



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea

in Lavoro, Cittadinanza sociale, Interculturalità

Tesi di Laurea Magistrale

LE 6 F-WORDS

e la loro applicazione negli interventi educativo-riabilitativi nella
disabilità in età evolutiva

Relatore

Ch. Prof. Elisa Matutini

Correlatore

Ch. Prof. Giulia Garofalo

Laureanda

Federica Bellè

Matricola

863673

Anno Accademico

2021-2022

Introduzione pag. 6

Capitolo I

Le 6 F-words. L'analisi teorica pag. 7

1.1 Il concetto di salute e le implicazioni in età evolutiva pag. 9

1.2 la cornice di significato: ICF-CY pag. 12

1.3 Le F-Words nella disabilità in età evolutiva pag. 16

1.3.1 Il funzionamento pag. 17

1.3.2 La famiglia pag.19

1.3.3 La forma fisica pag. 20

1.3.4 Il divertimento pag. 20

1.3.5 Gli amici pag.21

1.3.6 Il futuro pag.22

1.4 Diffusione delle 6 F-Words: un ponte tra conoscenza e pratica pag. 24

1.5 Analisi delle citazioni delle F-Words pag.26

1.6 L'utilizzo delle 6 f-words da parte dei professionisti pag.27

1.7 ...dieci anni dopo pag.29

Capitolo II

<i>La collaborazione tra famiglia e operatori nel progetto educativo-riabilitativo</i>	pag. 31
2.1 Il bambino al centro della progettualità condivisa	pag. 32
2.2 La collaborazione della famiglia al progetto riabilitativo: quali contenuti vengono condivisi?	pag. 33
2.3 La collaborazione della famiglia al progetto riabilitativo: perchè?	pag. 35
2.4 L'utilizzo delle 6 F-Words nel mondo	pag. 36
2.5 6F- Words in Italia: l'applicazione al centro riabilitativo "La Nostra Famiglia"	pag. 41
2.5.1 L'analisi del contesto	pag. 42
2.5.2 Strumenti	pag. 43
2.5.3 Applicazione: "Progettiamo insieme"	pag. 49

Capitolo III

<i>Studio dei casi</i>	pag. 52
3.1 Studio di caso n.1: <i>D.P.G.</i>	pag. 54
3.2 Studio di caso n.2: <i>P.S.</i>	pag. 61
3.3 Studio di caso n.3: <i>M.D.</i>	pag. 68
3.4 Studio di caso n.4: <i>D.C.</i>	pag. 76

3.5 Studio di caso n.5: <i>V.D.</i>	pag. 82
3.6 Studio di caso n.6: <i>D.A.</i>	pag. 88
3.7 Studio di caso n.7: <i>F.L.</i>	pag. 94
3.8 Studio di caso n.8: <i>B.A.</i>	pag.100
3.9 Studio di caso n.9: <i>G.A.</i>	pag.106
3.10 Studio di caso n.10: <i>A.R.</i>	pag.112

Capitolo IV

<i>Analisi dei dati</i>	pag. 118
4.1 Utilità del progetto	pag.118
4.2 Coinvolgimento delle famiglie nella definizione degli obiettivi	pag.119
4.3 Livello di generalizzabilità del progetto	pag.120
4.4 Vissuto delle famiglie di fronte alla proposta del progetto	pag.122
4.5 Aspetti da migliorare	pag.123
4.6 Domini di maggior progresso	pag.124
4.7 Domini di difficile applicazione	pag.125
4.8 Domini di maggior utilità	pag.126
4.9 Domini di minor utilità	pag.127
4.10 Domini di maggior preoccupazione e timore	pag.128

Conclusioni

pag. 130

Riferimenti bibