CVS), come esplicitato sul loro portale (www.volontariato-sociale.ch), riunisce le organizzazioni attive nel campo sociale nella Svizzera italiana. Oltre alle attività che vengono proposte, la CVS funge da centro di informazione e contatto per i gruppi di auto-aiuto.

¹² Allegato no. 7.3.1.

¹³ Allegato no. 7.1.

¹⁴ Allegato no. 7.3.1.

genitori di essere presenti durante i primi momenti della giornata e, in seguito, poter rientrare per l'orario del pranzo.

Dopo questa prima parte dedicata ad alcuni aspetti organizzativi legati all'argomento dell'attivazione dei gruppi di auto-aiuto, le domande dell'intervista si sono focalizzate sul ruolo del facilitatore. Patrizia, rispondendo alla domanda inerente alle competenze, ha sottolineato che per vestire i panni di questo ruolo sono richieste *“Capacità organizzativa, motivazione, esperienza personale, desiderio di condividere la propria situazione, capacità di ascolto e accoglienza.”*¹⁵ In merito alle competenze che il facilitatore deve possedere per far sì che il gruppo funzioni, Mutti (2008), assistente sociale che ha curato il libro *Esperienze di auto-mutuo aiuto, Famiglie in gruppo*, spiega che non è possibile dare una definizione universale del profilo ideale del facilitatore. Tuttavia l'autrice riporta alcune qualità che la persona che assume il ruolo citato dovrebbe possedere: *“(…) saper ascoltare, essere empatico e promuovere empatia tra i partecipanti; deve accettare i punti di vista altrui senza giudicarli e favorire nei partecipanti atteggiamenti e comportamenti non giudicanti; deve avere fiducia nei singoli membri e nelle potenzialità di crescita del gruppo; deve credere nel gruppo”* (Mutti, 2008, p. 13). Tornando alle parole di Patrizia, possiamo affermare che alcune competenze citate sono state ritrovate nel testo curato da Mutti (2008), come **la capacità di ascolto e l'accoglienza**. Oltre ai due aspetti appena menzionati, Patrizia ha sottolineato, essendo parte del gruppo in quanto madre di una figlia con autismo, l'importanza della **condivisione** e **motivazione**. Infine ha concluso dicendo che servono anche delle **capacità organizzative**. Quest'ultimo aspetto si può collegare alla domanda inerente ai compiti che ha svolto durante questi primi nove incontri: *“Promuovere gli incontri e gestire il diario del gruppo in assenza di Nicola Cramerì. Trasmettere i diari ai partecipanti.”*¹⁶

Successivamente è stato chiesto a Patrizia quale fosse il ruolo degli esperti che, una volta al mese, partecipano al gruppo di auto-aiuto. La facilitatrice ha spiegato che il loro compito è di *“Aiutare i partecipanti a trovare delle strategie per affrontare le situazioni problematiche esposte, fornendo spiegazioni rispetto ai meccanismi psicologici in gioco; valorizzare le strategie messe in atto dai partecipanti al gruppo.”*¹⁷ Possiamo dunque individuare due compiti degli esperti, ossia **aiutare i partecipanti** nel processo di apprendimento, portando le proprie conoscenze professionali, e **valorizzare** i loro contributi. Quanto riportato si ritrova nel testo di Albanesi, dove l'autrice evidenzia i possibili compiti del professionista all'interno del gruppo di auto-aiuto, fra i quali troviamo *“rinforzare le capacità positive; incentivare l'attività dei membri nel gruppo.”* (Albanesi, 2004, p. 76). Prima di procedere con l'analisi delle risposte ricevute dalla facilitatrice, verranno riportate due interazioni avvenute all'interno del gruppo, così da permettere l'osservazione degli elementi citati in merito al ruolo e ai compiti degli esperti durante il percorso:

“Marina: spiega che il figlio ha annullato i suoi interessi, la scienza e lo studio del corpo umano poiché non ne può parlare con nessuno. Ha scelto, infatti, di fare altre attività così da poter condividere e stare con i compagni.

(...)

Patrizia: in relazione a quanto discusso in precedenza, racconta che il figlio di Marina, per integrarsi, ha abbandonato i propri interessi. Che fare in queste situazioni come genitori?

¹⁵ Allegato no. 7.1.

¹⁶ Ivi.

¹⁷ Ivi.

Cristina Rigamonti: *esplicita che dev'essere un bambino molto sveglio e intelligente. In seguito spiega che, come per tutti gli esseri umani, gli interessi e le attività che perseguiamo dipendono dall'obiettivo, dalla finalità. Nel caso portato da Marina l'obiettivo del figlio, pure verbalizzato, è di stare in relazione con i compagni e continua sottolineando che pure l'adattabilità è un valore fondamentale nella quotidianità. L'aspetto essenziale è che il figlio sappia quali siano i suoi interessi e ciò che, invece, non gli piace fare. In merito alla scelta del figlio di Marina, Cristina ribadisce che è una cosa grandiosa, poiché il suo obiettivo è di stare assieme ai compagni.*

Marina: *ringrazia Cristina per l'intervento che le ha permesso di osservare la situazione da un'altra prospettiva.*¹⁸

Patrizia: *racconta che la figlia indossa gli occhiali altrimenti gli stimoli sono troppo forti.*

Andrea Riva: *spiega che ciò che fa Sofia, la figlia di Patrizia, è molto importante e va valorizzato. Sofia, infatti, sa qual è il suo limite e ha trovato, autonomamente, uno strumento per affrontarlo.*¹⁹

In seguito è stato chiesto alla facilitatrice quale sarà il futuro del gruppo di auto-aiuto per famigliari. Patrizia ha risposto che *“l'intenzione è quella di **continuare** e se necessario di **creare altri gruppi** per regione di provenienza o per interessi particolari.*²⁰ Per approfondire le parole di Patrizia è utile fare un collegamento alla teoria, dove viene descritta la possibilità della **gemmazione**, un processo che prevede la creazione di un nuovo gruppo. Calcaterra (2013), nella sua pubblicazione *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*, spiega che solitamente il numero dei partecipanti di un gruppo non dovrebbe superare i dieci/dodici membri, di modo da non ostacolare la partecipazione e la comunicazione. In futuro, quindi, facendo riferimento alle parole di Patrizia, vi è la possibilità di effettuare la gemmazione, un'operazione che prevede la divisione dell'unità in due gruppi. Per quanto riguarda questo processo, Calcaterra (2013) sottolinea che è importante curare i seguenti criteri:

- *la storicità della partecipazione al gruppo dei suoi membri.* Ciò significa che, qualora si decidesse di effettuare la gemmazione, è importante mescolare i membri che partecipano da tempo al gruppo di auto-aiuto a chi, invece, ha intrapreso da poco il percorso.
- *Territorialità.* Ossia curare gli aspetti di vicinanza territoriale fra i membri, così da poter facilitare pure eventuali ritrovi al di fuori dagli incontri settimanali. Questo aspetto è stato menzionato da Patrizia, rispondendo che si potrebbero creare altri gruppo per regione di provenienza.

Un altro aspetto citato dalla facilitatrice ma non dall'autrice Calcaterra (2013), riguarda la possibilità di creare dei gruppi per interessi particolari. Da come si potrà osservare in seguito, quando verranno analizzate le interviste fatte ai partecipanti, una criticità che è emersa riguarda i diversi bisogni e gli obiettivi dei membri. Nel capitolo dedicato alla revisione della letteratura, inoltre, è stato sottolineato quanto sia complesso e vasto lo spettro dell'autismo.

¹⁸ Allegato no. 7.3.6.

¹⁹ Ivi.

²⁰ Allegato no. 7.1.

Un possibile nuovo gruppo, dunque, potrebbe tenere presenti i criteri sopraccitati, così da poter attivare i numerosi processi che possono nascere all'interno di un gruppo di auto-aiuto. In conclusione, Patrizia ha esposto quali sono stati i momenti che l'hanno gratificata durante questi primi dieci incontri e quelli che, invece, l'hanno messa maggiormente in difficoltà:

*“(...) ogni incontro è stato fonte di gratificazione e motivazione a proseguire il percorso. Soprattutto quando alcuni genitori hanno raccontato di aver finalmente potuto **sentirsi accolti** e quindi **raccontare** di situazioni che avevano creato loro molta sofferenza e che non credevano di poter affrontare.”²¹*

*“La difficoltà riscontrata sta nella mancanza di costanza nella **partecipazione**, soprattutto all'inizio del percorso. Un'altra difficoltà riscontrata riguarda la propensione di alcuni partecipanti ad **interventi che non lasciano spazio agli altri**.”²²*

4.1.1. Partecipanti

È utile, prima di riportare i dati raccolti, presentare brevemente i partecipanti al gruppo di auto-aiuto. Per redigere questo sottocapitolo ho fatto riferimento al primo incontro dove, attraverso il metodo del *giro di tavolo*, le persone hanno potuto presentarsi. In seguito verranno aggiunti i motivi che li hanno spinti a partecipare all'incontro. È inoltre necessario, per correttezza e per contestualizzare i dati analizzati, premettere che, durante i nove incontri, vi è stata la partecipazione di altre persone oltre a quelle presentate in seguito che però non hanno risposto all'intervista e hanno avuto una frequenza meno assidua.

I nomi dei partecipanti e dei figli, per tutelare l'identità e la privacy degli stessi, sono di fantasia.

La prima persona a presentarsi è Elena, *“(...) madre di un figlio dell'età di sei anni e mezzo, attualmente senza diagnosi. La madre racconta che il figlio, dal punto di vista cognitivo, non presenta particolari difficoltà ma spiega di aver notato dei comportamenti non perfettamente adeguati.”*²³ Alla prima domanda dell'intervista, dove le è stato chiesto il motivo della partecipazione agli incontri, ha risposto che è entrata nel gruppo per *“attingere conoscenze in merito allo spettro e conoscere risorse, metodi e strumenti, oltre che terapeuti e familiari.”*²⁴ Successivamente ha preso parola Sonia, madre di una donna di ventidue anni che si reca quotidianamente presso una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità. Sonia spiega che alla figlia, inizialmente, *“(...) era stato diagnosticato un ritardo psicologico e un deficit dell'apprendimento. Ha scoperto l'autismo durante un concerto di Laura Pausini, quando un'educatrice le ha detto 'tua figlia ha l'autismo'. Dopo il concerto, leggendo un volantino sul tema, ha rivisto nelle parole del documento la figlia nella quotidianità.”*²⁵ Sonia racconta di essere entrata a far parte del gruppo poiché le sarebbe stato d'aiuto confrontarsi con altre persone che vivono una situazione analoga, *“(...) incuriosita e fiduciosa ho*

²¹ Allegato no. 7.1.

²² Ivi.

²³ Allegato no. 7.3.1.

²⁴ Allegato no. 7.2.2.

²⁵ Allegato no. 7.3.1.

*partecipato e ne sono contentissima. Ho conosciuto persone con il mio stesso problema: l'autismo dei nostri figli.*²⁶

La terza partecipante a presentarsi è Corina, madre di un bambino dell'età di quattro anni. Ai presenti ha spiegato *"(...) che è stata lei la prima a diagnosticare l'autismo al figlio poiché aveva osservato dei comportamenti diversi dai bambini "normodotati". In seguito alla scoperta, la madre racconta di essere rimasta chiusa in casa per circa un anno (...).*²⁷ Alla prima domanda dell'intervista Corina ha raccontato di aver svolto un corso sull'auto-aiuto. La madre ha inoltre espresso che *"(...) mi è piaciuta tantissimo l'idea di condividere la propria esperienza personale per aiutare chi si trova in una situazione simile alla mia; sono convinta che parlando e confrontandosi si trovano tanti spunti e consigli efficaci su esperienze che altre mamme hanno già vissuto e possono servire nel crescere i nostri figli nella miglior maniera.*²⁸

La quarta partecipante è Anna, pioniera nell'ambito dell'autismo in Ticino, madre di un uomo dell'età di quarantuno anni. Per quanto riguarda la sua storia, Anna ha spiegato che inizialmente gli insegnanti le avevo unicamente comunicato che suo figlio non parlava, *"Nessuno, o ben pochi, sapevano in quegli anni cosa fosse l'autismo.*²⁹ Il figlio, dopo aver svolto una visita dal dottore, è stato inserito all'interno di una struttura che si occupa della presa a carico di casi di pedopsichiatria, dove i genitori sono stati seguiti e hanno avuto uno spazio settimanale dove poter porre domande e perplessità in merito al figlio. Inoltre, Anna e il marito Andrea hanno potuto trascorrere delle giornate presso la struttura, osservando le modalità in cui gli operatori si avvicinavano e relazionavano con il figlio. *"Questo cammino, si potrebbe quasi parlare di formazione, ha poi portato Anna a sentirsi un'esperta di autismo.*³⁰ Attualmente il figlio frequenta una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità e alla sera fa rientro a domicilio. Per quanto concerne la domanda in relazione ai motivi che l'hanno spinta a partecipare al gruppo di auto-aiuto per famigliari, Anna ha raccontato che *"come mamma di un figlio autistico di 41 anni, ho sentito la necessità di raccontare la mia storia per dare speranza e conforto a tutti i giovani genitori ad affrontare tutto quello che ho vissuto io fino ad ora.*³¹

Successivamente si è presentata Patrizia, l'attivatrice e la facilitatrice del gruppo, madre di una donna di trentasette anni. Patrizia ha raccontato che la figlia, fino all'età di cinque anni, non parlava e quindi decise di chiedere aiuto. Aver potuto fare un elettro-encefalo-gramma (EEF) alla figlia Sofia, all'età di nove anni, ricevendo risposta che si trattava di un problema neurologico e non psicologico, le ha permesso di *"(...) cambiare paradigma, passando da 'dobbiamo correggerla' a 'cerchiamo di essere empatici e vivere la disabilità'.*³² Per quanto concerne la prima domanda all'intervista, Patrizia ha spiegato che il motivo era *"il desiderio di condividere la mia esperienza con altri genitori per potermi confrontare con i loro vissuti e strategie.*³³

Dopodiché, durante il terzo incontro del gruppo, si sono presentati Marina e Fabrizio, genitori di un bambino di nove anni, motivo per cui partecipano al gruppo, e una figlia di undici anni. I genitori hanno spiegato che il figlio ha imparato a leggere e scrivere da solo, *"(...) con i pari,*

²⁶ Allegato no. 7.2.4.

²⁷ Allegato no. 7.3.1.

²⁸ Allegato no. 7.2.1.

²⁹ Allegato no. 7.3.1.

³⁰ Ivi.

³¹ Allegato no. 7.2.5.

³² Allegato no. 7.3.1.

³³ Allegato no. 7.2.6.

però, mostrava delle difficoltà ad interagire. (...) all'asilo dell'infanzia il figlio giocava da solo."³⁴ Alla domanda dell'intervista Marina e Fabrizio hanno esplicitato che *"ci siamo trovati a dover affrontare la valutazione senza una vera idea sul da farsi. Eravamo insicuri del percorso corretto e necessitavamo di una guida. (...) ci hanno invitato a partecipare al gruppo pur non avendo una diagnosi, per trovare un confronto ed un sostegno.*"³⁵

Infine si è presentata Federica, madre di un ragazzo di quattordici anni, con l'Asperger. La donna ha raccontato che pure lei e la figlia maggiore *"(...) rientrano nel cappello dell'Asperger.*"³⁶ Federica ha condiviso con il gruppo che *"(...) alla scuola pubblica le dicevano che il figlio non aveva nulla, che il problema era suo. Gli insegnanti, infatti, le dicevano che il figlio doveva unicamente studiare maggiormente e che la madre lo proteggeva eccessivamente.*"³⁷ All'intervista la madre ha spiegato che ha deciso di partecipare *"per cercare sostegno e confronti per la vita pratica.*"³⁸

Dalla prima domanda dell'intervista è emerso che i motivi che hanno spinto le persone a partecipare agli incontri del gruppo di auto-aiuto per famigliari sono principalmente: **la possibilità di condivisione e il confronto di esperienze della quotidianità con persone che vivono una situazione analoga, così da poter attingere conoscenze, metodi e strumenti da utilizzare con i propri figli.**

La risposta dei partecipanti si può collegare a quanto scritto da Stanchina (2008) all'interno del libro *Esperienze di auto-mutuo aiuto, Famiglie in gruppo*, dove l'autrice spiega che l'approccio dell'auto-aiuto è uno dei pochi metodi che si focalizza sulle esigenze dei caregivers. In merito ai risultati esposti in precedenza, Stanchina riferisce che *"il gruppo fornisce uno spazio in cui prendersi cura di sé, in cui poter parlare dei propri vissuti, scambiarsi informazioni di carattere pratico e ricevere un aiuto emotivo o concreto. I caregiver evidenziano come la partecipazione al gruppo permetta loro di incontrare altre persone che si trovano nella stessa situazione, e di ricevere conforto dal pensiero di non essere gli unici ad affrontare determinati problemi"* (Stanchina, 2008, p. 35).

Prima di passare al prossimo sottocapitolo, vorrei dedicare un ultimo paragrafo alla tipologia dei partecipanti al gruppo di auto-aiuto. Da come si può evincere dai nomi dei presenti, infatti, la maggior parte dei membri è di sesso femminile. Riporto, qui di seguito, un passaggio ripreso da un diario di bordo, dove questo elemento è stato evidenziato dal gruppo durante uno degli incontri.

"Federica: racconta ai presenti che il padre di Gabriele, dopo aver visto e osservato le difficoltà del figlio, ha lasciato la nave.

Dopo il contributo portato da Federica, i membri del gruppo hanno fatto un applauso ai due padri presenti: coloro che hanno scelto di rimanere, nonostante le difficoltà."³⁹

³⁴ Allegato no. 7.3.3.

³⁵ Allegato no. 7.2.7.

³⁶ Allegato no. 7.3.3.

³⁷ Ivi.

³⁸ Allegato no. 7.2.3.

³⁹ Allegato no. 7.3.3.

4.2. Benefici e criticità

In seguito alla prima parte dell'analisi dei dati, dedicata all'attivazione del gruppo, al ruolo del facilitatore, alla presentazione dei partecipanti e ai motivi che li hanno spinti ad entrare nel gruppo di auto-aiuto, la ricerca si è concentrata sui benefici e criticità osservate dai membri durante i primi nove incontri. Per mettere in luce quanto spiegato, ai partecipanti sono state poste le seguenti domande:

Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?

Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?

Per quanto concerne le risposte ricevute dai partecipanti, è emerso che gli incontri hanno permesso di sentirsi *meno soli*; riconoscendosi parte di un gruppo che condivide una situazione analoga.

Corina, per esempio, ha risposto che i benefici ricevuti sono stati numerosi, *“(...) non mi sento sola, mi sento accompagnata, rassicurata, compresa; è come se parlassimo la stessa lingua.”*⁴⁰ Federica ha espresso che, grazie al gruppo di auto-aiuto, *“mi sento meno sola con le frustrazioni e difficoltà quotidiane.”*⁴¹ Anche Sonia ha risposto in maniera analoga, evidenziando che il gruppo *“(...) mi fa sentire che non sono sola allo sbaraglio, ma che ci sono altre persone che hanno e vivono gli stessi problemi e atteggiamenti uguali medesimi di mia figlia.”*⁴² Pure Patrizia ha sottolineato l'aspetto menzionato nelle precedenti righe *“Mi sono sentita meno sola (...).”*⁴³ Infine Marina e Fabrizio hanno risposto che *“(...) ci si ritrova con persone che capiscono le difficoltà e le frustrazioni, (...) è un buon punto di partenza per costruire la propria rete.”*⁴⁴

Il primo beneficio emerso, facendo riferimento al testo di Oliva (2009), riguarda la possibilità, attraverso la partecipazione ai gruppi di auto-aiuto, ***d'identificazione con i pari e con i gruppi primari di riferimento***. Come evidenziato dall'autrice, la condivisione di una situazione analoga determina l'appartenenza al gruppo e lo *status* dei singoli membri, che si trovano sullo stesso piano. Corina, nella sua risposta, ha infatti parlato di *una stessa lingua*. Ritornando al testo di Oliva (2009), che permette di legare questo primo aspetto uscito dalle interviste alla teoria, l'autrice spiega che la dimensione citata facilita, oltre ad aspetti essenziali come il rispetto, l'ascolto e il legame, la condivisione della propria esperienza e delle informazioni e conoscenze, con annesse emozioni, difficoltà riscontrate e strategie messe in atto nella quotidianità. L'aspetto appena citato è osservabile nelle parole utilizzate da alcune partecipanti, come nel caso di Federica e Sonia. Questo processo, che può attivarsi con i gruppi di auto-aiuto, è più difficile con un professionista, attraverso l'approccio definito *classico*, poiché la comunicazione è di tipo verticale. Nei gruppi citati, invece, ogni persona è considerata un pari, una portatrice di risorse. A supplemento di quanto riportato, nelle parole dei partecipanti si può ritrovare un elemento descritto da Stanchina, dove spiega che uno dei bisogni dei caregiver è *“(...) di sostegno emotivo, attraverso la possibilità di parlare*

⁴⁰ Allegato no. 7.2.1.

⁴¹ Allegato no. 7.2.3.

⁴² Allegato no. 7.2.4.

⁴³ Allegato no. 7.2.6.

⁴⁴ Allegato no. 7.2.7.

apertamente della propria situazione, di esprimere senza timori ciò che si prova (sentimenti negativi e positivi) in un contesto protetto.” (Stanchina, 2008, p. 34).

Per quanto riguarda i diari di bordo, un importante tassello per attivare il processo citato è il primo incontro, quando avvengono le presentazioni. I presenti capiscono di trovarsi di fronte a dei pari: delle persone che condividono una condizione analoga, al di là delle differenze individuali. Nel testo *Esperienze di auto-mutuo aiuto, Famiglie in gruppo*, a cura di Mara Mutti, viene infatti esplicitato questo primo fondamentale passaggio: *“l’empatia che nasce dalla messa in comune di una difficoltà e l’identificazione che ne deriva costituiscono un importante fattore di aiuto”* (Mutti, 2008, p. 9).

L’autrice Stanchina spiega, come emerso dalle interviste, che l’auto/mutuo aiuto “(...) permette di uscire *dall’isolamento ambientale e relazionale (...).*” (Stanchina, 2009, p. 35). Prima di concludere questo approfondimento in merito al processo attivato all’interno del gruppo, verranno riportati alcuni passaggi estrapolati dai diari di bordo poiché permettono, oltre a valorizzare i racconti dei partecipanti, di osservare la dimensione citata all’interno degli incontri. In relazione alla solitudine, durante il primo incontro Patrizia ha spiegato che avere un figlio con autismo comporta delle conseguenze anche a livello sociale e relazionale: *“(.) rimangono unicamente gli amici veri; mentre gli altri, dopo aver conosciuto il figlio, prendono le distanze e si dileguano.”*⁴⁵

Marina, invece, riferendosi ai servizi presenti sul territorio, ha raccontato che *“(.) manca qualcuno, una figura di riferimento specializzata, in grado di accompagnare, guidare ed informare i genitori sui possibili percorsi per il figlio. Nel loro caso, infatti, Marina riporta di aver navigato da soli.”*⁴⁶

L’elemento teorico in merito all’identificazione è osservabile leggendo le parole di Serena, non presente nella prima parte dell’analisi, poiché entrata nel gruppo solamente all’ultimo incontro, che ha espresso *“io però sono felice se posso condividere anche le esperienze di altre mamme e papà. Sentire le loro emozioni (...). Solo chi vive in prima persona questa vita speciale sa quante difficoltà bisogna affrontare per raggiungere obiettivi molto semplici come giocare, guardare, indicare, ecc.”*⁴⁷

Un secondo beneficio ricevuto dalla partecipazione al gruppo riguarda la possibilità, attraverso gli incontri settimanali, di poter **apprendere dall’esperienza** condivisa dagli altri membri. Corina ha infatti condiviso che *“(.) l’esperienza di un’altra mamma diventa un dono.”*⁴⁸ Federica invece ha raccontato che *“sentendo gli altri genitori trovo idee e spunti da applicare io stessa.”*⁴⁹ Sonia, in merito al punto citato, ha espresso *“alcuni genitori (...), raccontando il loro vissuto, mi hanno dato delle dritte su come comportarmi con mia figlia. Ho potuto capire nello specifico il perché di alcuni comportamenti, ho messo in pratica strategie da loro messe in atto che hanno funzionato anche con mia figlia.”*⁵⁰ Patrizia alla domanda ha risposto “(...)

⁴⁵ Allegato no. 7.3.1.

⁴⁶ Allegato no. 7.3.3.

⁴⁷ Allegato no. 7.3.9.

⁴⁸ Allegato no. 7.2.1.

⁴⁹ Allegato no. 7.2.3.

⁵⁰ Allegato no. 7.2.4.

ho imparato molto dall'esperienza degli altri, soprattutto un nuovo sguardo sulla situazione ed è migliorato il rapporto con mia figlia."⁵¹

Oliva, nel suo scritto dedicato ai processi attivati all'interno dei gruppi di auto-aiuto, ha definito l'aspetto emerso dall'intervista **apprendimento come relazione esplicita e diretta con l'esperienza** (Oliva, 2009, p. 23). L'autrice ha spiegato che nei gruppi di auto-aiuto l'apprendimento si sviluppa attraverso la condivisione dell'esperienza, l'ascolto e la sperimentazione di diverse modalità di comportamento e di lettura. Questo processo è legato alla filosofia citata nel sottocapitolo dedicato alle caratteristiche dei gruppi di auto-aiuto definita, utilizzando una frase inglese, *learning and changing by doing*. Grazie all'interazione fra i membri del gruppo, vengono condivisi strumenti e chiavi di lettura che permettono al singolo di interpretare, agire e stare nella quotidianità in maniera diversa, potendo contare su una visione più ampia, grazie ai contributi e alle esperienze portate dagli altri. Attraverso l'esperienza i membri apprendono, leggono e interpretano le situazioni che si presentano nella quotidianità in maniera nuova. Quanto emerso si ritrova pure nei *bisogni del caregiver* descritti da Stanchina, dove l'autrice ha inserito il "*bisogno di formazione, per accrescere le competenze del lavoro di cura.*" (Stanchina, 2008, p. 34). Grazie alla condivisione dell'esperienza e la messa in comune della quotidianità, la persona ha la possibilità di apprendere dai racconti degli altri, venendo a conoscenza di strumenti, modalità e strategie diverse rispetto a quelle messe in pratica finora.

Per quanto riguarda i diari di bordo è stata necessaria un'importante scrematura nonostante la dimensione descritta in precedenza sia stata centrale durante tutti gli incontri del gruppo osservati. Nell'analisi dei dati, dunque, verranno riportate solo alcune interazioni avvenute fra i partecipanti dov'è possibile osservare lo scambio e l'apprendimento attraverso l'esperienza.

Secondo incontro:

Sonia: *chiede al gruppo se a volte la nostra presenza può essere vissuta come invadente da parte dei figli, riferendosi per esempio al momento della levata oppure del primo pasto della giornata.*

Patrizia: *prova a rispondere a Sonia, spiegandole che è giusto lasciare degli spazi d'autonomia ai figli, garantendo però la sicurezza attraverso la propria presenza. Lasciar fare ma esserci in caso di bisogno.*

Anna: *racconta che nel suo caso ognuno fa colazione per conto proprio, di modo che anche Paolo possa fare le sue cose e rispettare i propri rituali.*

Sonia: *chiede (...) se quindi la sua presenza (riferendosi alla colazione) è invadente, di troppo?*

Patrizia e Anna: *rispondono che l'importante è spiegarlo alla figlia (...), per poi lasciarle lo spazio.*

Sonia: *ringrazia per la risposta e comunica che nei prossimi giorni proverà a mettere in atto quanto proposto dal gruppo. Al prossimo incontro farà sapere com'è andata.*"⁵²

⁵¹ Allegato no. 7.2.6.

⁵² Allegato no. 7.3.2.

Sesto incontro:

“Sonia: (...) *condivide con il gruppo di aver messo in pratica i consigli ricevuti negli scorsi incontri in merito al momento della colazione. Ora lascia molto più spazio e libertà alla figlia.*

Patrizia: *chiede se sta funzionando?*

Sonia: *Sì, va molto meglio.”⁵³*

“Elena: *esprime ai membri del gruppo l’importanza di sentire altre testimonianze poiché le permette di uscire dalla negatività. (...) Davide ha quasi sette anni, (...) spesso è pervaso dalla rabbia (tira calci o impazzisce). (...) chiede ai presenti cosa fare nelle situazioni citate, dove la rabbia è molto intensa.*

Marina: *riporta la propria esperienza in merito all’espressione della rabbia del figlio. (...) Nel suo caso (...) gli teneva le mani e lo aiutava a curare la respirazione, oppure abbracciandolo. L’aspetto cognitivo, quindi verbalizzare e riflettere attorno ai motivi che lo fanno arrabbiare, vanno ripresi solo in un secondo momento, quando la “temperatura” del figlio è scesa.*

Sonia: *consiglia a Elena di provare con lo sport (...).*

Patrizia: *condivide che la figlia, quando è arrabbiata, si reca in camera. La madre le ha spiegato che parlano solo quando entrambe sono tranquille e calme, le ho detto: no alla reattività. Patrizia spiega di avere anche il rito del tè, momento che serve a entrambe per abbassare il termometro (...).”⁵⁴*

“Federica: (...) *esplicita, inoltre, che il cambio degli orari dei trasporti pubblici è sempre un dramma per Gabriele. Un altro esempio riguarda il pasto principale della domenica. Il figlio (...) vorrebbe mangiare a mezzogiorno in punto, come durante gli altri giorni della settimana.*

Antonio: (...) *consiglia di utilizzare una lavagna dove descrivere il programma settimanale. Questo strumento permette ai figli di avere nero su bianco il programma e una struttura, diminuendo l’agitazione e l’ansia.*

Patrizia: (...) *racconta che con Sofia utilizza un’agenda elettronica, strumento molto funzionale che permette alla figlia di essere più sicura e tranquilla.”⁵⁵*

Un terzo beneficio emerso dalle risposte è la possibilità, attraverso gli incontri del gruppo, di **dare e allo stesso tempo ricevere aiuto**. In merito ai dati raccolti, infatti, questo elemento è possibile individuarlo nelle seguenti risposte:

Elena, per esempio, ha espresso che grazie al percorso con il gruppo di auto-aiuto ha potuto *“(...) di volta in volta ricevere e dare sostegno.”⁵⁶* L’elemento è osservabile pure leggendo le parole di Sonia che nella sua risposta ha esplicitato *“(...) involontariamente, raccontando la mia situazione vissuta in famiglia, ho dato dei suggerimenti ad altri genitori.”⁵⁷* Oltre a questi due contributi, durante il secondo incontro Anna ha condiviso con i membri di partecipare al gruppo *“(...) più per aiutare che per essere aiutata.”⁵⁸*

⁵³ Allegato no. 7.3.6.

⁵⁴ Allegato no. 7.3.5.

⁵⁵ Allegato no. 7.3.3.

⁵⁶ Allegato no. 7.2.2.

⁵⁷ Allegato no. 7.2.4.

⁵⁸ Allegato no. 7.3.2.

I dati appena riportati si possono collegare a un concetto essenziale nell'approccio dell'auto-aiuto che verrà brevemente approfondito nelle prossime righe: **il principio dell'helper**.

Per spiegarlo verrà riportato un passaggio della letteratura dove viene descritto in maniera completa: *“aiutare gli altri ha una maggiore valenza d'aiuto per se stessi e per il gruppo come totalità. Poiché tutti si attivano contemporaneamente (...) tutti possono beneficiare, anche se in tempi differenti, di questo processo.”* (Oliva, 2009, p. 24).

Nel testo a cura di Enrico Cazzaniga e Andrea Noventa (2015), *Manuale dell'Auto Mutuo Aiuto*, viene spiegato che chi offre aiuto agli altri incrementa il senso di autocontrollo e autovalutazione delle proprie capacità, competenze e potenzialità positive; andando ad incidere direttamente sull'autostima. Questo contributo si può collegare alle parole espresse da Sonia nell'intervista, dove ha riferito *“Mi sono sentita più determinata, ho acquisito più sicurezza.”*⁵⁹

Oltre a quanto appena proposto, Oliva nel suo testo ha individuato sei ulteriori possibili effetti del *principio dell'helper*:

- *Percepisce un aumentato livello di competenza interpersonale;*
 - *percepisce un senso di uguaglianza nel dare e nel ricevere;*
 - *sviluppa un apprendimento attraverso il lavoro offerto dagli altri;*
 - *riceve spesso approvazione e riconoscimento da parte di coloro che ha aiutato;*
 - *è meno dipendente;*
 - *nell'affrontare il problema di un'altra persona che si trova a gestire una situazione di vita simile, ha l'opportunità di osservare le proprie problematiche con una certa distanza e con angolature diverse;*
 - *ottiene un senso di utilità sociale e capacità, che incrementano l'immagine positiva della propria identità.*
- (Oliva, 2009, p. 24).

Un quarto beneficio, o processo attivato, emerso riguarda la dimensione definita da Oliva (2009) **condivisione dell'esperienza**. È utile, prima di riportare i dati raccolti, descrivere brevemente questo concetto.

Condividere la propria storia, esperienza e i vissuti ad essa connessi permette alla persona di trasformare la lettura in merito alle situazioni e alla propria condizione, attraverso un racconto chiaro per gli altri e per sé. Oliva (2009) spiega che grazie alla condivisione vengono attivati due processi: di destrutturazione e ricostruzione delle proprie esperienze. Nel suo articolo spiega che il processo di destrutturazione avviene mediante tre fasi. La prima riguarda il *riconoscimento del problema* e della propria condizione. La persona, quindi, incrementa l'autoconsapevolezza in merito al problema. Il secondo punto, invece, concerne la *condivisione* delle strategie, informazioni e risorse attuate per affrontare la situazione condivisa con il gruppo. L'ultimo punto individuato da Oliva è la *destigmatizzazione*, ossia l'eliminazione dell'etichetta sociale percepita in relazione alla propria condizione.

Dopo questa breve parentesi teorica riporto degli elementi selezionati dalle interviste, dove è possibile osservare il concetto descritto.

⁵⁹ Allegato no. 7.2.4.

Sonia ha spiegato che *“prima vedevo mia figlia come se fosse diversa, come se si comportasse in modo sbagliato. (...) Ero consapevole che mia figlia aveva dei problemi ma non li capivo come funzionamento tipico dell'autismo (...). Ho imparato che i segnali aggressivi di mia figlia non sono altro che mezzi di comunicazione e di malessere che vanno interpretati e capiti.”*⁶⁰ Patrizia, invece, ha fatto presente che, grazie al percorso con il gruppo di auto-aiuto, *“(...) ho imparato molto dall'esperienza degli altri; soprattutto un nuovo sguardo sulla situazione ed è migliorato il rapporto con mia figlia.”*⁶¹ Marina e Fabrizio hanno risposto che il gruppo *“Ci ha aiutato nel processo di accettazione di chi sia nostro figlio.”*⁶² Anche Elena, nel corso del quinto incontro, ha evidenziato *“(...) l'importanza di sentire altre testimonianze, poiché le permettono di uscire dalla negatività.”*⁶³

Per quanto riguarda la condivisione delle esperienze, si rimanda ai diari di bordo in allegato, dove vi è la possibilità di leggere i contenuti che i partecipanti hanno condiviso con il resto del gruppo durante gli incontri in merito alla propria esperienza, raccogliendo suggerimenti e nuove letture in relazione alle situazioni che si presentano ogni giorno. Nelle numerose interazioni, i partecipanti hanno avuto la possibilità di raccontare la propria quotidianità per poi ascoltare le altre testimonianze, potendo contare su punti di vista, strategie, modalità e letture diverse.

In conclusione, per quanto concerne le criticità, riporto una selezione dei contributi espressi dai partecipanti all'intervista. In seguito, analogamente alla parte soprastante, sarà proposto un collegamento dei dati selezionati con la teoria in merito ai gruppi di auto-aiuto.

Corina *“(...) ci sono momenti dove non riesco a seguire il discorso di una persona perché non si rispetta il suo momento; nel senso che gli si parla sopra. Credo che questo sia un punto da migliorare perché ogni persona va ascoltata.”*⁶⁴

Federica: *“(...) bisogna comunque avere la pazienza di ascoltare le altre anche quando il tema non ci tocca direttamente.”*⁶⁵

Anna: *“Essendo una mamma di un figlio autistico ormai adulto, vorrei potermi confrontare con genitori di figli della stessa età. (...) Come genitori non più giovanissimi, ci interessa molto come sarà il futuro dei nostri figli specialmente quando noi non ci saremo più.”*⁶⁶

Patrizia: *“La difficoltà a portare avanti un percorso a causa della presenza irregolare (...).”*⁶⁷

Marina e Fabrizio *“(...) le difficoltà e necessità delle varie famiglie possono essere molto diverse.”*⁶⁸

Gli elementi principali che emergono dalle risposte sono **l'ascolto, il rispetto e gli obiettivi**. I primi due termini citati, l'ascolto e il rispetto, sono stati descritti da Cazzaniga e Noventa (2015) all'interno del *Manuale dell'Auto Mutuo Aiuto*. I due psicologi e psicoterapeuti spiegano che all'interno del gruppo ognuno condivide la propria esperienza; non è una lezione accademica dove andare ad ascoltare un docente. Il rispetto è quindi il riconoscimento

⁶⁰ Allegato no. 7.2.4.

⁶¹ Allegato no. 7.2.6.

⁶² Allegato no. 7.2.7.

⁶³ Allegato no. 7.3.5.

⁶⁴ Allegato no. 7.2.1.

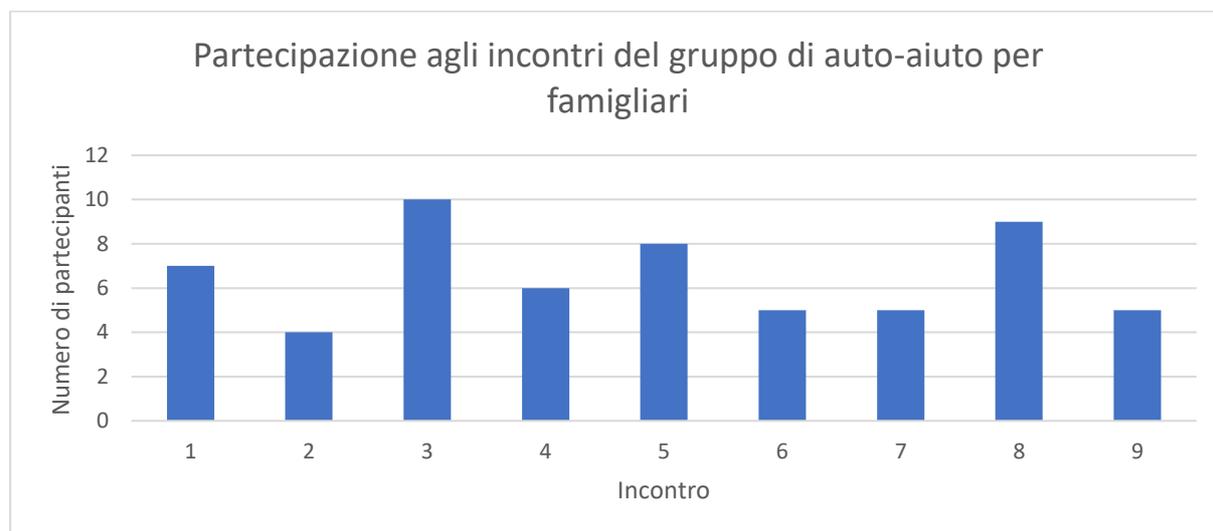
⁶⁵ Allegato no. 7.2.3.

⁶⁶ Allegato no. 7.2.5.

⁶⁷ Allegato no. 7.2.6.

⁶⁸ Allegato no. 7.2.7.

dell'altro, come portatore della propria esperienza e di risorse. Il primo processo o elemento da curare riguarda l'ascolto della storia dell'altro. Gli autori sottolineano che il rispetto è un elemento relazionale, che necessita del tempo e non basta esplicitarlo per poterlo attivare. La partecipazione agli incontri, citata da Patrizia nell'intervista, rientra nel concetto del rispetto dell'altro. In relazione alle parole della facilitatrice, che ha evidenziato una criticità legata alla partecipazione, qui di seguito viene proposto un grafico dov'è possibile osservare il numero dei partecipanti a ogni singolo incontro osservato.



Per quanto riguarda il terzo elemento emerso dall'analisi dei dati, ovvero gli obiettivi del gruppo, è necessario fare un collegamento con le caratteristiche dell'approccio dell'auto-aiuto, descritte da Cazzaniga e Noventa. In relazione alle caratteristiche, infatti, gli autori hanno inserito *"Hanno bisogni e obiettivi comuni."* (Cazzaniga, Noventa, 2015, p. 43). Quanto espresso da alcuni partecipanti riguarda l'aspetto appena riportato. Nel caso del gruppo di auto-aiuto osservato, come si può evincere dalla presentazione dei partecipanti, i membri sono molto eterogenei in merito alla *difficoltà*. Per completare quanto spiegato, riporto un contributo di Patrizia durante uno degli incontri, poiché evidenzia l'elemento descritto in precedenza.

"Patrizia: *In relazione alle proposte di ASI, la presidente ritiene potrebbe essere interessante creare dei gruppi regionali oppure delle attività in base ai bisogni dei figli, facendo attenzione alle loro peculiarità (età, verbale/non verbale, interessi, ecc.)."*⁶⁹

Per terminare le risposte alla domanda in questione, due partecipanti hanno raccontato di trovarsi bene e di non aver individuato degli aspetti critici. Per rendere completo il lavoro di ricerca, dunque, verranno riportate le risposte appena descritte:

Elena: *"È iniziato da poco tempo e non riesco al momento, personalmente, a sollevare dubbi o criticità."*⁷⁰

Sonia: *"Il nostro gruppo è ben gestito e organizzato."*⁷¹

⁶⁹ Allegato no. 7.3.6.

⁷⁰ Allegato no. 7.2.2.

⁷¹ Allegato no. 7.2.4.

Per concludere l'analisi dei dati riporto l'ultima domanda che ho posto ai membri:

Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?

Tutti i partecipanti hanno risposto di sì. Per quanto concerne le motivazioni, invece, vi sono state delle differenze. Corina ha spiegato che *“(...) credo sia buono parlare e confrontarsi (...) ma anche solo ascoltare l’esperienza o il percorso che hanno fatto le altre famiglie è utile, ti aiuta a capire come funzionano le cose in altri Comuni, in altre scuole. (...)”*⁷² Elena, invece, sostiene che grazie al gruppo *“(...) si esce dall’isolamento e si trova la forza e la motivazione e anche consigli pratici sulla propria situazione personale.”*⁷³ Sonia, dal canto suo, consiglia il gruppo perché *“(...) si ha sempre da imparare da persone che vivono il nostro medesimo problema.”*⁷⁴ Anna esprime che, in passato, *“(...) non ho avuto la possibilità di confrontarmi con genitori e sentirmi capita e supportata.”*⁷⁵ Nel suo caso, infatti, è stata guidata nel complesso mondo dell'autismo dai professionisti presenti sul territorio. In conclusione, Patrizia evidenzia un aspetto descritto nel capitolo dedicato alla letteratura dove l'approccio dell'auto-aiuto è stato confrontato a quello classico: *“ritengo il gruppo un ottimo strumento di formazione e supporto in aggiunta al lavoro fatto con i professionisti.”*⁷⁶

5. CONCLUSIONI

Per redigere il capitolo conclusivo è utile, trattandosi di un lavoro di ricerca, rispondere inizialmente alla domanda d'indagine e ai sotto quesiti. In seguito, invece, verrà proposta una breve riflessione in merito al lavoro dell'educatore sociale in relazione all'approccio e al suo possibile ruolo all'interno di un gruppo di auto-aiuto.

5.1. Domanda di ricerca

La domanda del lavoro di tesi, svolto all'interno del gruppo di auto-aiuto per familiari proposto dall'ASI, è la seguente:

Che valore attribuiscono all'esperienza i partecipanti di un gruppo di auto-aiuto per familiari con autismo?

Per rispondere inizialmente verranno evidenziati i benefici che i partecipanti hanno fatto emergere attraverso le interviste. Come descritto, i benefici ricevuti dalla partecipazione al gruppo di auto-aiuto sono stati numerosi. Attraverso l'analisi delle parole dei partecipanti, infatti, è stato possibile individuare il processo **d'identificazione con i pari e con i gruppi di riferimento**; frequentando il gruppo, quindi, i membri hanno avuto la possibilità di uscire

⁷² Allegato no. 7.2.1.

⁷³ Allegato no. 7.2.2.

⁷⁴ Allegato no. 7.2.4.

⁷⁵ Allegato no. 7.2.5.

⁷⁶ Allegato no. 7.2.6.

dall'isolamento, di trovare un luogo protetto dove portare la propria storia e quotidianità con l'autismo, uno spazio dove sentirsi compresi poiché gli altri vivono una condizione analoga. Un secondo elemento ritrovato nelle parole dei partecipanti è ***l'apprendimento come relazione esplicita e diretta con l'esperienza***. Durante gli incontri settimanali, infatti, i familiari hanno potuto condividere la propria esperienza e ascoltare le parole degli altri membri del gruppo, dando vita all'auto-aiuto; un approccio che permette di apprendere dall'esperienza propria e degli altri. Un terzo beneficio emerso dalla ricerca è ***il principio dell'helper***, un concetto che spiega come essere d'aiuto per gli altri abbia un notevole influsso su numerosi aspetti, come l'aumento del senso di autocontrollo, l'autovalutazione delle proprie capacità, competenze e potenzialità, andando ad incidere sull'autostima. Infine, per quanto riguarda i benefici prodotti dal gruppo di auto-aiuto seguito per nove incontri, vi è ***la condivisione dell'esperienza***, un aspetto che permette di attivare diversi processi, come la modifica delle letture in merito alle situazioni che si presentano nella quotidianità. Poter ascoltare dei punti di vista diversi, di persone che vivono una condizione analoga, permette ai partecipanti di avere una visione nuova delle esperienze proprie e altrui. Per quanto riguarda le criticità evidenziate dai partecipanti, invece, dal lavoro d'indagine sono emersi i seguenti aspetti: ***l'ascolto, il rispetto e gli obiettivi***. In merito all'ascolto più partecipanti hanno rilevato che durante gli incontri a volte è successo che non veniva rispettato il proprio turno. L'elemento citato è strettamente legato al rispetto, un'altra criticità uscita dall'analisi dei dati. In relazione a questo fattore, la frequenza agli incontri settimanali non è stata sempre stabile, come si è potuto evincere dal grafico proposto nel capitolo dedicato all'analisi dei dati. Questa criticità ha reso difficoltosa, riprendendo le parole di una partecipante, la possibilità di portare avanti un argomento da un incontro a quello successivo. Per concludere, dalla ricerca si è potuto individuare che una criticità emersa è legata agli obiettivi e alle diverse necessità dei partecipanti. Dalle parole delle interviste, infatti, si è potuto osservare che una criticità è l'eterogeneità della situazione di difficoltà, in questo caso il figlio con autismo. Per quanto riguarda i sotto quesiti che mi sono posto, ho avuto la possibilità di approfondire e osservare nella pratica l'attivazione e la nascita di un gruppo di auto-aiuto. Il primo incontro a cui ho potuto assistere, infatti, coincideva con l'inizio del percorso del gruppo. In merito alla genesi dello strumento citato, grazie alla letteratura e alle parole della facilitatrice, ho appreso quanto sia importante curare determinati aspetti come la sede del gruppo, l'orario e il primo incontro. In seguito, ho messo in luce il ruolo e i compiti del facilitatore. Oltre a quanto emerso dalla letteratura, la facilitatrice ha evidenziato l'importanza di elementi come: ***capacità organizzative, motivazione, esperienza personale, desiderio di condividere la propria situazione, capacità di ascolto e accoglienza***. In relazione ai compiti che ha assunto durante questi nove incontri, Patrizia ha citato la ***promozione degli incontri, la gestione del diario e la condivisione del documento***.

5.2. Punti forti e criticità

Per quanto concerne le criticità della ricerca credo che la difficoltà maggiore sia stata la complessità della domanda e la quantità dei sotto quesiti sui quali ho lavorato nel corso di questi ultimi mesi. Durante la stesura dello scritto, infatti, è stata necessaria un'importante selezione dei dati e dei concetti teorici poiché l'argomento scelto è molto vasto. In relazione a

quanto esposto, un'altra problematica riguarda la valorizzazione solo parziale di quanto emerso durante gli incontri, riportando parti dei nove diari di bordo. L'intenzione iniziale, infatti, era di mettere in risalto le storie e i contributi portati dai partecipanti al gruppo di auto-aiuto. Per ragioni di spazio e di selezione dei dati, però, sono riuscito ad inserire solo alcune interazioni avvenute durante gli incontri nel lavoro di ricerca. Un ulteriore aspetto critico, anticipato nel capitolo dell'analisi dei dati, riguarda il fatto di non aver ricevuto risposta all'intervista da parte di tutti i partecipanti, in special modo dai membri che hanno frequentato meno il gruppo. Sarebbe stato interessante capire e analizzare pure il loro contributo, rendendo più completo il lavoro d'indagine.

Per quanto concerne i punti forti del lavoro, invece, credo che aver potuto partecipare agli incontri settimanali, scrivendo il diario, mi abbia permesso di avere della documentazione molto interessante e personale. Non è scontato, inoltre, aver avuto la possibilità di utilizzare i diari di bordo nel lavoro di ricerca, poiché contengono le storie di vita dei famigliari che hanno partecipato agli incontri settimanali.

5.3. Possibili sviluppi

In futuro sarebbe interessante poter osservare nuovamente il gruppo di auto-aiuto per famigliari così da poter svolgere un lavoro d'indagine analogo, confrontando i risultati emersi con il presente scritto. Un'altra ricerca, invece, potrebbe focalizzarsi unicamente sul ruolo del facilitatore, analizzato e approfondito solo parzialmente attraverso questo lavoro di tesi. In merito ad ulteriori sviluppi della presente indagine, potrebbe essere altrettanto interessante svolgere un lavoro sulle rappresentazioni dell'educatore sociale/assistente sociale in merito all'approccio dell'auto-aiuto.

5.4. Riflessione in merito al possibile ruolo dell'educatore sociale

Trovo necessario proporre una breve riflessione attorno alla professione dell'educatore sociale in relazione all'approccio dell'auto-aiuto. In seguito a un lavoro di approfondimento della letteratura, alla partecipazione agli incontri settimanali e all'analisi dei dati, ho appreso che per l'educatore/assistente sociale è importante conoscere questo approccio poiché presente nel ventaglio dei servizi attivi sul territorio. Un primo aspetto fondamentale, quindi, riguarda la **conoscenza e l'approfondimento** dell'approccio che permette di avere un quadro teorico dell'auto-aiuto. Francesca Oliva e Mauro Croce, all'interno dell'articolo *Il rapporto tra professionisti e auto-mutuo-aiuto*, spiegano che esistono tre atteggiamenti possibili del professionista per quanto concerne l'approccio dell'auto-aiuto. Per quanto attiene al ruolo dell'educatore sociale, è utile riportare la definizione proposta dagli autori attorno all'atteggiamento della *collaborazione e fiducia*, dove *"Il professionista crede nell'utilità e nel ruolo dei Gruppi AMA e collabora a vari livelli: dalla semplice offerta di informazioni ai propri utenti, all'invio ai gruppi, all'assunzione di un ruolo attivo come facilitatore"* (Oliva, Croce, 2009, p. 133). È utile aggiungere un'ulteriore parentesi teorica a sostegno di quanto proposto dagli autori citati in precedenza. Stanchina (2008) ha, infatti, sottolineato l'importanza della collaborazione fra *caregiver* e professionisti, poiché quest'ultimi possono contare sul bagaglio esperienziale portato dai famigliari per offrire una presa a carico qualitativamente migliore, che

includa il fondamentale ruolo della famiglia nel progetto di vita dell'utente. Oltre a quanto appena esposto, sempre facendo riferimento al testo di Oliva e Croce, il professionista, in questo caso l'educatore, può assumere un ruolo attivo all'interno del gruppo di auto-aiuto, attivandolo e vestendo i panni del facilitatore. In merito all'ultimo aspetto riportato è però utile sottolineare un'importante questione, ossia *avere un ruolo attivo ma indiretto*. Qualora un educatore sociale decidesse di immergersi nel mondo dell'auto-aiuto, attivando un gruppo e assumendosi il ruolo del facilitatore, gli autori Oliva e Croce suggeriscono “(...) *di agire in modo indiretto, avendo cura di sviluppare autonomia e non dipendenza, di valorizzare gli aspetti positivi e le risorse, ricordando che le risposte vengono dal gruppo e dai partecipanti e non dal facilitatore (...)*” (Oliva, Croce, 2009, p. 135). L'educatore sociale che decide di assumersi il ruolo del facilitatore dev'essere attento a curare gli aspetti citati, considerando che, dopo aver avviato il gruppo e trovato un successore per il ruolo, dovrà staccarsi ed uscire, lasciando ai partecipanti l'autonomia di proseguire il percorso d'auto-aiuto.

6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Albanesi C., 2004, *I gruppi di auto-aiuto*, Carocci, Roma.
- American Psychiatric Association, 2014, *DSM-V Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Quinta edizione, Raffaello Cortina editore, Milano.
- Barnes M., 2010, *Storie di caregivers, Il senso della cura*, Erickson, Trento.
- Calcaterra V., 2013, *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*, Erickson, Trento.
- Carey M., 2013, *La mia tesi in servizio sociale, Come preparare un elaborato finale basato su piccole ricerche qualitative*, Erickson, Trento.
- Cattaneo C., 2002, "Una prospettiva diversa per vedere il mondo", *Cure infermieristiche*, n°1, 2002, SBK/ASI.
- Cazzaniga E., Noventa A., 2010, *Manuale dell'Auto Mutuo Aiuto*, AMA Milano-Monza Brianza, Milano.
- Colombo G., 2002, "Dai bisogni ai diritti delle persone che curano", *Animazione Sociale*, febbraio 2002, (pp. 39-45).
- Converso D., Hindrichs I., 2009, "Il potere in gioco nell'empowerment", in, *I percorsi dell'auto-aiuto, Un laboratorio di cittadinanza attiva*, Supplemento al numero 5/2009 di *Animazione Sociale*, (pp. 90-99).
- Maida S., Molteni L., Nuzzo A., 2013, *Educazione e osservazione, Teorie, metodologie e tecniche*, Carocci Faber, Roma.
- Mutti M., (a cura di.), 2008, *Esperienze di auto-mutuo aiuto, Famiglie in gruppo*, Erickson, Trento.
- Stanchina E., 2008, "Aiutare i caregivers", in, Mutti M., (a cura di.), 2008, *Esperienze di auto-mutuo aiuto, Famiglie in gruppo*, Erickson, Trento, (pp. 32-35).
- Oliva F., 2009, "Il movimento di auto-aiuto, Storia, contenuti, caratteristiche e processi", in, *I percorsi dell'auto-aiuto: Un laboratorio di cittadinanza attiva*, Supplemento al numero 5/2009 di *Animazione Sociale*, (pp. 19-26).
- Oliva F., Croce M., 2009, "Il rapporto tra professionisti e auto-mutuo-aiuto, Il facilitatore risorsa per il gruppo", in, *I percorsi dell'auto-aiuto, Un laboratorio di cittadinanza attiva*, Supplemento al numero 5/2009 di *Animazione Sociale*, (pp. 129-136).
- Quaglino G. P., Casagrande S., A. Castellano, 1992, *Gruppo di lavoro, lavoro di gruppo. Un modello di lettura della dinamica di gruppo. Una proposta di intervento nelle organizzazioni*, Raffaello Cortina editore, Milano.
- Surian L., 2005, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna.
- Vagni, D., 2015, *Lo Spettro Autistico, risposte semplici. Per una bonifica semantica dagli stereotipi dell'Autismo*, versione del 27/03/2015, URL: <http://www.spazioasperger.it/rispostesemplici/>.

- Volkmar F. R., Mc Partland J. C., 2014, *La diagnosi di autismo da Kanner al DSM-5*, Erickson, Trento.
- ◇ Associazione Autismo Svizzera Italiana, Pagine web, consultate il 15 luglio 2018, URL: <http://www.autismo.ch>
- ◇ Conferenza del Volontariato Sociale, Pagine web, consultate il 20 luglio 2018, URL: <http://www.volontariato-sociale.ch>
- ◇ Immagine di copertina presa da: <http://drkalantar.com>
- ❖ Balerna C., Mengoni M., Modulo universitario SUPSI: *Percorsi nella disabilità*, Manno, 2015.

7. ALLEGATI

7.1. Intervista alla facilitatrice per il lavoro di tesi

Nome: Patrizia Berger

Data: 7 agosto 2018

Domanda 1) *Com'è avvenuta l'attivazione del gruppo di auto-aiuto per famigliari?*

L'attivazione del gruppo è avvenuta dopo un percorso fatto per un anno con alcune famiglie, condotto dalla dottoressa Cristina Rigamonti e del Dottor Andrea Riva, sulla mediazione nelle situazioni di crisi e dopo aver partecipato al corso promosso dalla CVS con un'altra mamma. E' stata creata una locandina per illustrare le caratteristiche del gruppo di Auto Aiuto e i benefici.

Domanda 2) *In che modo sono stati invitati i partecipanti?*

E' stata inviata la locandina a tutti i contatti asi e pubblicato l'avvio del gruppo sul sito e Facebook asi.

Domanda 3) *Quali sono le competenze richieste al facilitatore di un gruppo di auto-aiuto?*

Capacità organizzativa, motivazione, esperienza personale, desiderio di condividere la propria situazione, capacità di ascolto e accoglienza.

Domanda 4) *Quali sono i compiti che ha assunto durante gli incontri del gruppo?*

Promuovere gli incontri e gestire il diario del gruppo in assenza di Nicola Cramerì. Trasmettere i diari ai partecipanti.

Domanda 5) *Qual è stato il ruolo degli esperti all'interno del gruppo di auto-aiuto?*

Aiutare i partecipanti a trovare delle strategie per affrontare le situazioni problematiche esposte, fornendo spiegazioni rispetto ai meccanismi psicologici in gioco; valorizzare le strategie messe in atto dai partecipanti al gruppo.

Domanda 6) *Mi racconti un episodio in cui si è trovata in difficoltà.*

Non vi sono stati episodi che hanno creato difficoltà.

La difficoltà riscontrata sta nella mancanza di costanza nella partecipazione, soprattutto all'inizio del percorso.

Un'altra difficoltà riscontrata riguarda la propensione di alcuni partecipanti ad interventi che non lasciano spazio agli altri.

Domanda 7) *Mi racconti un episodio che l'ha gratificata.*

Praticamente ogni incontro è stato fonte di gratificazione e motivazione a proseguire il percorso. Soprattutto quando alcuni genitori raccontano di aver finalmente potuto sentirsi accolti e quindi raccontare di situazioni che avevano creato loro molta sofferenza e che non credevano di poter affrontare.

Domanda 8) *Qual è il futuro del gruppo di auto-aiuto?*

L'intenzione è quella di continuare e se necessario di creare altri gruppi per regione di provenienza o per interessi particolari.

Domanda 9) Cosa possiamo ancora dire sui gruppi di auto-aiuto per familiari?

Il gruppo di auto aiuto è una grande opportunità e rappresenta un luogo privilegiato dove poter parlare della propria situazione senza sentirsi giudicati sapendo che anche gli altri partecipanti vivono la stessa difficoltà e sofferenza.

Credo sia molto importante non avere aspettative sui partecipanti e accettare anche che qualcuno, come accaduto, decida di interrompere il percorso perché troppo doloroso o impegnativo.

7.2. Intervista ai partecipanti per il lavoro di tesi

7.2.1. Nome: Corina

Data: 10 luglio 2018

Domanda 1) *Quali sono i motivi che l'hanno spinto a partecipare al gruppo di auto-aiuto per familiari?*

Ho fatto un corso sull'auto-mutuo-aiuto alla croce Rossa e mi ha piaciuta tantissimo l'idea di condividere la propria esperienza personale per aiutare a chi si trova in una situazione simile alla mia, sono convinta che parlando e confrontandosi si trovano tanti spunti e consigli efficaci su esperienze che altre mamme hanno già vissuto e possono servire nel crescere i nostri figli nella miglior maniera.

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

I benefici sono tanti; a livello personale non mi sento sola, mi sento accompagnata, rassicurata, compresa come se tutte parlassimo una stessa lingua, dove la esperienza di un'altra mamma diventa un dono, il sacrificio diventa anche un punto di riflessione di crescita personale, di forza ma allo stesso tempo la mia debolezza l'ho lasciata uscire nel gruppo e sono stata incoraggiata ad andare avanti con fiducia in me ma anche in mio figlio.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Credo che ci sono momenti dove non riesco a seguire il discorso di una persona perché non si rispetta il suo momento nel senso che si parla sopra, credo questo sia un punto da migliorare perché ogni persona va ascoltata.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Lo consiglierei certo di sì, perché credo sia buono parlare e confrontarsi in un modo sereno ma anche solo ascoltare la esperienza o il percorso che hanno fatto altre famiglie è utile, ti aiuta a capire come funzionano le cose in altri Comuni e in altre scuole, che cose si potrebbero migliorare o che cosa manca sapere o fare, o poter consigliare, c'è sempre da imparare o si può sempre aiutare il prossimo.

7.2.2. Nome: Elena

Data: 18 luglio 2018

Domanda 1) *Quali sono i motivi che l'hanno spinta a partecipare al gruppo di auto-aiuto per familiari?*

Attingere conoscenze in merito allo spettro e conoscere risorse, metodi e strumenti, oltre che terapeuti e familiari.

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Mi sono sentita accolta ed ho potuto di volta in volta ricevere e dare sostegno.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

E' iniziato da poco tempo e non riesco al momento, personalmente a sollevare dubbi o criticità.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Sì, lo consiglierei perché si esce dall'isolamento e si trova la forza e la motivazione e anche consigli pratici e utili sulla propria situazione personale.

7.2.3. Nome: Federica

Data: 18 luglio 2018

Domanda 1) *Quali sono i motivi che l'hanno spinta a partecipare al gruppo di auto – aiuto per familiari?*

Per cercare sostegno e confronti per la vita pratica.

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto – aiuto?*

Sentendo gli altri genitori trovo idee e spunti da applicare io stessa; mi sento meno sola con le frustrazioni e difficoltà quotidiane.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto – aiuto?*

Mi ci trovo bene. Bisogna comunque avere la pazienza di ascoltare le altre anche quando il tema non ci tocca direttamente.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto – aiuto?*

Sicuramente!

7.2.4. Nome: Sonia**Data:** 17 luglio 2018**Domanda 1)** *Quali sono i motivi che l'hanno spinta a partecipare al gruppo di auto-aiuto per famigliari?*

Sono stata invitata da Patrizia. Mi ha detto che mi sarebbe stato d'aiuto il confronto con altre persone. Mi diceva che tutti i partecipanti vivevano i miei stessi problemi. Incuriosita e fiduciosa ho partecipato e ne sono contentissima. Ho conosciuto nuove persone con il mio stesso problema: l'autismo dei nostri figli.

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Innanzitutto il fatto di non sentirmi sola. Nell'arco della mia vita mi sono sempre confrontata con persone che vivono la disabilità in generale. Ci si capisce, si sa che abbiamo tutti dei problemi ma non ho mai approfondito fino in fondo l'autismo nello specifico. Ho sempre parlato, discusso dell'handicap in generale. L'autismo è diverso, è un altro tipo di handicap, ha un "funzionamento" tutto suo: non è un ritardo, non è una sindrome, non è un deficit.

Nel gruppo di aiuto-aiuto ho potuto parlare e ascoltare argomenti riguardanti l'autismo nello specifico. La parola handicap è generica, ma parlare e confrontarsi su un tipo di handicap nello specifico aiuta a conoscerlo meglio.

Alcuni genitori, soprattutto quelli che hanno figli più grandi della mia, raccontando il loro vissuto mi hanno dato delle dritte su come comportarmi con mia figlia. Ho potuto capire nello specifico il perché di alcuni comportamenti, ho messo in pratica strategie da loro messe in atto che hanno funzionato anche con mia figlia.

Allo stesso tempo involontariamente raccontando la mia situazione vissuta in famiglia ho dato dei suggerimenti ad altri genitori.

Mi sono sentita più determinata, ho acquisito più sicurezza. Mi sento più informata. Il fatto di sapere come fare, o per lo meno provare a fare in un modo, mi fa sentire che non sono sola allo sbaraglio, ma che ci sono altre persone che hanno e vivono gli stessi problemi e atteggiamenti uguali medesimi di mia figlia. Prima vedevo mia figlia come se fosse diversa, come se si comportasse in modo sbagliato. Avevo la visione di mia figlia paragonata unicamente all'handicap in generale. Ero consapevole che mia figlia aveva dei problemi ma non li capivo come funzionamento tipico dell'autistico, ma come deficit della comprensione uguale handicap.

Ho imparato che i segnali aggressivi di mia figlia non sono altro che mezzi di comunicazione e di malessere e che vanno interpretati e capiti. Il gruppo aiuto-aiuto mi ha aiutato a capire questi momenti e affrontarli con strategie.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Il nostro gruppo è ben gestito e ben organizzato.

Trovo sia giusto avere ogni volta un argomento su cui discutere e dare la parola e l'ascolto a tutti, senza uscire fuori argomento.

Sentirsi liberi dall'imbarazzo e poter raccontare senza che nessuno critica è un bene. Inoltre la presenza mensile di esperti arricchisce ancora di più, è proprio un valido aiuto.

Se non ci fossero queste regole non ci sarebbe stata l'utilità di un gruppo di aiuto-aiuto. Questa è la cosa principale che mi fa frequentare questo gruppo.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Lo consiglierei senza alcun dubbio, purché sia organizzato nello stesso modo come il nostro nel rispetto delle regole con un filo conduttore. Il motivo è che si ha sempre da imparare da persone che vivono il nostro medesimo problema.

7.2.5. Nome: Anna**Data:** 12 luglio 2018**Domanda 1)** *Quali sono i motivi che l'hanno spinto a partecipare al gruppo di auto-aiuto per famigliari?*

Come mamma di un figlio autistico di 41 anni, ho sentito la necessità di raccontare la mia storia per dare speranza e conforto a tutti i giovani genitori che si apprestano ad affrontare tutto quello che ho vissuto io fino ad ora. Tutte le regressioni ma soprattutto tutti i progressi di Paolo. Questo lo si può evincere dai diari di auto-aiuto redatti da te, bravissimo Nicola. Quando è stato diagnosticato mio figlio non esistevano tutti questi aiuti e, dirò di più, nessuno (se non gli addetti ai lavori) sapeva cosa significasse "autismo".

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Per il momento "benefici" pochi ma importanti, solo quando ho potuto porre domande ai vari esperti intervenuti alle riunioni. Anche perché noi famigliari di Paolo, sappiamo quasi sempre come rivolgersi e comportarsi nelle varie situazioni e, quando ho un'urgenza mi rivolgo alla psichiatra di Paolo (molto brava e dalla quale mi sento capita). Purtroppo durante la prima riunione del 16 aprile, mi è venuto un leggero attacco di panico e mi è stato spiegato che ascoltando tutti i racconti, ho rivissuto i brutti momenti che avevo rimosso da tempo.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Essendo una mamma di un figlio autistico ormai adulto, vorrei potermi confrontare con genitori di figli della stessa età, come la Signora Patrizia Berger, molto competente e bravissima ad organizzare ed a coordinare le riunioni i convegni ecc.. Come genitori non più giovanissimi, interessa molto come sarà il futuro dei nostri figli specialmente quando noi non ci saremo più.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Certamente sì perché io non ho avuto la possibilità di confrontarmi con altri genitori e sentirmi capita e supportata. Per fortuna sono sempre stata aiutata sia dallo psichiatra che lo ha diagnosticato sia dai vari educatori e anche dai maestri della scuola speciale che Paolo ha frequentato fino all'età di 20 anni. Ha potuto imparare a leggere e scrivere e anche ad essere in grado di prendere mezzi pubblici per recarsi al lavoro . Devo precisare che noi genitori abbiamo sempre collaborato con i vari educatori e ci trovavamo ogni mese per raccontare e specialmente ascoltare tutti i suggerimenti dai quali abbiamo avuto risultati. Anche loro ci dicevano che i progressi di Paolo ci sono stati, grazie al lavoro di squadra effettuato durante tutti gli anni presso una struttura che si occupa della presa a carico della pedopsichiatria.

7.2.6. Nome: Patrizia**Data:** 14 luglio 2018

Domanda 1) *Quali sono i motivi che l'hanno spinto a partecipare al gruppo di auto-aiuto per familiari?*

Il desiderio di condividere la mia esperienza con altri genitori per potermi confrontare con i loro vissuti e strategie

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Mi sono sentita meno sola e ho imparato molto dall'esperienza degli altri; soprattutto un nuovo sguardo sulla situazione ed è migliorato il rapporto con mia figlia

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

La difficoltà a portare avanti un percorso a causa della presenza irregolare dei partecipanti

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Assolutamente.

Ritengo il gruppo un ottimo strumento di formazione e supporto in aggiunta al lavoro fatto con i professionisti.

7.2.7. Nome: Marina e Fabrizio**Data:** 17 luglio 2018

Domanda 1) *Quali sono i motivi che l'hanno spinto a partecipare al gruppo di auto-aiuto per familiari?*

Ci siamo trovati a dover affrontare la valutazione senza una vera idea sul da farsi. Eravamo insicuri del percorso corretto e necessitavamo una guida. Abbiamo chiamato l'associazione Autismo Svizzera Italiana e ci hanno invitato a partecipare al gruppo pur non avendo una diagnosi, per trovare un confronto ed un sostegno.

Domanda 2) *Quali benefici ha potuto trarre dagli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Ci siamo sentiti capiti e liberi di parlare delle stranezze di nostro figlio senza essere giudicati. Ci siamo rispecchiati in svariati racconti e condivisioni di altri partecipanti. Ci ha aiutato nel processo di accettazione di chi è nostro figlio.

Domanda 3) *Quali sono i limiti e le criticità che ha riscontrato negli incontri del gruppo di auto-aiuto?*

Purtroppo lo spettro autistico è ampio, se pensiamo a un non verbale a confronto con un Asperger, e le difficoltà e necessità delle varie famiglie possono essere molto diverse. Ogni tanto quindi si ha quasi la sensazione di perdere o far perdere tempo parlando delle proprie situazioni.

Domanda 4) *Consiglierebbe a un familiare di una persona con autismo di partecipare al gruppo di auto-aiuto e perché?*

Assolutamente sì. Perché il confronto aiuta a far chiarezza, perché ci si ritrova con persone che capiscono le difficoltà e frustrazioni, perché è un buon punto di partenza per costruire la propria rete.

7.3. Diari degli incontri

7.3.1. Primo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 16 aprile 2018, ore 9.30

Presenti: Patrizia, Corina, Sonia, Anna, Stefania, Antonio, Elena.

Ospiti: Cristina Rigamonti, Andrea Riva, Nicola.

Luogo: Albergo Pestalozzi, Lugano

Lunedì 16 aprile 2018, presso un albergo nel Luganese, ha preso vita il primo gruppo di Auto-Aiuto Autismo per il luganese, proposto dall'associazione Autismo svizzera italiana (ASI).

Da come si può evincere dal volantino stampato dall'ASI, lo scopo principale del gruppo è di *fare incontrare tra loro i genitori per **confrontarsi** su problemi che riscontrano nella quotidianità*. Per definizione, infatti, i gruppi di Auto-Aiuto sono formati da persone con situazioni di vita simili, che si trovano regolarmente per scambiarsi sostegno e offrirsi sostegno reciproco.

Dopo questa concisa parentesi iniziale cercherò, nel limite delle mie discrete e spesso limitate capacità di memoria, di riportare quanto emerso nel corso del primo incontro del gruppo di Auto-Aiuto. Mi scuso anticipatamente se dovessi dimenticare, nel presente scritto, degli interventi, spunti o riflessioni uscite durante la prima tappa del citato percorso intrapreso lunedì mattina, 16 aprile 2018.

Nella prima parte dell'incontro Patrizia, presidente dell'ASI e madre di Sofia, ha *rotto il ghiaccio*, spiegando brevemente le caratteristiche e le finalità del gruppo di Auto-Aiuto per poi passare la parola ai partecipanti e agli ospiti, dando il via a un *giro di tavolo* dedicato alle presentazioni.

Fra gli ospiti, inizialmente ha preso parola Andrea Riva, applicatore del metodo Feuerstein, esperto che opera nel complesso mondo della pedagogia. Andrea Riva ha raccontato ai presenti che collabora da circa un anno con ASI, con la quale ha svolto un lavoro sui bisogni delle famiglie con figli con autismo. Da questo lavoro di riflessione è emerso che l'attuale bisogno delle famiglie è di avere a disposizione uno spazio dove poter condividere esperienze, problemi, difficoltà e soddisfazioni in una dimensione *informale*, orizzontale. Prima di concludere, Andrea Riva ha parlato del corso *Intendiamoci*, organizzato dall'ASI, dove i partecipanti hanno avuto la possibilità di riflettere attorno al concetto della *distanza emozionale stando in relazione*, ossia la capacità di evitare una fusione emotiva con il proprio figlio poiché renderebbe difficile al genitore la possibilità di essere d'aiuto.

In seguito Cristina Rigamonti, psicologa, pedagoga e psicoterapeuta, dopo aver raccontato di ciò che si occupa, ha spiegato ai presenti che il nucleo del suo lavoro sono i traumi, di genesi e intensità diverse. Nel caso del cosmo dell'autismo, l'ospite ha esplicitato che il momento della diagnosi si può associare alla parola *trauma*. La sua presenza, quindi, sarà di grande aiuto ai partecipanti nel corso del *viaggio di condivisione* appena iniziato. Successivamente, Cristina Rigamonti ha ripreso il concetto sopraccitato, della *distanza emozionale stando in relazione*, evidenziando come ciò permetta al genitore di cogliere il funzionamento del figlio e di essere d'aiuto, di aprire una porta di un mondo diverso ma possibile.

In conclusione, per quanto riguarda gli ospiti, il sottoscritto, Nicola Cramerì, ha spiegato ai presenti di essere uno studente SUPSI (educatore sociale) al terzo anno, attualmente operativo presso il Centro Psico Educativo (CPE) di Stabio, che ha chiesto la possibilità di seguire il Gruppo di Auto-Aiuto Autismo, per poi redigere un lavoro di tesi.

In seguito, prima di passare la parola ai partecipanti, Patrizia ha dato alcune informazioni di tipo organizzativo. Da settimana prossima, siccome l'Albergo Pestalozzi non può garantire il locale per tutta la durata del percorso, sarà necessario trovare un luogo dove poter svolgere gli incontri settimanali. A questo proposito, nei giorni seguenti la presidente dell'ASI chiederà a una struttura a favore della presa a carico di persone con disabilità se vi è la possibilità di usufruire di uno spazio discreto presso l'istituto, che sarebbe funzionale poiché in una zona centrale, vicino alla stazione ferroviaria e provvisto di parcheggi. Dopodiché Patrizia ha spiegato ai presenti che, al termine dell'incontro, vi sarà un foglio delle presenze da firmare, così da poter avere nero su bianco il nome e numero dei partecipanti.

Dopo questa prima fase dedicata agli aspetti organizzativi e alle presentazioni degli ospiti, i partecipanti hanno avuto la possibilità di conoscersi, raccontandosi agli altri.

La prima a parlare è stata Elena, madre di un figlio dell'età di sei anni e mezzo, attualmente senza una diagnosi. La madre racconta che il figlio, dal punto di vista cognitivo, non presenta particolari difficoltà ma spiega di aver notato dei comportamenti non perfettamente adeguati. Successivamente è stata Sonia a prendere il testimone. Sonia, madre di una figlia di ventidue anni, al quale era stato inizialmente diagnosticato un ritardo psicologico e un deficit dell'apprendimento, ha scoperto l'autismo durante un concerto di Laura Pausini, quando un'educatrice ASI le ha detto *tua figlia ha l'autismo*. Dopo il concerto, leggendo un volantino sull'autismo, ha rivisto nelle parole del documento la figlia nella quotidianità. Per quanto concerne il percorso svolto, la figlia attualmente frequenta una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità, dopo essere passata da un altro servizio a favore della pedopsichiatria e da una scuola che si rifà al metodo antroposofico, dove ha imparato, con grande sorpresa da parte della madre, a leggere e scrivere.

La terza partecipante è Corina, madre di un figlio dell'età di quattro anni. In merito alla sua storia, Corina condivide ai presenti che è stata lei la prima a diagnosticare l'autismo al figlio, poiché aveva osservato dei comportamenti diversi dai bambini "normodotati". In seguito alla scoperta appena menzionata, la madre racconta di essere rimasta chiusa in casa per circa un anno; il figlio aveva delle forti crisi e ciò rendeva difficile la gestione del bambino. Dopo questo anno in casa di disperazione, Corina conosce l'ASI e, in special modo, la figura di Patrizia. Sin dalla prima telefonata avuta con la presidente dell'associazione, Corina esprime che la sua vita è letteralmente cambiata. In seguito all'avvicinamento all'ASI, il figlio ha iniziato a frequentare le colonie offerte dall'associazione, dove la madre ha potuto vedere il figlio sbocciare, fare degli enormi progressi. Prima di concludere la presentazione, Corina ha raccontato che entrare in contatto con l'ASI è stato di grande aiuto e, successivamente, le ha permesso di essere d'aiuto anche per gli altri.

Prima di proseguire con il giro delle presentazioni, Patrizia ha fatto una concisa parentesi su ciò che comporta avere un figlio con autismo. Attraverso le parole, infatti, Patrizia ha raccontato come, per quanto riguarda le relazioni, rimangono unicamente gli amici veri; mentre gli altri, dopo aver conosciuto il figlio, prendono le distanze e si dileguano.

La seguente partecipante a prendere parola è stata Anna, pioniera nell'ambito dell'autismo in Ticino, madre di un figlio dell'età di quarantuno anni. Per quanto concerne la sua storia ed esperienza, inizialmente i maestri le avevano unicamente segnalato che il figlio non parlava. Decise, quindi, di rivolgersi al pediatra che le fece il nome di un Dottore, figura professionale che, per la prima volta, diagnosticò l'autismo al bambino. Nessuno, o ben pochi, sapevano in quegli anni cosa fosse l'autismo. Il figlio, quindi, venne inserito all'interno di una struttura a favore della pedopsichiatria, dove iniziò un percorso terapeutico. Oltre a questo lavoro presso la struttura, il bambino ha cominciato un lavoro con uno psicologo e psicoterapeuta. Per quanto riguarda i genitori, invece, oltre all'inizio di un percorso terapeutico, durante il primo periodo del figlio alla struttura citata sono stati invitati a osservare e imparare come comportarsi con un bambino con autismo. Una volta al mese, inoltre, un operatore della struttura si metteva a disposizione di Anna e suo marito dando loro uno spazio dove poter portare domande, perplessità e difficoltà legate al figlio. Questo cammino, si potrebbe quasi parlare di formazione, ha poi portato Anna a sentirsi un'esperta di autismo.

Dopo aver frequentato la struttura citata, che ha seguito parallelamente alla scuola fino all'età di venti anni, il figlio di Anna è stato inserito in una scuola integrata. Successivamente, il figlio ha iniziato un percorso presso una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità, che frequenta tutt'ora. Anna racconta che gli enormi progressi fatti dal figlio sono stati possibili grazie alla grande collaborazione fra loro e i professionisti. Nel suo racconto sottolinea come sia stato fondamentale il ruolo del Dottore, che fin da subito le disse che lei non aveva nessuna colpa in tutto ciò. Prima di concludere l'intervento ha spiegato ai presenti come sia stato fondamentale e terapeutico avere la possibilità di lavorare durante il giorno; l'occupazione, che le è stata trovata da un'educatrice, infatti, le ha permesso di staccare, anche se solo parzialmente, dalla quotidianità.

In seguito, Patrizia ha raccontato ai presenti la sua esperienza all'interno del cosmo dell'autismo. Patrizia è madre di una figlia di trentasette anni, che fino all'età di cinque anni non parlava ma emetteva unicamente dei versi degli animali. La madre, quindi, ha deciso di intraprendere una terapia, poiché non sapeva più cosa fare con la figlia. La risposta che riceveva dalla scuola, infatti, era: *la tiriamo fuori noi*. La notte era molto difficile, poiché emergevano le intense angosce della bambina che dormiva abbracciata alla madre, come un coala. Sempre rimanendo legata al contesto scolastico, Patrizia ha condiviso con il gruppo come il nucleo del problema fosse che *cercavano di farla funzionare come gli altri*. Un grande cambiamento nella vita di Patrizia è avvenuto con l'arrivo di un Dottore, esperto dell'autismo e, tuttora, operativo. Dopo aver fatto un'elettro-encefalo-gramma (EEG) alla figlia, all'età di nove anni, le viene comunicato che ha un disturbo di tipo neurologico e non psicologico. Il grande cambiamento, citato pocanzi, ha permesso a Patrizia e alla rete di cambiare paradigma, passando da *dobbiamo correggerla* a *cerchiamo di essere empatici e vivere la diversità*.

Gli ultimi genitori a prendere parola sono stati Stefania e Antonio. Inizialmente la coppia racconta ai presenti che sono arrivati da poco in Svizzera e quindi hanno ancora delle difficoltà ad esprimersi in lingua italiana. La madre, infatti, proviene dal sud America. Dopo questa breve premessa, spiegano di essere genitori di due figli: uno di nove anni, al quale è stato diagnosticato un autismo ad alto funzionamento, iperattività e un deficit dell'attenzione; il figlio minore, dell'età di sei anni, presenta dei problemi nel linguaggio ed è stato diagnosticato ipototonico. Successivamente, la madre esprime che i figli sono molto felici in Svizzera; il più grande parla bene l'italiano mentre il piccolo ha imparato ad andare in bicicletta.

Dopo questo interessante *giro di tavolo di conoscenza* Patrizia fa una breve parentesi in merito alla rete che si occupa dell'autismo in Ticino, poiché è presente un ventaglio molto variegato e complesso. Prima di concludere l'intervento, Patrizia sottolinea l'importanza di una presa a carico di tipo multidisciplinare di modo da poter intervenire, in maniera collaborante e condivisa, sulle numerose dimensioni dell'essere umano.

Successivamente, Andrea sottolinea il discorso fatto pocanzi da Patrizia in merito alla multidisciplinarietà, aggiungendo che l'*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, in italiano *Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, un sistema di classificazione della disabilità sviluppato dall'organizzazione mondiale della sanità (OMS), lavora sul funzionamento della persona.

Un aspetto uscito nel corso dell'incontro e che andrà approfondito durante il percorso di Auto-Aiuto è **la valutazione/diagnosi**; chi la fa e cosa farne dello scritto.

C. a questo proposito spiega ai presenti che esiste il *profilo dinamico funzionale*. Si parla di *profilo* poiché parte dalla diagnosi per poi toccare le numerose dimensioni della persona; *dinamico* in quanto crede nella modificabilità delle situazioni e delle persone, sempre.

Sonia, sempre per quanto concerne i documenti che accompagnano la vita della persona con autismo, cita il *bagaglio dell'utente*, uno scritto/diario che viene redatto dagli educatori e dai genitori che mettono nero su bianco ciò sa fare la persona, dove è in difficoltà e i progressi fatti nel corso degli anni. In risposta, Patrizia spiega che il documento citato è piuttosto impegnativo (può superare le cento pagine) e che, attualmente, si punta maggiormente sulla cartella clinica, poiché più sintetica.

Al termine dell'incontro, durato quasi due ore, da parte dei partecipanti sono usciti numerosi argomenti che andranno ripresi e affrontati nel corso del cammino del gruppo di Auto-Aiuto, poiché presenti nella quotidianità delle famiglie di figli con autismo. Riporto, qui di seguito, quanto emerso:

- Centri diurni o laboratori protetti per il figlio?
- La diagnosi: incastra o fa chiarezza?
- Il tema della sfera affettiva e il futuro (es. possibilità di fare una famiglia). Come affrontare queste tematiche molto delicate con i propri figli?
- Il dopo di noi (genitori);
- La terapia (medicamenti): aiuta ed è di sostegno oppure ingabbia?
- Autismo e cure, come comportarsi in caso di un'ospedalizzazione o visita dal medico? Sono pronte le nostre strutture?

Prima di chiudere il primo capitolo di questo viaggio Patrizia ribadisce che, da settimana prossima, cambierà il luogo degli incontri, mentre l'orario rimarrà invariato.

Nicola

7.3.2. Secondo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 23 aprile 2018, ore 9.30

Presenti: Sonia, Corina, Anna, Patrizia.

Ospite: Nicola.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Dopo il primo incontro a stampo *conoscitivo*, lunedì 23 aprile 2018 quattro genitori e il sottoscritto si sono nuovamente visti, questa volta al Ristorante Giardino a Sorengo, per il secondo capitolo del viaggio intrapreso una settimana fa.

Patrizia: dopo aver salutato cordialmente i presenti ha condiviso alcune informazioni di carattere organizzativo in merito al luogo degli incontri del Gruppo di Auto-Aiuto per famigliari. Come anticipato settimana scorsa, infatti, l'Albergo Pestalozzi a Lugano non può garantire la sala per tutti i lunedì mattina, poiché spesso occupata. Dopo aver ricevuto una risposta negativa da parte di una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità, la quale ha una sala per le conferenze e gli incontri, la Presidente dell'ASI ha trovato un altro luogo dove poter svolgere gli incontri: il Ristorante Giardino a Sorengo, provvisto di diversi parcheggi. Il luogo è perfetto per il gruppo, poiché il ristorante apre alle 11.30, al termine degli incontri. Prima di concludere informa i presenti che lunedì 14 maggio all'incontro sarà presente un ospite, B., donna a cui è stata diagnosticata la sindrome di Asperger, che verrà a parlare della propria esperienza, aiutando i presenti a comprendere determinate situazioni, emozioni e comportamenti della quotidianità di una persona con autismo.

Sonia: in seguito alla breve parentesi organizzativa, Sonia ha chiesto a Patrizia delucidazioni in merito ai compiti e al mandato dell'associazione Autismo Svizzera italiana (ASI), rispettivamente di un altro ente che lavora attorno al tema dell'autismo.

Patrizia: in seguito alle questioni di carattere puramente organizzativo e informativo, la partecipante ha chiesto ai presenti quale fosse il tema della giornata e quali gli elementi che, attualmente, turbano i membri del gruppo.

Anna: la prima a prendere parola è stata la madre di Paolo, condividendo al gruppo che, al momento, fortunatamente nulla la turba. Racconta, però, di essere stata male lunedì scorso, fino alle 17, in seguito agli elementi usciti durante il primo incontro del Gruppo di Auto-Aiuto. I racconti e le parole degli altri partecipanti, infatti, hanno suscitato in lei una valanga di emozioni.

Patrizia: ringrazia Anna per il prezioso e intimo contributo. Dopodiché la presidente dell'ASI aggiunge che alcuni psicologi, secondo le parole di genitori di figli con autismo che ha conosciuto nel corso degli anni, consigliano di non partecipare ai gruppi di auto-aiuto proprio poiché vanno a toccare delle corde delicate e a smuovere numerose emozioni, come nel racconto di Anna.

Anna: in seguito al contributo portato da Patrizia, Anna riferisce ai partecipanti che frequenta il gruppo più per aiutare che per essere aiutata. Dopo aver condiviso con i presenti che ora si sente già molto meglio, esplicita quanto sia fondamentale parlare di ciò che proviamo, delle nostre emozioni. Aggiunge, inoltre, che quanto appena spiegato è un discorso che fa spesso anche al figlio.

Dopo questo breve ma fondamentale capitolo legato alle emozioni che il gruppo di auto-aiuto può suscitare ai partecipanti, Anna racconta un aspetto della quotidianità di Paolo: la profilassi dentaria.

La madre di Paolo spiega che il figlio lava sempre i denti e che non ha mai avuto carie. Tuttavia, quando sente parlare di dolori ai denti, si immedesima nella situazione della persona che sta esplicitando il proprio malessere.

Patrizia: dopo aver ascoltato il breve racconto della partecipante, condivide un'esperienza della figlia. Da piccola, infatti, le hanno strappato un dente; quell'episodio, dalle parole di Patrizia, è stato uno shock per la figlia, che tutt'ora ricorda e ha bene in mente l'odore dello studio dentistico. Per anni, di conseguenza, Sofia non ha più voluto sentire parlare di dentista né di presentarsi in studio per le visite. Ora, invece, grazie alla sensibilità e al lavoro di un "nuovo" dentista, la figlia va dall'igienista e dal dentista. Patrizia riferisce ai partecipanti che il percorso svolto con il dentista attuale è stato un miracolo.

Sonia: chiede il nome del dentista e dell'igienista, poiché la figlia dovrà andarci prossimamente.

Patrizia: spiega che si tratta di una persona che fa la profilassi dentaria a persone con autismo.

Anna: in merito alla discussione legata alle visite dal dentista, la madre di Paolo spiega ai presenti che suo figlio, in queste occasioni, racconta di tutto al dentista (ciò che ha fatto negli ultimi giorni, ecc.).

Patrizia: coglie la palla al balzo e porta sul tavolo il tema del *parlare da soli* dei figli e pone il seguente quesito/interrogativo: è un aspetto psicotico oppure legato all'autismo?

Anna: a questo proposito, condivide al gruppo di aver spiegato al figlio di cercare di non parlare da solo, poiché può disturbare gli altri. Oltre a quanto appena scritto, ha chiarito al figlio che dipende dalle situazioni e dagli spazi; quando si trova in bagno, per esempio, può parlare anche da solo. Ha inoltre riferito al figlio di guardare le persone mentre parla.

Sonia: in merito al racconto della partecipante, chiede come vede questo comportamento del figlio. Aggiunge, prima di passare il testimone, che la figlia imita le voci (madre, educatrici, ecc.) e, a volte, si sgrida.

Patrizia: prende la parola, raccontando la propria esperienza per quanto concerne il complesso capitolo del *parlare da soli*. Inizialmente dice che ha osservato nella figlia due modalità di parlare: *raccontare (agli altri)* e *raccontarsela*, quindi esplicitarsi i pensieri, gli eventi e i programmi. Successivamente spiega che quando dice alla figlia di smetterla, Sofia si arrabbia. Dopo questo ulteriore racconto, condivide con i presenti come si sente quando il continuare a parlare avviene in macchina: "*impazzisco, non riesco a concentrarmi*".

In seguito a questo capitolo dedicato al *parlare*, Patrizia racconta che recentemente la psichiatra le ha spiegato che la figlia sta soffrendo di gelosia nei confronti delle altre donne (hanno il ragazzo, si sposano, creano una famiglia). Dopo questa breve parentesi, Patrizia dice ai presenti che, in merito alle voci (parlare da soli), il medico le ha spiegato che vanno controllate attraverso l'utilizzo di un medicamento oppure limitando gli stimoli.

Anna: prende la parola e condivide con i membri del gruppo di auto-aiuto il proprio vissuto e la propria storia con i medicinali (per il figlio Paolo). Nel suo caso, infatti, la dottoressa lascia valutare alla madre, poiché massima esperta e la figura che maggiormente vede il figlio nella quotidianità, se e quando aumentare/diminuire i medicinali. Successivamente, Anna descrive in maniera dettagliata come avviene lo scambio di informazioni e le prese di decisioni di comune accordo con la dottoressa. Quando nota dei miglioramenti/peggioramenti, la madre di Paolo contatta telefonicamente la dottoressa e la informa sulla situazione attuale del figlio.

In seguito assieme, facendo tesoro dei racconti della madre e della conoscenza in campo medico della dottoressa, decidono se aumentare/diminuire i medicinali.

Sonia: chiede ad Anna se ha accettato fin da subito l'introduzione dei medicinali nella vita del figlio.

Anna: risponde che inizialmente era molto scettica e non voleva farli prendere al figlio. Tuttavia, dopo averli provati, e specialmente avendo notato e osservato i miglioramenti, ha cambiato idea.

Successivamente racconta ai presenti come il figlio senta e percepisca quando lei è calma oppure agitata. Venerdì, per esempio, Paolo non è andato al lavoro, a causa del torcicollo. In quell'occasione, la madre l'ha tranquillizzato, informando lei stessa la struttura che frequenta il figlio.

Dopo questo ulteriore contributo, Anna ha raccontato ai partecipanti del gruppo di auto-aiuto una grande passione del figlio: camminare in montagna. Da un po' di tempo, infatti, Paolo frequenta un'attività proposta da un servizio a favore di persone con disabilità. Oltre all'attività appena citata, il figlio adora sciare e tuttora partecipa a uno sci club per persone "normodotate". In seguito, sempre rimanendo legata alla disciplina sportiva invernale citata, Anna condivide un aneddoto con i presenti. Paolo, come anticipato pocanzi, è iscritto a uno sci club per persone "normodotate", dov'è seguito da una persona che conosce l'autismo. La sua prima volta con la società sportiva è andata benissimo. La seconda volta, invece, mentre il gruppo si trovava nei Grigioni, Anna ha ricevuto una chiamata da parte dei responsabili della spedizione. Riassumendo, la informavano che si trovavano sulle piste e che Paolo era scomparso. Essendo la massima esperta del proprio figlio, conoscendolo meglio di chiunque altro, Anna ha cercato di tranquillizzare i monitori, informandoli che Paolo si sarebbe fatto trovare in fondo alla pista. Dopo alcune decine di minuti di ricerca, infatti, il figlio è stato ritrovato. La madre, nella successiva telefonata con i monitori, ha spiegato, senza sgridare nessuno, che tutti hanno potuto apprendere e imparare da quanto successo: i monitori che si sono resi conto dell'importanza di essere precisi e dare tutte le informazioni possibili a Paolo; la madre, invece, che non ha consegnato un telefono al figlio in caso di bisogno, come nell'episodio descritto.

Patrizia: ringrazia Anna per il prezioso contributo e chiede ai presenti, posando un nuovo quesito sul tavolo del Gruppo di Auto-Aiuto, quali esperienze si possono lasciar fare e proporre ai propri figli. A complemento della sua questione, condivide con i presenti il rapporto della figlia con la fede. Un po' di tempo fa il parroco ha invitato Sofia a degli incontri legati alla fede. In quell'occasione la figlia di Patrizia ha portato la danza. Al termine dell'esibizione i presenti sono rimasti tutti incantati e interessati. La madre esplicita come la figlia fatichi ad esprimersi verbalmente ma quando danza tutto cambia, è diverso. Il giorno seguente, però, Sofia ha dovuto scaricare e sistemare tutte le emozioni forti che ha vissuto.

Anna: racconta ai partecipanti che il figlio ha un udito molto sviluppato. Successivamente riporta l'esempio delle canzoni; quando Paolo è presente non si può sbagliare una nota o una parola di una canzone, altrimenti il figlio si arrabbia.

Patrizia: in merito al discorso della *rigidità* dei figli, condivide un aneddoto legato alla circolazione stradale. Quando si trova in macchina con Sofia, infatti, se gli altri conducenti non mettono la freccia, per indicare il cambio di direzione, la figlia si arrabbia e dice che *"la regola è la regola!"* Patrizia esplicita che, in queste situazioni, è difficile dire qualcosa alla propria figlia, poiché ha ragione.

Successivamente, per quanto riguarda il discorso della *norma*, Patrizia porta sul tavolo un ulteriore spunto di riflessione: vale la pena provare a renderli flessibili?

Anna: racconta la fiscalità a tavola del figlio (posizione coltello, ecc.), oppure la puntualità nell'andare a letto, sempre alle 22.30. In questi casi, secondo Anna, è giusto lasciare i giusti spazi al figlio e rispettare i suoi bisogni.

Patrizia: spiega come la figlia quando si trova in altri posti, a volte anche nuovi, ha delle regole/abitudini diverse, si adatta al contesto.

Anna: per quanto concerne i contesti nuovi, condivide con i presenti come avvengono le vacanze con Paolo. Innanzitutto, ognuno ha la propria camera, così da lasciare ad Paolo la possibilità di avere un proprio spazio.

In seguito, Anna porta un aneddoto al gruppo di auto-aiuto, legato al discorso dei contesti. Un giorno, mentre Paolo si trovava sul treno, è stato avvicinato da una signora che lo accusava di averle rubato dei prodotti al supermercato. Paolo, quindi, ha chiesto il nome/cognome della signora e ne ha parlato con la madre, poiché l'accusa della signora lo aveva destabilizzato. Dopodiché, Anna ha cercato il numero del telefono della signora, l'ha chiamata, e ha spiegato che il figlio ha l'autismo e che dargli del ladro lo aveva fatto stare male.

Patrizia: sottolinea come sia fondamentale, per entrare in relazione con una persona con autismo, provare a vedere le cose nella sua ottica.

Sonia: esprime ai presenti che non ha ancora accettato la delicata questione dei medicinali. Dal suo punto di vista, infatti, la figlia ha bisogno di essere accettata e compresa. È necessario, quindi, interagire in maniera giusta, attenta e rispettosa.

Anna: porta la propria esperienza, cercando di dare una risposta/consiglio a Sonia in merito ai medicinali. Inizialmente spiega che quando è in sintonia con un dottore lo segue e si fida delle sue conoscenze e competenze. Oltre a quanto appena scritto, però, è essenziale spiegare al figlio tutto ciò che sta avvenendo. Coinvolgere, quindi, il diretto interessato. Due/tre anni fa, per esempio, Paolo voleva smettere con i medicinali. Anna, di conseguenza, ha detto al figlio di parlarne direttamente con il dottore e di decidere assieme.

Patrizia: in merito al tema dei medicinali porta al gruppo la propria esperienza. Sofia ha iniziato a prendere dei medicinali nel 2012, in seguito a uno scompenso con conseguente ricovero in clinica, dalla quale è tornata *“come un agnellino (fin troppo)”*. Successivamente racconta che quando la figlia prende un determinato medicamento è molto dolce ma la paga dal punto di vista fisico (pancia/gambe si gonfiano). Ora, invece, sta provando con un dosaggio inferiore. Racconta, inoltre, che fra lei e la figlia vi è una sorta di alleanza terapeutica, poiché la madre prepara le pastiglie sul tavolo e Sofia si occupa dell'assunzione. Dopo questa testimonianza, Patrizia condivide una domanda che le è stata fatta da Sofia in merito alla terapia farmacologica: *“devo prenderli per tutta la vita?”*. La madre ha risposto alla figlia che se avesse deciso di abbandonare i medicinali avrebbero dovuto stare tutti molto più attenti e svolgere un lavoro di riflessione assieme. Le parole di Sofia, al termine della risposta data dalla madre, sono state le seguenti: *“se non le prendo (le pastiglie) è come se mi si schiacciasse il cervello; non mi sento sicura, meglio andare avanti con le medicine.”*

Anna: in merito al discorso della terapia, ribadisce l'importanza delle due cose: dei medicinali e dell'empatia da parte delle persone che si occupano della persona con autismo.

Sonia: racconta ai partecipanti che la figlia ha recentemente cambiato psichiatra e che le ha tolto una pastiglia. Conclude l'intervento dicendo che se il medicamento la fa stare meglio, alleviando l'ansia, ben venga.

Patrizia: in merito alla terapia riporta ciò che le ha raccontato uno psichiatra, il quale ha spiegato che nell'autismo aiutano anche piccole dosi. Successivamente, condivide di aver trovato delle informazioni molto utili e dettagliate, per quanto concerne i medicinali, sul sito di un Dottore. Conclude l'intervento raccontando che la medicina permette ai propri figli di vivere una vita "normale", come dare la possibilità partecipare a eventi, uscire a cena, andare in vacanza.

Anna: propone un argomento nuovo, legato alle attività che vengono proposte regolarmente da un servizio a favore delle persone con disabilità. Nel suo caso, quando a casa arriva il libretto con le descrizioni delle numerose attività, chiede sempre al figlio ciò che vuole fare e a quali attività si vuole iscrivere. È Paolo, quindi, a scegliere e decidere cosa fare e dove andare (*autonomia/libertà di scelta*).

Patrizia: chiede ad Anna quando ha iniziato a prendere i medicinali Paolo, se in concomitanza con la crescita.

Anna: risponde che il figlio ha iniziato in seguito a un periodo dove ha avuto delle forti crisi.

Patrizia: informa i presenti che prossimamente verrà organizzata una serata con una Dottoressa in merito ai medicinali, da intendere non come un fallimento del progetto ma come un passaggio.

Anna: ribadisce che un aspetto essenziale è la fiducia nei confronti del professionista.

Patrizia: a questo proposito, spiega che anche per lei la fiducia è fondamentale ma che, nel suo caso, deve sapere ed essere informata su ciò che viene dato alla figlia.

Anna: pone al gruppo un altro argomento molto delicato: lo *spazio per sé (del genitore)*. Nel suo caso, infatti, come raccontato durante il primo incontro del gruppo di auto-aiuto, il lavoro ha svolto un ruolo di *toccasana*, poiché le permetteva di staccare un attimo dalla quotidianità. Ora, invece, è in pensione e ha dovuto spiegare questo grande cambiamento al figlio, poiché era preoccupato di perdere la casa (la mamma non lavora più → non riceve più uno stipendio → non possiamo mantenere la casa). È stato fondamentale, quindi, spiegare a Paolo che attualmente percepisce una rendita e che non si va in pensione perché si è vecchi.

Prima di concludere la testimonianza, Anna esplicita al gruppo come la sua vita sia condizionata dalla presenza del figlio. Per spiegare meglio questo concetto, racconta ai partecipanti un aneddoto. Durante i pasti, per esempio, Anna non può preparare un piatto freddo, poiché secondo Paolo le pietanze devono essere calde, altrimenti non è un vero pranzo.

Patrizia: condivide con i membri del gruppo una parte della sua quotidianità con Sofia. Al mattino, infatti, prima di partire si fermano entrambe in chiesa, dicono due preghiere e poi si salutano. Un'altra abitudine che ha con la figlia è il cucchiaino di miele che le porta tutte le mattine quando si alza, dicendole *"iniziamo la giornata con un po' di dolce."*

Anna: per quanto riguarda le abitudini, spiega ai presenti come lei abbia deciso di lasciare dei momenti a Paolo. Nel suo caso, infatti, al mattino si alza quando il figlio ha già fatto tutto ed è pronto per iniziare la giornata, andando a lavorare sull'autonomia.

Sonia: chiede al gruppo se a volte la nostra presenza può essere vissuta come invadente da parte dei figli, riferendosi per esempio al momento della levata oppure del primo pasto della giornata.

Patrizia: prova a rispondere a Sonia, spiegandole che è giusto lasciare degli spazi d'autonomia ai figli, garantendo però la sicurezza attraverso la propria presenza. *Lasciar fare ma esserci in caso di bisogno.*

Anna: racconta che nel suo caso ognuno fa la colazione per conto proprio, di modo che anche Paolo possa fare le sue cose e rispettare i propri rituali.

Sonia: chiede, al termine dei due contributi di Patrizia e Anna, se quindi la sua presenza (riferendosi alla colazione) è invadente, di troppo?

Patrizia e Anna: rispondono che l'importante è spiegarlo alla figlia, dicendole che è in grado di fare la colazione in autonomia, per poi lasciarle lo spazio.

Sonia: ringrazia per la risposta e comunica che nei prossimi giorni proverà a mettere in atto quanto proposto dal gruppo. Al prossimo incontro ci farà sapere com'è andata.

Successivamente, Sonia mostra un'immagine del telefono che intende comprare alla figlia. L'apparecchio elettronico dispone di quattro tasti, ognuno dei quali chiama a un numero. Si tratta, quindi, di un telefono molto semplice da utilizzare e con il quale è possibile unicamente effettuare delle chiamate vocali.

Patrizia: in merito agli apparecchi elettronici, spiega che Sofia utilizza il computer per cercare delle cose (es. immagini).

Anna: invece, racconta che Paolo utilizza il computer per giocare alle carte.

Prima di concludere il diario, sono necessarie alcune comunicazioni di tipo organizzativo.

Lunedì 14 maggio all'incontro sarà presente il padre di un figlio adulto con autismo, che verrà a parlare del delicato tema dell'affettività/sessualità.

Anna e Nicola: comunicano che saranno assenti il 7 maggio.

L'incontro è terminato alle ore 11.15.

Nicola

7.3.3. Terzo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 30 aprile 2018, ore 9.30

Presenti: Sonia, Corina, Anna, Patrizia, Antonio, Marina, Fabrizio, Federica, Arianna, Elena.

Ospite: Nicola.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Lunedì 30 aprile 2018, al Ristorante Giardino a Sorengo, ha avuto luogo il terzo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari. Alla terza tappa di questo percorso, da come si può dedurre dalla lista soprastante, il numero dei partecipanti è stato molto elevato. Sinonimo, questo, che il gruppo è vivo, riconosciuto e ben investito dai membri. Visto il cospicuo numero dei partecipanti, per quanto concerne la stesura degli appunti e del *diario di bordo*, non è stato facile. Mi scuso anticipatamente, quindi, se dovessi (non volutamente) tralasciare degli interventi o delle condivisioni da parte dei membri del gruppo. Come anticipato, infatti, durante il terzo incontro non è stato semplice annotare tutte le interessanti parole uscite dalla bocca dei presenti.

Patrizia: ha salutato i presenti e, successivamente, dato il benvenuto ai nuovi arrivati Marina e Fabrizio. Prima di dare loro la parola, ha spiegato brevemente in che modo funziona il gruppo, quali sono le sue peculiarità e caratteristiche.

Marina e Fabrizio: condividono con i presenti parte della loro storia. Si sono incontrati in Irlanda e sono spostati da diciotto anni. La nascita dei loro bambini è stata *una gioia immensa*. La madre racconta che Lara, la figlia maggiore, ha undici anni; mentre il figlio minore John ne ha nove. Successivamente esprime che i figli sono sempre stati molto attivi e curiosi, fin da piccoli. Con il tempo, però, i genitori hanno notato e osservato delle difficoltà.

Lara, infatti, ha la dislessia, come il padre. Con John, invece, è stata un'altra cosa. Il bambino ha imparato a leggere da solo, all'età di cinque anni; con i pari, però, mostrava delle difficoltà ad interagire. La madre racconta che all'asilo dell'infanzia John giocava da solo. Lo scontro duro, però, è avvenuto con l'inizio della scuola elementare. Prima di concludere la presentazione della propria storia, Marina condivide che il figlio con gli adulti, dal punto di vista relazionale, si sente alla pari, se non al di sopra.

Patrizia: chiede a Marina e Fabrizio se John va d'accordo con la sorella.

Marina: spiega ai presenti che lei e Fabrizio hanno sempre cercato di non di confrontare i propri figli, provando a spiegargli che ognuno di noi ha delle difficoltà e dei "punti forti". Per quanto concerne la domanda posta da Patrizia, attualmente il rapporto fra i fratelli è *gestibile*.

Patrizia: informa i presenti che mercoledì 23 maggio ci sarà una conferenza pubblica sul ruolo dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità.

Fabrizio: racconta che i figli hanno una relazione molto bella. Aggiunge che entrambi hanno un carattere forte. In seguito porta al gruppo un esempio, legata al giorno precedente. Domenica Lara e John hanno giocato molto assieme; mentre in alcune occasioni hanno litigato. La bambina cerca molto suo fratello. John, invece, non ha problemi a rimanere in camera per ore. Tuttavia, quando John sente che fuori ci sono dei bambini vuole uscire, li cerca; in seguito però fatica ad interagire e stare nelle "regole/norme sociali". In queste occasioni, il ruolo della sorella diventa fondamentale, poiché funge da *guida*.

Patrizia: ringrazia Marina e Fabrizio per l'interessante e personale contributo, per aver condiviso con i presenti parte della loro storia, vita e quotidianità. In seguito esprime che

saranno una grande risorsa per il gruppo, poiché ha percepito una grande attenzione e sensibilità nei confronti dei figli.

Marina: racconta che spesso la madre le dice *in John rivedo te da piccola*. Per questo motivo, quindi, Marina si immedesima e cerca di comprendere il bambino. Aggiunge, però, che a volte si sente inadeguata ad aiutarlo.

Fabrizio: condivide ai presenti che la loro strategia per tranquillizzare il figlio è la relazione *uno a uno*.

Patrizia: spiega che il tema della *frustrazione* è centrale nell'autismo.

In seguito accoglie Federica e la figlia Arianna, spiegando loro brevemente il gruppo di auto-aiuto per poi lasciare spazio alle presentazioni.

Federica: racconta di essere madre di Gabriele, un ragazzo di quattordici anni, con l'Asperger. In seguito condivide con il gruppo che pure lei e la figlia Arianna rientrano nel *cappello* dell'Asperger.

Anna: comunica che ai nuovi arrivati sarebbe utile consegnare i *diari di bordo* dei primi due incontri, così da permettere loro di leggere il percorso del gruppo fatto finora.

Patrizia: sottolinea che il gruppo di auto-aiuto è uno strumento fondamentale nella presa a carico dei figli, poiché permette ai partecipanti, massimi esperti dei propri figli, di condividere le proprie esperienze e di crescere insieme. Successivamente riporta che il gruppo consente di raccontare/raccontarsi seguendo un metodo. Non si tratta, infatti, di uno spazio dove sfogarsi e basta. Lo scopo principale di questo strumento è di aiutarsi. Quando ciò non è possibile, poiché il tema è complesso, il gruppo di auto-aiuto può avvalersi del supporto dei professionisti.

Corina: aggiunge, a complemento di quanto detto da Patrizia, che i gruppi di auto-aiuto si basano sull'esperienza diretta e personale dei partecipanti.

Anna: comunica ai nuovi arrivati che nel suo caso, dopo il primo incontro, è stata male, poiché gli elementi e le storie uscite hanno mosso e toccato delle emozioni molto forti.

Patrizia: spiega che un altro tema fondamentale nell'autismo è *la ricerca del percorso giusto per il proprio figlio o la propria figlia*.

Per quanto riguarda la situazione a Lugano, per esempio, sono molti gli enti che lavorano a stretto contatto con l'autismo.

Federica: condivide con il gruppo che Gabriele sta rifacendo le valutazioni.

Patrizia: ribadisce l'importanza dell'esame neurologico, poiché l'aspetto psicologico può essere una conseguenza della dimensione appena citata.

Anna: racconta di aver passato, trentacinque anni fa, un anno presso una struttura che si occupa della presa a carico della pedopsichiatria. Quotidianamente, infatti, Anna si recava mezza giornata presso la struttura, dove ha avuto la possibilità di conoscere l'autismo e le modalità d'intervento da utilizzare con il figlio Paolo. Riporta ai presenti che è stato un percorso molto faticoso e impegnativo ma dal quale ha potuto apprendere e attingere tanto.

Patrizia: riporta e condivide con i presenti la propria esperienza con la figlia Sofia. Inizialmente si pensava fosse un problema di tipo psicologico. In seguito, grazie all'esame neurologico, si è capito che si trattava di un aspetto legato al funzionamento. Sofia ha così iniziato un percorso presso un servizio che si occupa anche dell'autismo. Prima di concludere il contributo, racconta al gruppo che la figlia, durante il fine settimana, ha partecipato a un evento dov'erano presenti quattrocento persone, senza avere delle crisi o dei comportamenti inadeguati. Inizialmente questo sarebbe stato impossibile.

Federica: spiega che, per quanto riguarda la sua storia, alla scuola pubblica le dicevano che il figlio non aveva nulla, che il problema era suo (madre). Gli insegnanti, infatti, le dicevano che Gabriele doveva unicamente studiare maggiormente e che la madre lo proteggeva eccessivamente. Federica, quindi, ha deciso di iscrivere il figlio a una scuola privata.

In seguito, al gruppo di auto-aiuto si è aggiunta Elena, già presente al primo incontro presso il ristorante Pestalozzi a Lugano.

Federica: prende nuovamente la parola e racconta che il quoziente intellettivo (QI) di Gabriele è nella norma e, per questo motivo (non ha una diagnosi precisa), non ha diritto a un sostegno. La maestra di sostegno, invece, le aveva riferito che stava proiettando e che il figlio non aveva nulla.

Elena: chiede a Federica come sta andando il figlio a scuola.

Federica: risponde che il figlio, alla scuola pubblica, spesso si isolava. Al mattino stava male e non voleva partire.

Patrizia: riporta ai presenti che quando i figli stanno male è fondamentale capire le cause, prima di inserire un medicamento.

Marina: condivide con i partecipanti del gruppo di auto-aiuto che John, il figlio, ha un QI di 114. A scuola, infatti, il bambino ha quasi unicamente 6 in ogni materia; per quanto riguarda il comportamento, invece, ha un 4,5. John frequenta una scuola integrata dove ha la fortuna di avere un maestro con *una mentalità inclusiva*. Conclude dicendo che, dopo un lungo percorso, stanno giungendo alla diagnosi di Asperger.

Federica: esplicita che Gabriele è un ragazzo calmissimo. Aggiunge che il figlio è stato vittima di bullismo, poiché i compagni sono poco informati e non conoscono l'autismo.

Marina: per quanto concerne la sua storia con l'autismo, riferisce che manca qualcuno, una figura di riferimento specializzata, in grado di accompagnare, guidare e informare i genitori sui possibili percorsi per il figlio. Nel loro caso, infatti, riporta di *aver navigato da soli*.

Antonio: prende la parola e spiega che anche per quanto riguarda le assicurazioni sociali, nello specifico l'assicurazione invalidità (AI), loro hanno ricevuto una porta in faccia, poiché non vengono eseguite delle diagnosi prima dei cinque anni. Nel suo caso, però, siccome è arrivato l'anno scorso dal sud America, ha dei documenti che confermano e attestano le difficoltà del bambino.

Prima di concludere con la condivisione racconta un aneddoto legato al figlio. Quando si trova in difficoltà, a scuola utilizzano gli *Stop*. Nel concreto, quando il figlio è molto agitato gli insegnanti chiedono al figlio di andare a sedersi in un luogo apposito, dove il bambino ha la possibilità di calmarsi e diminuire gli stimoli provenienti dall'esterno.

Patrizia: prende la palla al balzo e sottolinea l'importanza di non chiamare *castighi* questi momenti di decompressione, poiché altrimenti si alimentano i sensi di colpa dei figli.

Anna: esplicita quanto siano importanti e forti le parole che utilizziamo con i figli, che possono essere vissute come dei veri e propri *pugni*.

Sonia: racconta che la figlia quando frequentava una struttura a favore della disabilità, nei momenti d'agitazione, veniva accompagnata sul divano a riflettere. Ora, al centro diurno, c'è un luogo apposito dove la figlia ha la possibilità di utilizzare la *coperta basale* per calmarsi. A casa, invece, la madre le dice di andare in camera o sul divano a riflettere.

Elena: invece, dal canto suo, spiega che utilizza un *gilet* che il figlio può indossare quando si trova in classe. Questo indumento, racconta Elena, *permette ai figli con autismo di avere un centro, poiché è come se fossero perennemente in barca.*

Patrizia: esplicita che esistono numerosi strumenti sensoriali in grado di aiutare e calmare i figli. Per quanto riguarda la situazione di Federica, Patrizia consiglia di utilizzare un materasso che vibra, poiché permette di stimolare il figlio. Nell'autismo infatti, spiega la presidente dell'ASI, esiste una dicotomia: chi è iperattivo e chi, invece, ipoattivo. Prima di passare la parola, consiglia di vedere il film *Temple Grandin – Una donna straordinaria*, pellicola uscita nelle sale cinematografiche nel 2010.

Elena: porta al gruppo un aneddoto del figlio. Ieri, infatti, il bambino ha chiesto alla madre venti/trenta abbracci. Successivamente l'ha ringraziata e le ha detto *ne avevo bisogno.*

Sonia: racconta ai membri presenti che la figlia frequenta la *musicaterapia*, uno spazio della durata di quarantacinque minuti dove ha la possibilità di utilizzare, a propria scelta, gli strumenti musicali. Questa attività aiuta la figlia a scaricare l'agitazione e l'ansia.

Federica: condivide con il gruppo la sua storia. Gabriele è un ragazzo di quattordici anni, alto un metro e ottanta centimetri. Indossa la felpa e il cappuccio. Oltre a quanto appena scritto, il figlio mette tutto nello zaino. Prima di terminare la testimonianza, Federica comunica ai partecipanti che il figlio non percepisce l'AI né riceve nulla dalla complementare. *Chi mi paga?*

Patrizia: a questo proposito, esplicita che come associazione (ASI) si potrebbe fare qualcosa, come creare un fondo per aiutare le famiglie in difficoltà oppure scrivendo direttamente all'Assicurazione Invalidità.

Anna: esplicita al gruppo il vissuto e l'esperienza del figlio con le attività sportive. Paolo, infatti, in passato ha fatto atletica, partecipando pure a un importante evento in Grecia.

Patrizia: ritornando alla storia portata da Federica, esprime che la difficoltà maggiore nei casi delle persone con autismo ad alto funzionamento è che, dall'esterno e senza conoscerli, non sembrano autistici.

Federica: riporta al gruppo, come anticipato precedentemente, che pure lei e la figlia rientrano nel cappello dell'Asperger. Successivamente, rispondendo a Patrizia, chiede *si vede?*

Patrizia: rimanendo legata a quanto espresso pocanzi, spiega che un altro tasto complesso nell'autismo concerne la *personalità*. Sofia, per esempio, a volte viene scambiata per un'educatrice.

Marina: racconta, a questo proposito, che è un "vantaggio" la dislessia di Lara, poiché le ha permesso di fare un discorso con i figli attorno alla dimensione dei punti forti/deboli (difficoltà) di ogni persona.

Patrizia: dice che quanto espresso da Marina dovrebbe entrare a far parte della cultura della scuola. Riassumendo, saper valorizzare la diversità e non fermarsi ai limiti e alle difficoltà della persona.

Il caso di Federica, aggiunge, è molto simile alla sua storia. Inizialmente, infatti, le parlavano di *simbiosi* e le dicevano di essere una madre eccessivamente ansiosa. Il genitore va invece considerato come figura fondamentale per il figlio, poiché, metaforizzando, può essere associato al ruolo della *stampella*.

Federica: in merito all'intervento di Patrizia, racconta di essere ansiosa e di capire fin troppo il figlio. Esplicita, inoltre, che il cambio degli orari dei trasporti pubblici sono sempre un dramma per Gabriele. Un altro esempio riguarda il pasto principale della domenica. Il figlio, infatti, è sempre molto puntuale e vorrebbe mangiare a mezzogiorno in punto, come durante gli altri giorni della settimana.

Antonio: per quanto concerne l'ultimo aspetto messo in evidenza da Federica, consiglia di utilizzare una lavagna dove descrivere il programma settimanale. Questo strumento permette ai figli di avere nero su bianco il programma e una struttura, diminuendo l'agitazione e l'ansia.

Patrizia: riallacciandosi all'intervento di Federica, spiega che nel suo caso è stato fatto un compromesso. Ciò significa, nel concreto, che durante il fine settimana ci sono delle regole diverse. Patrizia comunica alla figlia che *oggi c'è il cambiamento, l'eccezione*. In merito al consiglio portato da Antonio, racconta che con Sofia utilizza un'agenda elettronica, strumento molto funzionale che permette alla figlia di essere più sicura e tranquilla. È fondamentale, nell'autismo, consentire ai propri figli di essere informati sul programma della giornata e, estendendo il discorso, delle attività. Con Sofia, quando non sa esattamente il programma dettagliato, nell'agenda scrive *decideremo*. Patrizia esplicita come quanto appena detto sia meglio di lasciare il programma vuoto.

Elena: condivide con il gruppo che recentemente ha iniziato un lavoro sull'autonomia durante la colazione con il figlio. Il fine di questo percorso è di portare il bambino ad essere in grado di prepararsi la colazione in autonomia, senza il supporto della madre.

Marina: spiega ai presenti che nel suo caso il tema del cibo è un dramma, in quanto il figlio può impiegare anche una/due ore a mangiare. Ora, per cercare di ridurre questo periodo a tavola, hanno provato ad introdurre un *timer*, di modo da avere uno strumento che mostri il tempo che scorre.

Patrizia: in merito al tempo trascorso per i pasti, racconta che con Sofia utilizzano una clessidra. Nel suo caso, però, la situazione è completamente diversa rispetto alla storia appena descritta. La figlia, infatti, impiega pochi secondi per terminare il piatto. Il ruolo della clessidra, quindi, dovrebbe aiutare Sofia a mangiare più lentamente.

Marina: condivide ai presenti la propria filosofia: *la mia libertà finisce dove inizia quella degli altri*. In merito ai pasti, per loro è fondamentale trovare un compromesso con il figlio, poiché non può passare tre ore a tavola.

Patrizia: racconta ai presenti che la nonna di Sofia diceva spesso *ma Sofia, non mi fai neanche un sorriso?*; oppure *Patrizia, insegna a tua figlia a salutare*; o la "classica" frase *pora tusa (povera ragazza)*. Con il tempo, invece, la nonna è riuscita a recuperare il rapporto con la nipote.

Serve una cultura alla diversità, cambiare lo sguardo delle persone in merito all'autismo. Patrizia, a questo proposito, esplicita al gruppo di auto-aiuto un ulteriore esempio. Quando la figlia si trova sul bus, nello spazio dedicato agli anziani, alle madri incinta e alle persone con disabilità, la gente guarda male Sofia poiché sta occupando uno spazio per le persone più avanti con l'età o con dei bisogni speciali.

Elena: esprime che spesso il figlio esce con delle *verità assurde*. Per esempio, senza peli sulla lingua, dice a un signore che gli puzza l'alito. Queste situazioni, dice Elena, sono molto imbarazzanti.

Patrizia: condivide con i membri del gruppo che, per la giornata dell'autismo, Sofia ha partecipato al progetto delle magliette. Nel dettaglio, la figlia ha personalizzato una maglietta, scrivendo ciò che la rende felice. Nei giorni successivi alla giornata dell'autismo, la figlia di Patrizia ha chiesto di poter indossare la maglietta, poiché *mi rassicura*. Lo "strumento"/indumento portato da Sofia, infatti, le permette di esplicitare agli altri la sua difficoltà.

Federica: comunica che prossimamente a scuola verrà il presidente di un ente che si occupa di autismo in Ticino, per sensibilizzare i compagni di Gabriele e spiegare loro cos'è l'autismo.

Il figlio infatti ha espresso alla madre il desiderio di far sapere ai compagni che si trova in difficoltà.

Patrizia: informa Federica che, nel caso ne avesse bisogno, lei verrebbe a scuola per sensibilizzare i compagni e i docenti sul tema dell'autismo.

Federica: racconta ai presenti che il padre di Gabriele, dopo aver visto e osservato le difficoltà del figlio, ha *lasciato la nave*.

Dopo il contributo portato da Federica, i membri del gruppo hanno fatto un applauso ai due padri presenti: coloro che hanno scelto di rimanere, nonostante le difficoltà.

Antonio: esprime che uno dei problemi, o una delle grandi difficoltà, ad avere un figlio con autismo è legato al fatto che, da lontano, sembrano "normali". Chi non conosce il bambino, di conseguenza, dice che se ha degli atteggiamenti/comportamenti strani è colpa dei genitori.

Patrizia: comunica che, nel caso di Federica, dovrebbe essere una ricchezza avere un compagno con autismo.

Federica: racconta al gruppo che il figlio, in passato, è finito in un centro educativo minorile (CEM). In seguito la madre ha parlato con un politico ticinese della sua situazione/storia. Il politico le ha risposto che per fortuna esistono delle associazioni che vanno ad intervenire dove lo Stato non arriva. Prima di concludere, Federica esplicita di aver richiesto un sussidio ma ha ricevuto una risposta negativa dallo Stato, poiché lei non lavora. Termina dicendo *come posso lavorare, se devo stare a casa con mio figlio?*

Patrizia: sottolinea l'importanza e la funzionalità delle classi piccole (nel caso della scuola privata di Gabriele, ci sono 8-10 alunni) per i bambini con autismo.

Marina e Fabrizio: salutano i presenti e ringraziano per l'aiuto ricevuto.

Patrizia: ringrazia i genitori di John per i contributi portati al gruppo di auto-aiuto. In seguito esplicita che la società, attualmente, deve fare ancora dei passi avanti nell'arduo percorso del riconoscimento dell'autismo. In seguito, porta sul tavolo della discussione l'argomento del *tempo libero*.

Federica: racconta che Gabriele frequenta un doposcuola e arriva a casa alle 18. Nel suo caso, quindi, è difficile proporre un'attività al figlio, poiché il tempo a disposizione è poco e la giornata già molto intensa.

Patrizia: comunica a Federica che l'Associazione Autismo svizzera italiana (ASI) propone delle attività ogni quindici giorni; la prima e la terza domenica del mese.

Anna: per quanto riguarda le attività nel tempo libero, spiega ai partecipanti che esiste una società sportiva a favore delle persone con disabilità nel luganese che propone numerose discipline, come l'atletica, il nuoto, il basket, ecc. Per gli sportivi vi è inoltre la possibilità di partecipare alle *Special Olympic* oppure alle *Paraolimpiadi*.

Federica: risponde ad Anna che le persone con Asperger, purtroppo, non possono partecipare alle *Special Olympic*.

Anna: racconta che il figlio Paolo, grazie alla società sportiva citata in precedenza, ha avuto la possibilità di andare alla manifestazione (*Special Olympic*).

Patrizia: aggiunge, per quanto riguarda il programma dell'ASI, che vengono proposte numerose e diversificate attività per i figli in un ambiente ristretto. I genitori, invece, hanno la possibilità di passare la giornata assieme, condividendo le proprie storie ed esperienze.

Federica: chiede se Gabriele potrebbe partecipare alle attività proposte dall'associazione.

Patrizia: risponde positivamente, descrivendo in grandi linee le attività che vengono proposte (canto, minigolf, attività artistiche, ecc.).

In seguito, chiede ai partecipanti come vivono il momento delle partenze per i viaggi e in che modo gestiscono questo evento che può alimentare l'ansia e mettere in difficoltà genitori e figli.

Elena: spiega che nel suo caso, prima delle partenze, il figlio la "bombarda" di domande (*perché portiamo la valigia rossa e non quella blu?; perché...*). In queste situazioni, dove spesso si è stressati e presi dalla preparazione, è difficile gestire anche il figlio. Bisogna concentrarsi, infatti, a gestire due cose contemporaneamente.

Federica: condivide con il gruppo che lei inizia la preparazione con largo anticipo.

Patrizia: racconta che spesso sono i figli a *determinare/scandire* il tempo. In seguito, visto l'orario, ringrazia tutti i presenti per i numerosi contributi portati al gruppo di auto-aiuto.

Federica: ringrazia per il supporto ricevuto e ribadisce che ha fatto molta fatica a venire all'incontro. Comunica ai presenti che si è trattato di uno sforzo non indifferente, sia per lei che per la figlia Arianna.

Elena: prima di salutare i membri del gruppo, porta un aneddoto sul tavolo. Il figlio, in passato, non poteva andare nei bagni pubblici, poiché terrorizzato dal rumore degli apparecchi elettronici per asciugare le mani. Ora, invece, adora il suono che esce dagli apparecchi citati.

Sonia: informa Arianna che stanno organizzando degli incontri per i fratelli di persone con autismo (evento *Sibling*, menzionato in precedenza).

Patrizia: aggiunge che, dopo aver parlato con un servizio che offre attività alle persone con disabilità, l'associazione vorrebbe dare vita a un gruppo di fratelli e sorelle di persone con autismo, poiché risorse fondamentali in famiglia.

Infine ringrazia tutti i presenti per l'arricchente mattinata e per i numerosi contributi, aneddoti, storie ed esperienze condivise con il gruppo di auto-aiuto per famigliari.

Antonio: comunica che lunedì 7 maggio sarà assente all'incontro.

Nicola

7.3.4. Quarto incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 7 maggio 2018, ore 9.30

Presenti: Sonia, Corina, Patrizia, Marina, Federica, Elena.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Questa mattina tutte le mamme segnalano le difficoltà riscontrate nel we, probabilmente in relazione con i forti temporali abbattutisi nella regione del Luganese.

Si è discusso dell'influenza della meteo rispetto agli stati d'animo e ai comportamenti problematici, segnali di disagio

Un altro tema condiviso è quello della necessità di motivare ogni mattina i nostri figli e delle difficoltà riscontrate nell'affrontare l'inizio giornata.

Le mamme hanno condiviso le strategie adottate e la necessità di individuare sempre nuovi incentivi per convincere i figli ad alzarsi in quanto strategie che in certe occasioni hanno funzionato, in altre si sono rivelate fallimentari, inefficaci.

Marina: racconta del Rituale utilizzato al mattino con i suoi figli, riconoscendo che vi sono giorni in cui purtroppo anche questo strumento non funziona.

In certe situazioni ha dovuto ricorrere alla minaccia: Se non vuoi alzarti spieghi tu al maestro perché non sei arrivato a scuola.

Tutte le mamme presenti convengono dell'importanza di disporre di una sorta di "Cassetta degli attrezzi, mazzo di carte" da utilizzare, giocare, nelle situazione di opposizione.

Un altro elemento interessante portato da Marina, che ha raccontato la passione del figlio rispetto al vocabolario e al suo desiderio di sapere e conoscere, unito alla convinzione di essere già depositario della conoscenza e quindi poco propenso ad accogliere consigli o correzioni, è quello appunto della difficoltà a far passare nuove informazioni, visioni.

Elena: racconta della bellissima esperienza vissuta nel we agli esercizi spirituali di Rimini.

Ha trovato un grande aiuto per affrontare la sua situazione personale e familiare; un nuovo sguardo rispetto ai sentimenti di fallimento, delusione, frustrazione che spesso accompagnavano le difficoltà quotidiane. Ha potuto riflettere e trovare una risposta alla domanda: Chi mi dà la forza di accettare quello che mi accade, sempre così diverso, frustrante rispetto alle mie aspettative?

La testimonianza di Elena è stata lo spunto per parlare di spiritualità, fede, credenze personali.

Sonia: ha raccontato la sua esperienza di fede, ricordando un episodio molto significativo verificatosi durante il suo viaggio di nozze e di come questo abbia influenzato la sua vita.

Aveva visto l'immagine di Gesù che le diceva che doveva morire, mentre sentiva forte il desiderio di avere dei figli, e la Madonna che le disse: Ci penserò io.

Marina: racconta di essere Testimone di Geova e di come già da bambina avesse una attenzione speciale nei confronti delle persone disabili, diverse, forse perché nella famiglia vi era appunto una ragazza disabile. Ha sempre desiderato poter "tirar fuori" il meglio da ognuno

e soprattutto accettare il diverso come opportunità. Rivela di essere molto sensibile e facilmente emozionabile.

Ritiene che l'aspetto spirituale, meta fisico, sia molto importante per le persone sensibili.

Elena: riprende l'esperienza vissuta nel we e di come abbia suscitato uno sguardo nuovo sul figlio Davide; dell'importanza di differenziarsi dalle sue emozioni e di distinguere il comportamento dalla persona, nella sua unicità, con il suo valore unico, che supera il suo limite.

Elena sottolinea inoltre l'importanza di incitare il figlio ad esprimere il proprio disagio, affinché impari a lasciar uscire le sue emozioni.

Ascoltare il disagio del figlio ha favorito il dialogo e la mediazione nelle situazioni di crisi.

Marina: interviene sostenendo l'importanza di non "nascondere" le persone disabili, come ha visto fare con grande dolore.

Corina: racconta le sue difficoltà ad uscire con il figlio Sandro e di come sia stato importante l'incontro con asi e l'aiuto ricevuto nel non farsi determinare dai commenti delle persone ai comportamenti bizzarri del bambino.

Patrizia: conferma come scopo dell'associazione asi sia proprio quello di Aiutarsi Stando Insieme e racconta alcuni episodi, momento difficili condivisi che sono diventati punti di forza.

Sonia: conferma l'importanza di avere vicino persone che ti capiscono e ti aiutano.

Marina: racconta di una pratica di concentrazione e centratura su sé stessi attraverso la respirazione rivelatasi molto utile. Fornisce le informazioni ai presenti.

Patrizia: spiega a sua volta come nel percorso Intendiamoci, proposto lo scorso anno da asi ai genitori, il dottor A. e la dottoressa C. hanno spiegato l'importanza del Distanziamento emotivo.

Federica: racconta la sua difficoltà a distanziarsi dallo stato emotivo del figlio e di come si senta di doverlo "proteggere", essendo già stato oggetto di bullismo e di altre cattiverie, proprio a causa della sua ingenuità e al suo carattere buono, remissivo.

Racconta anche delle sue difficoltà personali nell'affrontare certe situazioni che le creano ansia, come una telefonata.

Il problema del telefono viene condiviso e anche le altre mamme riconoscono come una telefonata possa essere motivo di disturbo, di reazione da parte dei figli che cercano di attirare l'attenzione della madre, distogliendola dalla comunicazione con l'interlocutore.

Viene inoltre evidenziata la difficoltà dei figli di comprendere il contenuto della discussione e di come questa possa essere fonte di ansia.

Marina: racconta di come suo figlio richieda molto la sua presenza e la sua vicinanza fisica. Ha molto bisogno di abbracciare, di salutare.

Elena: racconta come anche suo figlio Davide abbia molto bisogno di abbracciare e di essere abbracciato, ma anche di come, in altri momenti rifiuti la vicinanza.

Anche rispetto alla fisicità, vi sono differenze enormi e atteggiamenti estremi; bambini che non sopportano di essere toccati ed altri che cercano il contatto fisico.

Patrizia: racconta della sua esperienza con la figlia e riferisce in merito al libro di Nicoletti: Se ti abbraccio non avere paura.

Patrizia informa che nel mese di giugno, Teresa, madre di una bambina con Autismo e direttrice di un centro, parteciperà ad un incontro per parlare di Sensorialità e dell'importanza di tenere conto di questo aspetto per comprendere reazioni e comportamenti dei nostri figli, oltre che per favorire il rapporto, ad esempio attraverso giochi specifici.

Patrizia

7.3.5. Quinto incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 14 maggio 2018, ore 9.30

Tema: *Cuore, corpo, relazioni: crescere e diventare adulti. Come accompagnare i nostri figli nel loro sviluppo affettivo e sessuale.*

Presenti: Sonia, Corina, Anna, Andrea (marito di Anna), Patrizia, Marina, Fabrizio, Elena

Ospite: Nicola, E., B., D.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Lunedì 14 maggio, al Ristorante Giardino a Sorengo, si è tenuto il quinto incontro del Gruppo di auto-aiuto per famigliari.

Patrizia: saluta i numerosi presenti e informa che alle ore dieci arriverà D., segretaria di un'organizzazione presente sul territorio che offre attività a persone con disabilità. Come anticipato nei precedenti diari di bordo, D. è stata invitata dal gruppo per parlare del delicato argomento dell'affettività/sexualità.

In seguito spiega che il 21 maggio sarà la Giornata nazionale dell'auto-aiuto. Per questo evento l'ente dei gruppi di auto-aiuto presenti e attivi sul territorio ticinese, il centro Auto Aiuto Ticino gestito dalla Conferenza del volontariato sociale, ha chiesto a Patrizia di raccogliere e chiedere la disponibilità da parte di alcuni partecipanti di condividere delle testimonianze. Oltre a quanto appena scritto, giovedì mattina ci sarà la possibilità di partecipare a un'intervista alla radio. Patrizia, quindi, chiede se ci sono dei volontari, altrimenti sarà lei a rappresentare il Gruppo di auto-aiuto per famigliari.

Anna: riferisce di non sentirselo; ringrazia comunque Patrizia per la richiesta.

Patrizia: di conseguenza, comunica ai presenti che sarà lei a portare e presentare delle testimonianze legate al gruppo costituito da poche settimane. In seguito presenta l'ospite B., donna a cui è stata diagnosticata la sindrome di Asperger. La sua presenza sarà fondamentale per parlare dell'affettività/sexualità nell'autismo, poiché potrà portarci la sua esperienza e storia.

B.: saluta i presenti e spiega, in relazione al tema dell'affettività, che lei è esperta in quanto testimone ma non ha delle competenze professionali.

Per quanto riguarda i sentimenti e le emozioni esplicita come siamo presenti in tutti gli esseri umani ma che spesso sono difficili da riconoscere e gestire. La rabbia, invece, si riconosce poiché carica di una forte intensità. Successivamente racconta che da parte delle persone con autismo, anche se non espressi in maniera esplicita (es. verbalmente), le emozioni e i sentimenti sono presenti e intensi.

In seguito racconta che i canali per trasmettere le proprie emozioni e i sentimenti possono essere, nell'autismo, molto diversi. È possibile, infatti, che quando un bambino con autismo vede la madre triste, per comunicarle affetto e che le vuole bene, si avvicini parlando del treno, il suo grande interesse. Da come si può dedurre dal caso proposto, quindi, i canali e le modalità per esprimere l'affettività sono infiniti.

Patrizia: in relazione a quanto appena raccontato da B., condivide con il gruppo che lei fa una fatica enorme con la figlia riguardo al tema dell'affettività, poiché lei sente sempre il bisogno di esternare le proprie emozioni. Cosa che, invece, la figlia fa meno (verbalmente).

B.: risponde che non in tutte le persone c'è questo bisogno di esternare il proprio mondo interiore. Come detto pocanzi, infatti, ognuno ha un proprio modo per esprimere l'affettività.

Marina: esprime ai presenti che questa settimana ha avuto una discussione con il figlio in merito all'affettività. Nel suo caso il figlio la abbraccia spesso, *non mi molla mai*, ha bisogno del contatto fisico. In queste situazioni/dimostrazioni d'affetto lei comunica verbalmente al figlio di volergli bene. Lui, però, non le risponde mai (verbalmente). Parlandone con il figlio, quindi, Marina ha spiegato che come lui sente il bisogno del contatto fisico lei ha la necessità e il piacere di sentirsi dire *ti voglio bene*. Ha cercato di trovare un compromesso: io ti abbraccio e tu mi dici che mi vuoi bene, così soddisfiamo i bisogni d'affetto di entrambi. Questa settimana, pochi giorni dopo il discorso appena riportato, il figlio le ha detto per la prima volta *ti voglio bene!*

Patrizia: racconta che ieri, in occasione della festa della mamma, la figlia Sofia le ha fatto leggere un messaggio sul telefono. In sintesi, Sofia le esplicitava che la festa era importante, poiché la mamma le dà sicurezza. *Sofia ha scritto un elogio alla mamma*. In seguito le ha esplicitato che le sarebbe piaciuto comprare un regalo per ringraziarla. Patrizia, quindi, ha consegnato la carta di credito alla figlia che le ha poi comprato un profumo. Alcune settimane fa, invece, ha comprato dei fiori per la nonna deceduta.

Anna: porta al gruppo la sua festa della mamma. Paolo, oltre ad averle fatto gli auguri, l'ha detto pure a un'altra madre. Anna è rimasta molto sorpresa e felice da questo suo gesto. In seguito, spiega che il figlio le ha detto che voleva comprarle un regalo. In quest'occasione, quindi, Anna ha detto a Paolo che doveva chiedere aiuto al padre, poiché il regalo era per lei.

B.: spiega che *siamo tutti diversi*, non può quindi parlare a nome di tutte le persone con autismo. Esplicita che spesso sentono le cose in modo molto intenso; ciò non significa, però, che le esplicitano o verbalizzano agli altri.

Corina: in relazione a quanto detto da B., condivide con il gruppo la testimonianza della sorella, madre di un figlio di 18 anni, con la diagnosi di Asperger. Tre anni fa, durante il funerale del nonno, il nipote di Corina, stando alle parole della madre, *è stato impassibile, come se non fosse accaduto nulla*.

B.: spiega che è necessario pensare, in queste situazioni apparentemente incomprensibili e inspiegabili, che la persona sia, metaforizzando, di un'altra cultura, con usanze diverse rispetto alle nostre. Dopodiché, riallacciandosi alla testimonianza del lutto, esplicita che pure lei in queste situazioni è molto lucida. Poi, però, quel dolore lo porta con sé per anni. Prima di concludere, esprime che *il dolore è dolore*, cambiano unicamente le modalità d'espressione.

D.: saluta i presenti e, in merito a quanto detto da B., spiega che i contenuti sono simili ma vengono espressi con delle modalità diverse. In seguito dice che dobbiamo pensare che non tutti utilizzano, metaforizzando, lo stesso alfabeto. Il nostro compito è di imparare a tradurre per poi comprendere e comunicare anche su temi come l'affettività/sexualità.

Elena: esprime ai membri del gruppo l'importanza di sentire altre testimonianze, poiché le permettono di uscire dalla negatività. In seguito condivide la propria esperienza con il figlio. Davide ha quasi sette anni, è un bambino molto intelligente e spesso è *pervasivo dalla rabbia (tira calci o impazzisce)*. Elena spiega che è come avere di fronte un adolescente, dice sempre di no a tutti. Chiede ai presenti cosa fare nelle situazioni citate, dove la rabbia è molto intensa.

B.: risponde che per quanto riguarda la gestione della rabbia del figlio non esiste una ricetta universale, giusta e funzionale in tutte le situazioni. Ciò che lei consiglia, tuttavia, è di cercare di tenere basso il *termometro* del figlio. Nel concreto, spesso con l'autismo ciò coincide ed è strettamente legato agli stimoli che provengono dall'esterno. Nel suo caso, per esempio,

spiega che quando si trova confrontata a degli stimoli molto forti si trasforma in un gorilla. Continua spiegando che per spiegare l'espressione della rabbia nelle persone con autismo utilizza spesso la metafora della pentola a pressione, che può esplodere. Il vapore, tuttavia, può essere regolato e gestito dall'esterno (stimoli). Conclude riferendo che quando un bambino ha una crisi di rabbia c'è sempre un motivo che lo ha fatto *esplodere*, ricollegandosi alla metafora appena citata.

Patrizia: condivide che la figlia le ha detto, in merito al tema dell'affettività/sexualità, che è *meglio per me se non mi innamoro, altrimenti mi scotto*.

B.: risponde a Patrizia che è molto importante ciò che ha esplicitato la figlia, poiché significa che riconosce che un innamoramento sarebbe emotivamente troppo forte per lei.

Marina: riporta la propria esperienza in merito all'espressione della rabbia del figlio. Nel suo caso, quando il figlio è arrabbiato, urla. Durante il primo periodo nella scuola nuova, con i compagni che ancora conosceva poco, il figlio tornava a casa sempre arrabbiato e urlava. La psichiatra, quindi, le ha dato alcuni consigli per provare ad aiutare il figlio. Per prima cosa è fondamentale il riconoscimento dell'emozione provata dal figlio. Nel concreto, per accogliere lo stato d'animo vissuto dal figlio è importante essere attenti, inizialmente, al canale emozionale. Nel suo caso, quando il figlio era arrabbiato gli teneva la mani e lo aiutava a curare la respirazione, oppure abbracciandolo. L'aspetto cognitivo, quindi verbalizzare e riflettere attorno ai motivi che lo hanno fatto arrabbiare, vanno ripresi solo in un secondo momento, quando la temperatura del figlio è scesa.

E.: spiega che suo figlio, quando qualcosa non andava, iniziava a saltellare. Anche nel suo caso racconta quanto sia importante aspettare che il figlio sia tranquillo prima di comunicare e cercare il motivo che ha dato vita alla rabbia. Conclude ribadendo l'importanza di mostrare al figlio la presenza, anche nei momenti di rabbia.

Sonia: consiglia a Elena di provare con lo sport, in quanto l'attività fisica può aiutare a scaricare e sfogarsi.

Elena: spiega che il figlio è instancabile, *potrebbe fare attività fisica per settimane*.

Patrizia: condivide che la figlia, quando è arrabbiata, si reca in camera. La madre le ha spiegato che parlano solo quando entrambe sono tranquille e calme, *le ho detto: no alla reattività*. Patrizia spiega di avere anche il *rito del tè*, momento che serve a entrambe per abbassare il termometro, prima di parlare dell'arrabbiatura.

Andrea: racconta che Paolo quando ha iniziato a sciare (sei anni) scendeva dalle piste ad occhi chiusi, poiché diceva *se vedo un bambino che mi guarda mi spengo*. Tuttavia, dopo averlo verbalizzato al padre e averne discusso assieme, ciò non si è più verificato.

Anna: esplicita che suo figlio, da piccolo, non si ammalava né stancava mai. In merito alla rabbia, invece, Anna riporta ai presenti che Paolo una volta si è arrabbiato presso una struttura che si occupa della presa a carico di persone con disabilità, poiché lo hanno *bombardato* di domande e richieste. Dopo un po', quindi, il figlio ha scaraventato la zuccheriera a terra.

B.: in merito alla storia portata da Anna, sottolinea che con il lancio della zuccheriera Paolo è riuscito a trovare, in quell'occasione, lo strumento per fermare lo stimolo e comunicarlo agli altri.

Anna: condivide con il gruppo un ulteriore aneddoto, legato alla città di Venezia. Venti anni fa a Venezia, durante una vacanza con la famiglia, Paolo era in tilt, bloccato con le braccia verso il basso molto rigide e tese. Questa settimana, quando la madre è tornata dalla sua vacanza a Venezia, il figlio le ha ricordato del suo malessere avuto nella città vent'anni fa e dello stato d'animo di Anna *eri triste*.

B.: chiede se il blocco era dovuto al forte odore presente a Venezia.

Anna: risponde che Paolo era già in tilt a Jesolo, dove alloggiavano. Conclude spiegando che il figlio, questa settimana, ne ha parlato quando si trovava in bagno da solo.

D.: ribadisce l'importanza del verbalizzare nelle persone con autismo, spesso anche quando sono soli, poiché permette di ricostruire e fare ordine alle cose e agli eventi. Uno dei suoi tre figli, per esempio, fino ai sette anni, quando era arrabbiato andava in camera e parlava.

Elena: esprime che suo figlio, a volte, inizia a *fare la conta*, verbalizzando dei numeri.

B.: risponde che mettere in ordine dei numeri e trovare degli schemi ha la funzione di calmante e tranquillizzante, *ti fa stare bene*. Conclude portando un'ulteriore metafora. Bisogna pensare che è come se il tuo corpo avesse dentro un missile e tu hai delle semplici manopole per guidarlo.

Patrizia: riporta un'altra testimonianza relativa a ciò che le esprime la figlia: *ho dentro un missile, se non facessi così potrei avere anch'io una famiglia*. Tornando al tema dell'affettività, la Presidente di ASI chiede che strumenti, come genitore, si possono dare ai figli, soprattutto durante l'adolescenza e nell'età adulta. In sintesi, ricollegandosi alla metafora del missile, che fare di tutta questa potenza?

D.: risponde che ricette precotte e universali non ce ne sono, poiché ogni persona ha una propria storia e segue un percorso diverso e unico. Un elemento che può aiutare i genitori è il confronto, cosa che avviene, per esempio nei gruppi di auto-aiuto. Le esperienze, storie e strategie utilizzate dagli altri genitori, infatti, potrebbero dare degli spunti di riflessione agli altri. Un altro aspetto fondamentale è di *immaginare il più possibile, essere creativi* e proporre dei percorsi unici e autentici ai figli. In relazione al tema dell'affettività/sexualità, D. spiega ai presenti che ognuno attribuisce un significato diverso. In seguito, condivide un aneddoto, legato a un convegno tenuto a Reggio Emilia, dov'è stata invitata a parlare del delicato tema dell'affettività. In quell'occasione, per mostrare ai presenti quanti significati ci possono essere dietro ai termini *affettività* e *sexualità*, ha consegnato ad ognuno un foglietto, dove scrivere una parola legata alla dimensione appena citata. Il risultato è stato per certi versi sorprendente: sono uscite più di cento parole diverse in relazione ai due termini scritti pocanzi. Questo aneddoto è molto rappresentativo, poiché ci consente di capire che, dietro alle parole *sexualità* e *affettività*, ognuno attribuisce un significato diverso.

Per quanto concerne l'affettività e la sexualità D. riporta quanto descritto da un Professore, che ha messo in evidenza alcune dimensioni presenti quando parliamo di questo delicato argomento. Innanzitutto è utile pensare all'affettività come se fosse una complessa macchina, composta da più elementi.

La **prima dimensione** riguarda le pulsioni, presenti dentro ognuno di noi nelle parti più profonde (cervello rettiliano). Quando parliamo dell'argomento citato, quindi, è utile sapere che questa dimensione è sempre presente e potente.

La **seconda dimensione**, invece, riguarda la sexualità come gioco, come aspetto ludico. Essa è presente fin da bambini, basti pensare al *toccarsi, gioco del dottore, spiare gli altri, ecc.* Prima di proseguire, D. racconta che questa dimensione del piacere non è legata unicamente alla persona ma può essere condivisa con gli altri. Un aspetto fondamentale, anche per i genitori, è che la citata dimensione può essere allenata e stimolata (es. *massaggi, attività sensoriali, ecc.*). In relazione a quanto appena scritto, un'associazione ticinese propone un percorso alle persone con disabilità, prendendo spunto da un progetto che viene svolto nelle scuole, dove i tre grandi temi sono: l'alfabetizzazione del corpo (conoscenza e

sperimentazione); l'alfabetizzazione delle emozioni, conoscerle e saperle esprimere; il diritto di dire di no, in relazione ai primi due punti menzionati.

B.: condivide con i presenti che il suo psicologo le ha consigliato, quando parla di affettività/sexualità, di immaginarsi una lasagna, composta da numerosi ingredienti e componenti.

Anna: in relazione alla seconda dimensione citata da D. spiega che Paolo, il figlio, non cerca un'altra persona per provare piacere ma che fa tutto autonomamente, in camera sua.

D.: esplicita che nella seconda dimensione rientra anche la masturbazione. Sottolinea, prendendo spunto da quanto condiviso da Anna, come sia fondamentale pure l'aspetto educativo. In merito alla masturbazione, quindi, educare che ci sono dei luoghi dove si può fare e altri, invece, dove non è funzionale (*regole/norme sociali*).

E.: porta la sua storia al gruppo. Il figlio quando si trova in camera, il suo regno, si accarezza nel letto. Conclude che il figlio, quando arriva a casa, indossa subito il pigiama e va nel suo regno.

D.: in relazione ai contenuti e alle testimonianze portate dai membri, ribadisce che ognuno si stimola e viene stimolato in maniera diversa.

In seguito, parlando della figura dell'accompagnatrice negli istituti, presente nella svizzera francese, comunica che ne ha conosciute e bisogna smitizzarla, in quanto non è così elevata la richiesta. Dopodiché spiega che quando parliamo di affettività/sexualità dobbiamo tenere presente le numerose dimensioni, citate in precedenza, che vanno a comporre la complessa macchina. Non c'è solo la pulsione ma pure il piacere di stare assieme. È possibile, infatti, vivere l'affettività anche senza avere un rapporto sessuale. Come spiegato in precedenza, ognuno ha un proprio percorso, unico e diverso.

In merito al ruolo dei genitori, D. ribadisce che è fondamentale trovare delle strategie per ampliare la gamma delle esperienze dei figli.

B.: porta un ulteriore tema al tavolo del gruppo di auto-aiuto: le abitudini. Racconta che lei adora vedere il mondo e che si butta nei viaggi. I traslochi, invece, li ha sempre pagati emotivamente, poiché la destabilizzano.

E.: in relazione al tema delle abitudini, spiega che il figlio ha la sua tazza speciale e personale. Al mattino, di conseguenza, è fondamentale che la trovi sul tavolo al suo posto. In merito alle abitudini, condivide quanto sia importante, da parte dei genitori, evitare di ostacolare i bisogni del figlio, poiché possono sembrare piccole cose ma sono fondamentali per il suo benessere.

B.: riallacciandosi alla testimonianza condivisa da E., racconta che avere la propria tazza, o delle abitudini che ti danno delle certezze e sicurezze, rendono la vita bella. Nel suo caso, vedere la propria tazza al mattino è *felicità*.

Anna: descrive le abitudini del figlio (posizione coltello, girare il cucchiaino nel caffè, ecc.). Esplicita, inoltre, che molte cose (es. aspirapolvere) sono come una persona per il figlio.

Patrizia: esplicita quanto sia fondamentale riconoscere la persona e i suoi bisogni. Per spiegare questo concetto utilizza una metafora: *pensiamo a uno zoppo... in quel caso non gli tolgo il bastone poiché è uno strumento che lo aiuta a spostarsi*.

Anna: condivide che nel loro caso, con Paolo, cercano di prepararlo al cambiamento, così da farglielo vivere in maniera serena e tranquilla, poiché già a conoscenza delle future modifiche (es. *guarda che prossimamente cambieremo la finestra per i seguenti motivi*).

B.: racconta ai presenti che quando sua figlia invita degli amici a casa, lei (B.) si ritira in camera, poiché *per me è una tortura, lascio che sia mio marito ad occuparsene*.

Anna: esprime che Paolo ha ancora i pupazzi che ha ricevuto in passato. Ora, quando arrivano i nipotini, Anna lo prepara prima e chiede di indicare quali sono i pupazzi che possono venir utilizzati dai bambini. In questo modo, lasciando al figlio la libertà di scelta e il potere decisionale, si evitano situazioni poco piacevoli che potrebbero destabilizzare Paolo.

D.: sottolinea un aspetto citato da Anna: *la libertà e il potere decisionale*. Sapere, quindi, che possono controllare le situazioni (valorizzare il figlio).

In seguito, riallacciandosi alle parole dette dalla figlia di Patrizia (*non voglio innamorarmi, altrimenti mi scotto*), spiega che per i genitori è fondamentale, quando ci si affaccia al complesso mondo dell'affettività, trovare delle strategie per far capire che sono i figli a controllare il fuoco, da vivere non come un incendio ma, metaforizzando, una lanterna in mano.

Anna: chiede a Patrizia se la figlia sa che al lunedì mattina partecipa al gruppo di auto-aiuto?

Patrizia: Sì, lo sa.

Anna: racconta di non averlo comunicato al figlio, *non accetterebbe il fatto che parliamo delle sue cose*. Oltre a quanto appena riportato, *Paolo dice di non essere più autistico*. Il figlio infatti, dice *quando ero autistico ero triste, ora non lo sono più*.

B.: in merito all'intervento di Anna, sottolinea quanto siano forti le parole, alle quali ogni persona può attribuire un significato diverso e personale. Nel caso di Paolo, per esempio, il termine *autismo* viene associato alla *tristezza*. Secondo B., quindi, è positivo se il figlio di Anna non si rispecchi più nel termine citato.

Successivamente, in merito alle persone con autismo, spiega che è come fare parte di un altro popolo, con abitudini e modalità di socializzare diverse. Per vivere con persone con autismo, quindi, è necessario ricercare un terreno comune, dove potersi incontrare.

Anna: racconta che le prime volte che ha portato Paolo in vacanza doveva sempre spiegare l'autismo alle altre persone, poiché non sapevano nulla. Ora, invece, c'è molta più consapevolezza e conoscenza dell'autismo.

Sonia: condivide un'esperienza della figlia con il ballo. La madre racconta che in tre mesi è andata tre volte a una disco festa. La passione per il ballo e per la discoteca è nata a una colonia, dov'è stata organizzata una disco-festa alla quale ha partecipato e si è divertita parecchio. Dopo questa prima esperienza di ballo, andata benissimo, la madre l'ha lasciata andare a un'altra serata, accompagnata da una figura di un'associazione. La seconda volta, però, dopo quarantacinque minuti, la figlia voleva tornare a casa. Così, dopo averne discusso con gli educatori, hanno capito che la figlia voleva andare da sola, senza accompagnatori. *Ha bisogno dei suoi spazi e della sua libertà*. La terza volta, infatti, è andata da sola e ha ballato per quasi due ore e *si è sentita adulta*.

L'incontro è terminato alle ore 11.50.

Nicola

7.3.6. Sesto incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 28 maggio 2018, ore 9.30

Presenti: Sonia, Corina, Anna, Patrizia, Marina, Federica, Alessia, Monica (madre di Alessia).

Ospite: Nicola, I., Cristina Rigamonti, Andrea Riva.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Lunedì 28 maggio, al Ristorante Giardino a Sorengo, si è tenuto il sesto incontro del Gruppo di auto-aiuto per famigliari. Settimana scorsa il gruppo non si è trovato, poiché era lunedì di Pentecoste.

Patrizia: saluta i numerosi presenti e comunica che Andrea Riva e Cristina Rigamonti arriveranno con un leggero ritardo, poiché bloccati nel traffico a causa di un incidente stradale. In seguito spiega che quest'oggi ci sarà pure I., presidente di un'associazione ente a favore delle persone con una specifica disabilità. La sua presenza è dovuta al fatto che I. è interessata al *Metodo Feuerstein*, portato da A.

Prima di dare inizio al dialogo, Patrizia condivide e mostra due libri scritti da Tony Atwood, testi straordinari per genitori e operatori che lavorano con persone con autismo. I due libri, *Esplorare i sentimenti (Terapia Cognitivo Comportamentale per gestire ansia e rabbia)* ed *Esplorare i sentimenti per i più piccoli (Terapia Cognitivo Comportamentale per gestire ansia e rabbia nei bambini di 5-7 anni, il modello STAMP)*, utilizzano la metafora della cassetta degli attrezzi, consigliando degli strumenti a disposizione dei genitori e professionisti che operano con persone con autismo.

Anna: racconta che il telegiornale, ieri sera, ha dedicato un servizio al figlio Paolo che ha vinto due medaglie d'oro a un importante evento sportivo. Successivamente esplicita di averlo condiviso non per vantarsi ma per dare una speranza a tutti i presenti. Nel suo caso, infatti, Paolo ha fatto degli enormi progressi nel corso della sua vita.

I partecipanti del gruppo di auto-aiuto per famigliari fa un applauso al figlio di Anna. In seguito la madre di Paolo mostra l'immagine del figlio sul podio e il servizio passato al telegiornale.

Alessia: si presenta, siccome è la prima volta che partecipa al gruppo. Esprime di essere madre di Giovanni, un ragazzo di diciassette anni, *un omone*. All'incontro è presente pure la madre di Alessia, Monica.

Patrizia: ringrazia Alessia per la presentazione. Successivamente, in relazione alla grande passione di Paolo per lo sport, ha condiviso l'interesse e il talento della figlia Sofia: la danza. Conclude dicendo che non tutte le persone con una disabilità riescono a trovare il proprio campo dove poter emergere.

Alessia: dice che, nel suo caso, non ha ancora trovato un'attività/interesse dove Giovanni possa emergere.

Marina: spiega che il figlio ha annullato i suoi interessi, la scienza e lo studio del corpo umano, poiché non ne può parlare con nessuno. Ha scelto, infatti, di fare altre attività così da poter condividere e stare con i compagni.

Alle ore dieci sono arrivati Andrea Riva e Cristina Rigamonti.

Andrea Riva: saluta i partecipanti al gruppo di auto-aiuto e si scusa per il ritardo. In seguito, siccome non tutti erano presenti durante il primo incontro del gruppo, svoltosi il 16 aprile, si presenta brevemente. In merito al metodo che utilizza, il *metodo Feuerstein*, esplicita che si basa principalmente su due pilastri. Il primo è la *modificabilità cognitiva strutturale*. Nel concreto ciò significa che io posso cambiare, gli altri possono cambiare. L'intelligenza non è statica, ma in continua evoluzione. Il suo ruolo è di capire, attraverso la mediazione, come poter fare affinché uno stimolo possa produrre un cambiamento. Questo metodo viene utilizzato anche nello spettro dell'autismo, dove insieme alla persona (valorizzandola), si cercano delle strade che spingano verso il cambiamento.

Patrizia: in relazione a quanto discusso in precedenza, racconta che il figlio di Marina, per integrarsi, ha abbandonato i propri interessi. Che fare in queste situazioni come genitori?

Cristina Rigamonti: esplicita che dev'essere un bambino molto sveglio e intelligente. In seguito spiega che, come per tutti gli esseri umani, gli interessi e le attività che perseguiamo dipendono dall'obiettivo, dalla finalità. Nel caso portato da Marina l'obiettivo del figlio, pure verbalizzato, è di stare in relazione con i compagni. Continua sottolineando che pure l'adattabilità è un valore fondamentale nella quotidianità. L'aspetto fondamentale è che il figlio sappia quali sono i suoi interessi e ciò che, invece, non gli piace fare. In merito alla scelta del figlio di Marina, Cristina ribadisce che è una cosa grandiosa, poiché il suo obiettivo è di stare assieme ai compagni.

Marina: ringrazia Cristina per l'intervento che le ha permesso di osservare la situazione da un'altra prospettiva.

Cristina Rigamonti: aggiunge che nell'ippocampo, una parte del cervello situato nel lobo temporale, depositiamo la memoria dei fatti. Può darsi, quindi, che un interesse venga recuperato in futuro. Prima di concludere l'intervento sottolinea che l'importante è che i figli facciano le esperienze, così da averle nella memoria/archivio dell'ippocampo.

Andrea Riva: per quanto concerne l'aneddoto portato da Marina in merito agli interessi del figlio, spiega che la mediazione in questo caso deve avvenire sul significato di una determinata scelta. Concretamente, quindi, aiutare la persona a comprendere che il valore/obiettivo è la condivisione e lo stare assieme.

Marina: comunica che il figlio prova a stare assieme ai compagni ma poi si trova spesso in conflitto.

Cristina Rigamonti: risponde che, come ogni cosa, pure lo stare assieme necessita di un lungo percorso d'apprendimento. Ribadisce l'importanza, anche in questo caso, dell'esperienza. In seguito esplicita che è un po' come l'arte del disegno nei bambini, azione proiettiva estremamente intensa di significato poiché richiede di "pescare" elementi del complesso mondo interiore. Come nel caso della relazione con i pari, anche nel disegno i bambini necessitano del tempo, lo spazio e la possibilità di sperimentare. Ci sono bambini, infatti, che di fronte a un foglio bianco non se la sentono di disegnare, poiché troppo angosciante. In merito ai disegni, Cristina spiega che non bisogna mai correggerli. Successivamente condivide una storia con i partecipanti al gruppo. In passato ha fatto visita a una scuola materna. Entrando in classe ha notato un bellissimo disegno di una casa e un albero, attaccato alla lavagna. Incuriosita, ha chiesto alla maestra chi aveva fatto il disegno e come mai si trovava appeso. La maestra le ha risposto che l'aveva fatto lei, così i bambini potevano copiare. Questo aneddoto per ribadire che il disegno è un'attività estremamente personale e intima. Se correggiamo il disegno di un bambino lasciamo una ferita, poiché ha messo sul foglio il suo mondo interiore.

Corina: ringrazia Cristina per l'interessante intervento. Le sue parole le hanno permesso di capire perché spesso il figlio non disegna quando gli dice *disegna che la madre ora è occupata*.

Sonia: porta sul tavolo della discussione una situazione che le capita spesso a casa, con la figlia. A volte, infatti, si siede sul divano e mi guarda, senza dire nulla, rimanendo in silenzio. In queste situazioni Sonia si chiede *cosa sta pensando? Si aspetta che io faccia o proponga qualcosa?* Prosegue dicendo che se nessuno le fa una proposta o le parla lei rimane lì, seduta e in silenzio. Esplicita al gruppo che lei le fa delle proposte, senza però imporle nulla.

Patrizia: comunica che la figlia Sofia, invece, parla anche quando è da sola. *È una cosa quasi allucinante, "se la racconta"*. In queste occasioni Patrizia esprime la sua paura, poiché il confine fra un esordio psicotico e lo spettro dell'autismo è molto sottile. In seguito spiega che spesso le propone di andare a fare una passeggiata nella natura, dove la figlia si trova molto bene. *La chiamiamo la nostra clinica*.

Sonia: in merito alla situazione spiegata in precedenza, chiede se è giusto interrompere il silenzio e proporre qualcosa da fare.

Patrizia: condivide con il gruppo una metafora che le ha esplicitato la figlia Sofia. *Io e te siamo come degli alberi nello stesso giardino. Devi lasciarmi lo spazio di poter crescere, rimanendo nello stesso giardino*.

Cristina Rigamonti: in relazione ai contributi portati da Sonia e Patrizia risponde che il silenzio è sacro. Continua spiegando che viviamo all'interno di una società del rumore. Il silenzio, di conseguenza, assume ancora più valore e importanza. Prosegue l'intervento esprimendo che il silenzio ci mette in comunicazione con le parti più profonde di noi. In Umbria, per esempio, esiste *l'Accademia del silenzio*, un luogo dove vengono proposti dei pacchetti di silenzio. Non è così semplice reggere, molte persone hanno paura dei silenzi. In seguito prova a dare una risposta alle domande poste da Sonia in relazione alla situazione condivisa con il gruppo. Educare è un'arte, non basta leggere dei manuali. Ci sono numerosi componenti che entrano in gioco nell'educazione, come il bagaglio culturale, l'elaborazione dell'esperienze, ecc. Per quanto concerne la domanda di Sonia, Cristina risponde che *mai intervenire quello no. L'arte è sapere quando e come*.

Anna: a questo proposito, spiega che per lei non è più così difficile sapere quando e come, *ora lo sento quando intervenire*. Prima di concludere l'intervento racconta che, in passato, aver potuto lavorare le ha permesso di trovare la giusta distanza/vicinanza relazionale con il figlio. Prima di questo grande cambiamento, quando ancora stava a casa durante il giorno, era completamente immersa nella situazione.

Cristina Rigamonti: in relazione al contributo portato da Sonia, dove ha parlato della difficoltà di convivere con i momenti di silenzio della figlia, spiega che gli esseri umani possono concentrarsi su uno stimolo alla volta. Per quanto concerne la figlia e le situazioni sul divano, è *un guardare che non vede*. In seguito cita il terzo occhio presente nella filosofia indiana. Cristina esplicita di aver partecipato a un Congresso, dove all'entrata un'indiana faceva un punto rosso fra le due sopracciglia, usando una sostanza rossa, preparata con dei petali. Esistono gli occhi, ma non fermiamoci a ciò che vediamo. Bisogna andare oltre a ciò che i vostri vi permettono di vedere.

Patrizia: racconta che la figlia indossa gli occhiali altrimenti gli stimoli sono troppo forti.

Andrea Riva: spiega che ciò che fa Sofia, la figlia di Patrizia, è molto importante e va valorizzato. Sofia, infatti, sa qual è il suo limite e ha trovato, autonomamente, uno strumento per affrontarlo.

Anna: condivide che Paolo, all'età di quattro/cinque anni, chiudeva sempre gli occhi e diceva *se tu mi guardi, mi spegni*. Poi li riapriva toccandosi l'ombelico.

Andrea Riva: esplicita che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha fatto un grande cambiamento, spostando la disabilità dalla persona all'ambiente. Nel nuovo sguardo proposto dall'OMS, quindi, la responsabilità non è più unicamente sulle spalle della persona con disabilità ma sull'ambiente, che dev'essere in grado di creare un terreno inclusivo.

In relazione all'intervento di Patrizia, dice che va valorizzato il fatto che Sofia sia riuscita a trovare lo strumento per abbassare l'intensità degli stimoli provenienti dall'ambiente. In merito alla metafora degli alberi nel giardino, invece, Andrea raccomanda ai partecipanti del gruppo di tenere le metafore espresse dai figli. Dentro quel *è come*, infatti, si apre uno scenario, un canale che permette ai figli di parlare di argomenti spesso difficili da condividere.

Cristina Rigamonti: spiega che il linguaggio per metafore è una funzione primaria. Il nostro cervello pensa per immagini. In seguito, per chiarire ulteriormente quanto appena detto, porta l'esempio dei bambini che ridono mentre stanno dormendo. Seppur piccoli, i bambini collezionano immagini che finiscono nell'ippocampo, per poi rivederle nella notte, quando il cervello riordina gli stimoli, i ricordi e le esperienze della giornata. Per esprimere un concetto e le emozioni, quindi, si utilizza il *come se*.

Marina: racconta che con il figlio utilizza spesso le metafore legate alle sue "ossessioni", come il film *Guerre stellare*.

Cristina Rigamonti: tornando alla situazione portata da Sonia legata al silenzio, spiega che quando intervenire lo si sente. Fortunatamente, infatti, non esiste un manuale che ci dice quando intervenire (es. *devi intervenire dopo ventidue secondi*). Diventa essenziale, inoltre, mediare con la nostra ansia, porci degli interrogativi (devo intervenire? Non devo?).

Andrea Riva: lascia uno spunto di riflessione a Sonia: intervenire è un bisogno suo o della figlia?

Cristina Rigamonti: per quanto concerne il sonno, racconta che gli ultimi studi effettuati sul cervello hanno mostrato che, durante la notte, la nostra mente svolge un lavoro di ripulitura di ciò che non serve alla persona.

Corina: condivide con il gruppo che il figlio, quando va a dormire triste, di notte si sveglia e chiede spesso un abbraccio oppure di accendere la luce. Quando la giornata è andata bene, invece, dorme tutta la notte.

Cristina Rigamonti: comunica di non spaventarsi quando i figli elaborano di notte, poiché è una delle funzioni del cervello (*poter ripulire*).

Patrizia: esplicita che la figlia, quando era piccola, passava la notte abbracciata alla madre, poiché *c'era una forte angoscia del vivere*.

Alessia: prima di salutare il gruppo, racconta la sua esperienza e parla del figlio Giovanni. Il figlio ha fatto le scuole in Italia, è *un tranquillone*. Non è un ragazzo ad alto funzionamento, non verbalizza, ma tutti lo amano e gli vogliono bene.

Sonia: spiega che pure sua figlia parla pochissimo e *non è in grado di spiegarsi*.

Alessia, Federica e Marina abbandonano l'incontro, poiché devono andare a casa dai figli.

Patrizia: propone di parlare dello spazio che i genitori si ritagliano per loro stessi: avere del tempo per sé. Aggiunge, prima di passare il testimone, come fare per non sentirsi in colpa quando ci ritagliamo degli spazi? Riporta l'esempio del marito che dice *sei più interessata a te che al figlio*.

Cristina Rigamonti: risponde che la persona che vuole suscitare un senso di colpa nell'altro è perché, a livello relazionale, vuole assumere una posizione dominante. Aggiunge che i bambini sono degli esperti in questo. La cosa fondamentale, in queste situazioni, è non farsi catturare, altrimenti ci saturiamo.

Prendersi del tempo per sé è un bisogno primario, non un lusso. Se non abbiamo degli spazi dove poter staccare rimaniamo sempre dentro alle situazioni. Tornando alla situazione portata da Sonia a metà dell'incontro (silenzio), dopo aver spiegato il *quando*, dedica alcune parole al *come* intervenire. Per quanto concerne questa dimensione è importante abituarsi a dire *quando avrai finito con i tuoi pensieri (lascio e riconosco quindi all'altro il suo spazio e tempo), io ci sono (esplicitando la nostra presenza e disponibilità)*.

Sonia: ringrazia per il consiglio e contributo da parte di Cristina. In seguito condivide con il gruppo di aver messo in pratica i consigli ricevuti negli scorsi incontri in merito al momento della colazione. Ora lascia molto più spazio e libertà alla figlia.

Patrizia: chiede se sta funzionando?

Sonia: Sì, va molto meglio.

Cristina Rigamonti: in relazione ai pilastri su cui si basa il *metodo Feuerstein* spiega brevemente il secondo: *l'esperienza di apprendimento mediato (EAM)*. Con il passare degli anni ogni essere umano perde dei neuroni. Diventa fondamentale, quindi, implementare la rete neuronale.

Andrea Riva e Cristina Rigamonti saranno nuovamente presenti, all'incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari, il 25 giugno.

L'incontro è terminato alle ore 12.00

Nicola

7.3.7. Settimo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 4 giugno 2018, ore 9.30

Presenti: Corina, Patrizia, Marina, Alessia, Monica (madre di Alessia).

Ospite: Nicola.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Patrizia: saluta i presenti e comunica che Sonia e Anna non potranno partecipare all'incontro odierno per differenti motivi. In seguito mostra del materiale portato da Zurigo, dove nel fine settimana si è tenuto un incontro con associazioni analoghe all'ASI, attive nel resto della Svizzera. Patrizia racconta che l'ASI ha condiviso con le altre associazioni di genitori che si occupano d'autismo la fresca esperienza del gruppo di auto-aiuto. Oltre a questa proposta per i membri, l'ASI ha parlato pure delle attività che vengono organizzate alla domenica. Nel resto della Svizzera, invece, questi incontri sono meno frequenti ma organizzano delle giornate delle famiglie. In relazione alle proposte di ASI, la presidente esplicita che potrebbe essere interessante creare dei gruppi regionali oppure delle attività in base ai bisogni dei figli, facendo attenzione alle loro peculiarità (età, verbale/non verbale, interessi, ecc.). Successivamente condivide che, per i figli, ci sono delle cuffie apposite che permettono di diminuire/gestire i rumori e, di conseguenza, gli stimoli sensoriali (udito). Propone, prima di passare il testimone, di parlare e discutere sul tema della sensorialità e della comunicazione facilitata.

Marina: per quanto concerne la comunicazione dei figli con autismo, spiega che ha numerosi contatti in Inghilterra, dove *esiste un'accettazione del diverso. L'importante è comunicare, non importa come*. In conclusione esprime che nello spettro dell'autismo il cervello è organizzato in maniera diversa e, di conseguenza, devono essere contemplate strade alternative anche nella comunicazione. Infine chiede a Patrizia cos'è la comunicazione facilitata.

Patrizia: risponde che con la comunicazione facilitata *tu influenzi il figlio, ma ciò avviene anche nel verbale*.

Alessia: esplicita al gruppo che, in futuro, le piacerebbe parlare del ruolo dei fratelli e delle sorelle di persone con autismo.

Patrizia: risponde che recentemente c'è stata una serata sul ruolo dei fratelli/sorelle e che ora partirà un gruppo di lavoro in merito a questo complesso argomento.

Alessia: racconta che la figlia, sorella di Giovanni, non ha mai voluto iniziare un percorso di psicoterapia, poiché dice *non mi serve*.

Patrizia: esprime che sui fratelli, prossimamente, partirà un progetto. In seguito dice che presso un istituto in Ticino vi è un gruppo di fratelli di utenti presenti nella struttura. Un ulteriore interessante spunto di riflessione riguarda i bisogni: quale spazio c'è per gli altri fratelli/sorelle. Dopodiché spiega che alla serata organizzata recentemente alcuni fratelli hanno portato la loro storia ed esperienza. *Chi ha avuto un apporto psicologico è riuscito a vedere e vivere la disabilità del fratello come un'opportunità*.

Tornando al tema della sensorialità porta una situazione della figlia Sofia. Alla sera la figlia di Patrizia arriva a casa molto stanca e si reca in camera. Durante questo periodo, però, vivendo in una zona piena di bambini e ragazzi, si sentono rumori e urla fino a tardi. *Sofia li odia*. Un volontario che partecipa alle attività della domenica organizzate dall'ASI ha spiegato a Patrizia che *la cosa più fastidiosa sono questi rumori e il fatto che trasmettono un senso di gioia*. In queste situazioni, la madre spiega che Sofia si può comportare in due modi: chiude tutto oppure urla fuori dalla finestra. Per risolvere questa situazione entrata nella quotidianità,

Patrizia ha proposto alla figlia di comprare le cuffie citate pocanzi, che permettono di ridurre notevolmente gli stimoli uditivi provenienti dall'esterno.

Alessia: esprime che Giovanni *in certi momenti tollera tutto e in altri nulla*. Anche lui, come Sofia, *non sopporta i bambini*.

Marina: racconta che suo figlio, se i bambini sono piccoli, *fa il papà (accudimento)*. Come nei casi sentiti in precedenza, pure lui *i bambini agitati non li può vedere*.

Monica: in merito all'argomento fratelli/sorelle, chiede quanto sia lecito caricargli tutto sulle spalle?

Alessia: porta al gruppo la sua storia. Ha una figlia dell'età di quindici anni. In seguito esplicita che *ho il terrore che lei pensi "se avrò un figlio potrebbe essere così, come mio fratello."* Dopodiché racconta che alcuni giorni fa la figlia le ha chiesto chi si occuperà di Giovanni quando loro (i genitori) non ci saranno più.

Patrizia: consiglia ad Alessia di sfruttare queste occasioni, queste domande portate dalla figlia, per parlarne, *per verbalizzare i non detto*.

Alessia: risponde che, per ora, per la figlia forse sarebbe troppo e non vuole caricarla eccessivamente di pensieri. Conclude dicendo *se avessi saputo dell'autismo del figlio (l'ha scoperto dopo la nascita della sorella) non l'avrei fatta*.

Marina: condivide la propria storia. Lei è figlia unica, cresciuta con un padre alcolista. Di conseguenza spiega di essere cresciuta tenendosi dentro i problemi, poiché sua madre aveva già abbastanza cose a cui pensare. In seguito racconta di aver imparato a conoscere la madre solo quando hanno deciso di staccarsi dal padre (Marina aveva 18 anni).

Alessia: racconta che Giovanni è nato nel 2001; da piccolo nessuno sapeva nulla sull'autismo. In seguito il figlio è stato mandato presso una struttura che si occupa della presa a carico della pedopsichiatria *ma non mi piaceva, poiché era tutto segreto. Non mi raccontavano ciò che facevano con Giovanni, come lavoravano*. In seguito è stato a una scuola, una struttura e un approccio molto aperto ma non specializzato per i bambini con autismo. Alessia ha così deciso di trasferirsi con i figli in Italia. Nella penisola Giovanni ha frequentato la scuola elementare e media ordinaria, supportato da un sostegno. *È andata benissimo*. Dopodiché esprime che con il marito, a causa della distanza, hanno vissuto da separati a fasi alterne. *Sono stata una sorta di wonder woman, devo scendere da questo piedistallo*. Dopo alcuni anni passati in Italia, parlando con il marito del futuro dei figli, hanno deciso di tornare in Ticino. In questo momento, essendo arrivati da poco, Alessia sta cercando di ricostruire una rete attorno a Giovanni, di modo che possa essere seguito e sostenuto.

Patrizia: esplicita che ora sarà importante lottare per avere, anche in Ticino, la rete che aveva Giovanni in Italia. In seguito chiede a chi si sta appoggiando attualmente.

Alessia: *a voi (ASI) e a un Dottore*.

Patrizia: risponde che il Dottore citato è una persona straordinaria. Dopodiché domanda chi sta facendo le terapie.

Alessia: spiega che, attualmente, nessuno segue il figlio. Tuttavia, sta guardando per un possibile inserimento, durante la giornata, all'interno di una struttura presente sul territorio.

Marina: racconta che conosce una famiglia, con un bambino piccolo con autismo, che vive nella Svizzera interna. Questa famiglia lascia il figlio in istituto unicamente un fine settimana al mese, così da avere un momento di respiro.

Patrizia: aggiunge che quanto espresso da Marina è possibile anche in Ticino.

Alessia: condivide un'esperienza avuta con il figlio in Ticino. Un po' di tempo fa ha fatto uno stage presso un istituto. *Lo stage, però, è stato preso alla leggera; mio figlio lavora sui rinforzi*

e sulla gradualità. Quando ha portato Giovanni in istituto, per lo stage, il figlio si è arrabbiato e *mi ha quasi ammazzata (presa per i capelli, calci, ecc.): mi è rimasto il trauma.* La madre racconta che il livello di frustrazione del figlio, nella situazione appena citata, era altissimo. Attualmente, assieme a un ente che si occupa dell'autismo, stanno organizzando un percorso graduale, a piccoli passi.

Marina: racconta al gruppo di avere avuto la fortuna, con il proprio figlio, di aver trovato un bravissimo docente, con una mentalità inclusiva. Il figlio è stato inserito all'interno di una classe integrata, da prima che si sapesse dell'autismo.

Alessia: dice di credere ed essere a favore delle classi integrate.

Corina: aggiunge che dovrebbe essere così ovunque (classi integrate). *Comincia così la società inclusiva.*

Alessia: chiede a Marina come si è accorta dell'autismo del figlio.

Marina: risponde che, attorno ai cinque anni, chiamava il figlio *il mio piccolo Sheldon*, poiché aveva numerose affinità con il personaggio della serie tv. Quando ha iniziato la scuola elementare è stato un disastro, qualsiasi cosa rappresentava uno stimolo per il figlio. Oltre a questo aspetto, non riusciva a interpretare ciò che dicevano i compagni. Per spiegare quest'ultima frase, Marina riporta una situazione successa. Un giorno d'inverno un compagno gli ha lanciato una palla di neve e ha chiesto se volesse giocare alla *battaglia di neve*. Il figlio di Marina, però, ha vissuto la richiesta e il gesto del compagno come un attacco e si è arrabbiato.

Alessia: domanda a Marina se ha accettato subito l'autismo?

Marina: spiega che quando vede un problema vuole subito sapere cos'è, informarsi, così da essere preparata e d'aiuto. *A me l'etichetta non interessa.*

Alessia: chiede come vive la situazione il marito.

Marina: racconta che da quando ha partecipato all'incontro con il gruppo di auto-aiuto va molto meglio. Aggiunge che il suo atteggiamento e le cose in casa sono migliorate.

Monica: esplicita che in Ticino molti bambini con autismo vengono classificati come iperattivi.

Marina: in merito al figlio, racconta che essendo arrivato in terza classe dovrebbe cambiare insegnante. Fortunatamente, però, il docente ha chiesto di poter proseguire il percorso con la classe, così da dare una continuità al lavoro svolto finora. Ora, quindi, stanno aspettando la risposta del Direttore della scuola.

Alessia: domanda com'è il rapporto con la sorella.

Marina: esprime che la figlia ha la dislessia, scoperta quando frequentava la quinta classe. Questo le ha permesso, in famiglia, di discutere e riflettere attorno ai limiti e alle risorse di ogni essere umano.

Alessia: chiede a Corina come ha scoperto dell'autismo del figlio.

Corina: racconta di averlo scoperto quando il figlio aveva l'età di un anno. Si trovava in sud America e stava partecipando a un battesimo. Il bambino non diceva mamma e aveva delle difficoltà verbali. *Anche quando il padre rientrava a casa, dopo una giornata di lavoro, mio figlio sembrava sordo, rimaneva impassibile.* Un ulteriore indicatore l'ha osservato nel gioco, dove il bambino spesso allineava tutti gli oggetti. Dopo aver notato tutti questi campanelli d'allarme, Corina ha insistito per effettuare una diagnosi al figlio. Le è stato consegnato un questionario di venti domande in merito ai comportamenti di Sandro. Il documento è stato compilato dal padre che rispondeva solo *no*. Corina esprime che piangeva, poiché lei aveva notato molti dei comportamenti/atteggiamenti presenti sul questionario. Il pediatra e il marito, invece, dicevano che quanto raccontava non corrispondeva alla realtà. Dopo un breve periodo,

quindi, Corina ha deciso di rifare il questionario, rispondendo lei stessa alle domande presenti sul foglio. *Fortunatamente, durante il primo incontro con l'esperto, Sandro ha messo in atto numerosi comportamenti che lei aveva inserito nel questionario.* Ora il figlio ha iniziato un progetto pilota.

Alessia: in relazione alla sua storia, esplicita di essere cresciuta nella felicità più assoluta, *tutto era idilliaco.* Questo passato felice le ha permesso di avere molte risorse per affrontare l'autismo del figlio.

Marina: racconta di aver avuto due *depressioni post partum.* Di conseguenza ha iniziato un percorso di psicoterapia che l'ha aiutata a mettere a posto diverse cose. *Devo dire grazie a queste due depressioni, poiché mi hanno permesso di affrontare tante cose.*

Patrizia: esprime di aver fatto vent'anni di analisi, per tre volte alla settimana. Il medico le disse: *io ti tiro fuori da questa situazione, senza l'uso di medicinali.* Successivamente racconta di aver vissuto dieci anni sola con Sofia, poiché il padre biologico ha lasciato la famiglia, e in seguito ha conosciuto l'attuale marito. Conclude ringraziando il gruppo *perché è straordinario.*

Marina: ringrazia, poiché da quando partecipa agli incontri l'ambiente a casa è cambiato.

Patrizia: prima di salutare i presenti, spiega ad Alessia come funzionano i fine settimana organizzati dall'ASI.

Alessia: ringrazia per la spiegazione e dice che questa domenica parteciperà alle attività con il figlio e il marito.

L'incontro è terminato alle ore 11.15

Nicola

7.3.8. Ottavo incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 11 giugno 2018, ore 9.30

Presenti: Federica, Gabriele (figlio di Federica), Corina, Monica, Alessia, Marina, Sonia, Patrizia, Elena, Anna.

Ospite: Nicola, M.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

M.: saluta i partecipanti al gruppo di auto-aiuto e si presenta brevemente. Racconta di essere cresciuta nella svizzera tedesca e di essere laureata in legge. Attualmente, infatti, lavora come legale a Lugano. Il motivo della sua presenza, però, non è relativo alla sua professione ma per presentare un metodo che utilizza le impronte digitali per determinare il *carattere base* di ogni persona.

In seguito spiega che ha conosciuto l'autismo tre anni fa, quando un uomo di trentasei anni si è recato da lei per l'analisi delle impronte digitali. Le terapeuta che aveva in cura l'uomo le disse che aveva la Sindrome di Asperger. M. ha così iniziato ad interessarsi all'argomento, poiché non conosceva il complesso mondo dell'autismo.

Successivamente ha spiegato in cosa comporta il metodo di lettura delle impronte digitali. Inizia esplicitando che le impronte digitali sono: uniche (diverse per ogni persona), oneste (non possono mentire o venir manipolare), indelebili (rimangono invariate nel corso della vita), precoci (vengono definite prima della nascita), indipendenti (non legate a fattori ereditari/cultura/sexo/età) e complete (informano riguardo ai lati positivi/critici).

In sintesi, attraverso la lettura delle impronte digitali è possibile definire il carattere base della persona. I cinque caratteri base, con rispettive peculiarità, sono i seguenti:

Pleaser (Piacente) – Laccio

Creare armonia e felicità nell'ambiente privato e lavorativo, aiutando gli altri e favorendo gli aspetti positivi nella vita.

Achiever (Vincitore) - Vortice

Migliorare la qualità di vita propria e degli altri con convinzione e passione, cercando di soddisfare aspettative elevate.

Mediator (Mediatore) – Composite

Valutare ed offrire opinioni e soluzioni eque e ponderate, cercando di tenere conto di tutti gli aspetti, i fatti, i dati e di tutte le persone nel modo più oggettivo possibile.

Enthusiast (Entusiasta) – Abete

Diffondere ed incentivare le visioni globali e tendenze future, cercando di comunicarle e viverle in maniera comprensiva e convincente.

Defender (Difensore) – Arco

Ricerca una vita pacifica con alti valori morali ed etici, sviluppando strategie di difesa per proteggere se stessi e gli altri.

In seguito M. ha fatto il test delle impronte digitali ai numerosi presenti, spiegando le peculiarità dei cinque caratteri base.

Patrizia: racconta, al termine dell'incontro, che c'è una madre di un figlio con autismo dell'età di quattro anni che manderà al gruppo di auto-aiuto dei contributi scritti, poiché non riesce ad essere presente fisicamente agli incontri. Conclude salutando i presenti e ringraziando M. per il contributo.

L'incontro è terminato alle ore 11.15, Nicola

7.3.9. Nono incontro del gruppo di auto-aiuto per famigliari – Lunedì 25 giugno 2018, ore 9.30

Presenti: Corina, Sandro (figlio di Corina), Marina, Lara e John (figli di Marina), Sonia, Patrizia, Sofia (figlia di Patrizia), Elena.

Ospite: Nicola, Andrea Riva, Cristina Rigamonti.

Luogo: Ristorante Giardino, Sorengo.

Patrizia: saluta i presenti e spiega che, come anticipato al termine dell'incontro precedente, c'è una madre che sta seguendo il gruppo di auto-aiuto a distanza. Serena è madre di due bambini, un figlio con autismo di quasi quattro anni e una bambina di otto mesi. Da questa settimana, prima di ogni incontro, Patrizia condividerà con Serena l'argomento sul quale si chinerà il gruppo così da permettere alla madre di poter portare e condividere, in maniera scritta, la propria testimonianza.

Contributo inviato da Serena a Patrizia: *"Io vivo questa nuova e speciale vita da 5 mesi. All'inizio sentivo un forte bisogno di comunicare e condividere con i miei amici (10 persone) che sono diventati anche amici di mio marito. Lui però mi ha fermato dicendomi:*

"Non dirlo a tutti e poi ...

..dimmi a chi lo dici"

Non l'ho detto ai vicini di casa e nessuno del paese e nemmeno agli amici o parenti di mio marito.

Io non ho più parenti, ma dai miei amici ho provato forte sostegno morale.

Rispetto molto i sentimenti di mio marito e aspetto i suoi tempi.

Il nostro bimbo in pochi mesi di terapia (4 mesi) ha fatto grandissimi progressi. Siamo tutti felici ☺ Per me c'è un MA !!!

Mio marito mi da l'impressione che crede che un giorno nostro figlio "guarirà" ! Ed è per questo motivo che non dice nulla a nessuno !!!

Ora non mi importa se i parenti e amici di mio marito sanno oppure no della nostra situazione. Quello che è importante x me è che Mattia deve sentirsi bene nel suo ambiente. Fortunatamente è un bimbo dolce e coccolone. Si fa toccare, coccolare e baciare. Oggi ho visto come L. lo chiamava x le coccole e lui è andato da lei sorridente e bisognoso di abbracci. Spero che rimanga sempre un bimbo relativamente sereno. Ora vive e gioca in un ambiente protetto (due strutture) ma come sarà con il mondo esterno pieno di schiamazzi di bimbi della sua età? Come sarà a scuola se il docente lo sgriderà? Come sarà al lavoro quando l'ambiente professionale sarà teso?

.....quando e come potrò dirgli che lui è un bimbo speciale?quando e come lo dirò a sua sorella?

Dobbiamo lasciarci tempo x vivere ancora nostre esperienze.

Io però sono felice se posso condividere anche le esperienze di altre mamme e papà.

Sentire le loro emozioni, come le tue e quelle di F.

Solo chi vive in prima persona questa vita speciale, sa quante difficoltà bisogna affrontare x raggiungere obiettivi molto semplici come GIOCARE, GUARDARE, INDICARE, ecc

Sono molto felice di avere Te, F., G. e L. che mi date consigli e tanto sostegno ☺

Patrizia: propone al gruppo, dopo aver letto la testimonianza di Serena, di parlare e approfondire il seguente tema: *come, a chi, quando e cosa dire in merito all'autismo del figlio?* Successivamente, prima di dare la parola al gruppo, esprime quanto sia fondamentale lo sguardo nei confronti della persona con autismo. *Se l'altro mi guarda come il bambino che deve guarire, se si aspetta che funzioni in un certo modo, quanti sforzi devo fare per corrispondere alle sue aspettative?* Lo sguardo appena menzionato ha portato anche a degli scompensi nelle persone con autismo, poiché il funzionamento è diverso.

Sofia (figlia di Patrizia): spiega che lei non cerca di nascondere le cose né i suoi problemi. *L'autismo non si risolve, non si guarisce.* Tuttavia, esplicita che bisogna andare oltre la diagnosi, altrimenti si vedono unicamente le difficoltà, i limiti, e non gli aspetti positivi della persona. Dopodiché racconta che al computer scrive che deve accettarsi così com'è. *Quanto dura ciò che ho dentro di me? Ho paura di chiudermi nuovamente. Non voglio chiudermi ma guardare avanti.*

Marina: in relazione alla testimonianza di Serena esprime che lei, per quanto riguarda le relazioni, ha deciso di allontanare le persone *tossiche*. In seguito spiega che con il termine *tossiche* non intende le persone che non sopporta ma chi la destabilizza, chi non le permette di essere se stessa. Nel suo caso, quando è presente una persona in particolare, non riesce più ad avere un equilibrio, *quando è presente sono in subbuglio. Mi destabilizzano molte cose, come i giudizi, le accuse infondate, ecc.*

Patrizia: spiega che se una persona la sta ferendo lei ha imparato a dire ed esplicitare all'altro: *se ti comporti/fai/dici così mi fai del male.* In seguito, citando lo sguardo cristiano *“ama il tuo prossimo come te stesso”*, aggiunge *per me è fondamentale amarmi con i miei limiti e amare mia figlia con il suo disturbo per poter accogliere e amare chi incontro per evitare pericolose proiezioni.*

Elena: aggiunge che è necessario distinguere tra la persona e il suo comportamento. Per esempio dicendo all'altro: *ti voglio bene, però facendo così mi ferisci e fai del male.* Conclude esplicitando quanto sia difficile effettuare questo distacco, a meta comunicare, poiché in determinate situazioni si è presi dalle emozioni.

Marina: dice che il problema sorge quando neanche la meta comunicazione funziona ed è efficace.

Patrizia: racconta che a lei è stato molto d'aiuto un libro sulla *regola benedettina*. In sintesi, il convento è aperto a tutti ma a determinate condizioni. Termina l'intervento spiegando che Anna, la madre di Paolo, è stata d'aiuto quando ha parlato della camera del figlio, uno spazio personale della persona che va rispettato.

Cristina Rigamonti: chiede a Marina, in relazione alle persone definite *tossiche*, di dare qualche coordinata in merito alle situazioni dove la meta comunicazione ha funzionato.

Marina: condivide di aver iniziato a meta comunicare in seguito a una depressione post partum. Prima, infatti, *non ero abbastanza ammalata per affrontare la terapia. Dopo la depressione, invece, ho deciso di affrontarla in maniera diversa, anche per dovere nei confronti dei miei figli.* In seguito all'evento citato, Marina racconta di essere riuscita ad affrontare determinati argomenti con il padre.

Patrizia: domanda a Marina se non pensa che vi siano persone che non vogliono meta comunicare e parlare delle proprie emozioni.

Marina: risponde spiegando è utile fare una distinzione fra chi non vuole e chi, invece, non riesce. Sua madre, per esempio, ha iniziato ora a parlare delle proprie emozioni.

Patrizia: aggiunge che a volte è proprio la malattia la condizione ideale per iniziare questo lavoro, poiché si abbassano le difese e la persona è fragile.

Sofia (figlia di Patrizia): porta al gruppo la sua esperienza con la nonna. Sofia spiega di averla incontrata nella fragilità, quando la nonna non poteva più parlare né muoversi (sedia a rotelle). *Il suo sguardo nei miei confronti è cambiato.* Anche i ruoli sono cambiati, poiché Sofia si è presa cura della nonna (es. andare a passeggio, aiutarla nei momenti dei pasti, ecc.).

Patrizia: chiede come si fa a capire, nelle situazioni di figli non verbali, cosa ci vogliono dire?

Andrea Riva: risponde che le emozioni le abbiamo e viviamo tutti. Nel non verbale si cerca di intuire, facendo ricorso all'esperienza e alla conoscenza della persona.

In seguito, riferendosi a quanto emerso in questa prima parte dell'incontro, spiega che nella testimonianza di Serena ha evidenziato due complessi e delicati argomenti. Il primo riguarda *l'accettazione dell'autismo*; il secondo, invece, *come, a chi e quando dirlo.*

Andrea inizia dicendo che la fase dell'accettazione non è semplice e, inoltre, non è detto che ci si arrivi. Non tutti, infatti, possono essere pronti ad accettare, poiché si è confrontati anche con le proprie aspettative. Quando si aspetta un bambino il genitore si crea numerose aspettative e sogni in relazione al figlio. Quando nasce avviene un bagno di realtà ed ci si sente persi, poiché le aspettative sono diverse dalla realtà.

Patrizia: chiede com'è possibile accettare una diagnosi che non ha dei contorni chiari e ben definiti, come quella dell'autismo.

Andrea Riva: aggiunge che lo spettro dell'autismo non è una malattia e, di conseguenza, non si potrà mai parlare di guarigione.

Nel capitolo dell'accettazione vi è innanzitutto la relazione. Nel concreto, vedere il figlio per ciò che è e non legarsi unicamente alla diagnosi.

Cristina Rigamonti: spiega che è fondamentale assumere un atteggiamento di ricerca. Nell'autismo, un ambito vastissimo, non esiste una terapia universale.

Nella mente del ricercatore c'è, inizialmente, un'aspettativa che va poi valutata sul campo, con la realtà. In relazione all'accettazione spiega che, metaforizzando, è l'ultimo gradino di una complessa scala. Il primo tassello è l'informazione che poi si trasforma in conoscenza che deve, in seguito, diventare comprensione. Il quarto gradino, invece, è l'importanza di lasciar decantare quanto appreso e svolto nei passi precedenti. L'ultimo scalino, come anticipato, può essere l'accettazione che può anche non esserci. Con una psicoterapia, infatti, è possibile convivere anche con il fatto della non accettazione. Non siamo obbligati ad accettarlo, ma ciò non ci esonera di fare i gradini precedenti.

Elena: pone una domanda in relazione al metodo comportamentale. Utilizzando questo approccio non si rischia di sopprimere determinati comportamenti del bambino?

Cristina Rigamonti: risponde parlando della fase *freezing*. Quando ci troviamo in una situazione dove non sono accettate determinate cose o comportamenti questi vengono "congelati". Nel concreto, ci si adegua a qualcosa di diverso. In questi casi è fondamentale la relazione che costruiamo con il figlio, poiché ci permette di poter comunicare in queste situazioni.

Successivamente cita una ricercatrice che ha insistito e lavorato parecchio attorno al ruolo dei genitori nella terapia (*Consultazione partecipata*). È fondamentale, per arrivare a una diagnosi e nel corso della terapia, la presenza di più figure, soprattutto del genitore. *Il genitore è parte della terapia, dell'evoluzione e della conoscenza; diventa anche lui terapeuta.*

Conclude l'intervento citando l'onoterapia (terapia con gli asini), più efficace dell'ippoterapia poiché l'animale è più mansueto e duttile. A Roma, in merito a questo metodo, esiste il *Progetto*

tartaruga proposto dall'Istituto di Ortofonia (IdO) (<http://www.dire.it/11-10-2016/81147-bambini-autismo-ido-propone-la-terapia-degli-asini/>), una terapia che coinvolge numerose figure, in special modo i genitori.

Elena: in relazione all'ultimo contributo portato da Cristina esplicita che le ricorda molto il libro del Piccolo Principe. *Ho visto bambini, con dinamiche particolari, stare benissimo in quei momenti, stare con l'animale che non parla ma comunica.*

Patrizia: racconta di aver avuto, per anni, dei cani levrieri. *Sono stati molto terapeutici, hanno dato un aiuto enorme.*

Successivamente pone una domanda al gruppo: come ci si muove quando all'interno della famiglia vi sono delle visioni diverse in relazione all'educazione?

Conclude aggiungendo che, dalla sua esperienza, ha appreso che i figli hanno bisogno di un po' di fermezza ma non di autoritarismo.

Cristina Rigamonti: risponde che, inizialmente, è necessario un accordo fra gli adulti. Qualora non dovesse esserci, al genitore è richiesta la capacità di fare una doppia mediazione. Il genitore, quindi, può spiegare al figlio che la madre fa in un modo mentre il padre in un altro. Rimane fondamentale, anche in questo caso, la comunicazione.

Patrizia: esprime che il bambino può sentirsi solo, se i genitori non si mettono d'accordo, poiché *uno dice nero mentre l'altro bianco*. In seguito spiega di aver provato a mediare. *Per esempio: se lo zio ha fatto così, avrà avuto le sue ragioni. E se dovesse aver sbagliato tu puoi valutare, esplicitarlo e perdonare.*

Corina: racconta che, nel suo caso, se non si arriva alla violenza non interviene quando il padre riprende Sandro. Quando il figlio si reca da lei, dopo aver sentito il padre, gli dice *fai ciò che ha chiesto il papà*.

Marina: esplicita di aver detto ai figli che i genitori non sono perfetti e quindi possono sbagliare. Nel suo caso, quando il marito interviene, lo sostiene e supporta. In seguito parla assieme al marito e, quando lo ritengono opportuno, chiedono scusa ai figli se hanno alzato eccessivamente il tono della voce.

Andrea Riva: per quanto concerne gli ultimi interventi ribadisce l'importanza di dividere la persona dal comportamento. *Se ho gridato, fatto il maleducato in una determinata situazione, non vuol dire che sono cattivo.*

Corina: dice di chiedere scusa al figlio, quando alza eccessivamente i toni o le modalità di comunicazione. Il marito, invece, non lo fa.

Cristina Rigamonti: risponde consigliando a Corina di provare ad oggettivare le situazioni. Non dire quindi *non fare così* ma, per esempio, *questa modalità non fa bene a lui*, di modo che l'altro non lo interpreti come un giudizio e un attacco personale.

Marina: racconta di essere cresciuta in mezzo alle urla e quindi, a volte, le capita di alzare la voce con i figli *devo controllarmi a non urlare*. In seguito spiega che in queste situazioni, quando il marito le fa notare che ha alzato eccessivamente i toni, *divento una belva, vado in tilt*. Se ne parlano quando è calma, invece, riesce ad accettare il punto di vista del marito.

Elena: porta la sua esperienza. Assieme al marito aveva trovato un compromesso che funzionava. Quando uno iniziava a urlare o comunque era eccessivamente preso dalla situazione, l'altro diceva *ti vedo stanco, lascia fare a me, ritagliati il tempo per riprenderti*.

Cristina Rigamonti: aggiunge alla metafora citata in precedenza (scala) la capacità di accogliere, che dev'essere trasversale nei quattro gradini. Accogliere significa fare spazio dentro di noi per l'altro.

Marina: tornando al discorso della tossicità, esplicita che questa persona non era in grado di fare spazio per accogliere l'altro.

Cristina Rigamonti: risponde che ci sono persone che proprio non ci riescono, non ce la fanno.

Patrizia: ringrazia tutti per la partecipazione e per i numerosi e interessanti contributi portati sul tavolo. Prima di concludere spiega che il 23 luglio saranno nuovamente presenti Andrea Riva e Cristina Rigamonti, così da poter andare avanti con quanto iniziato quest'oggi.

L'incontro è terminato alle ore 11.30

Nicola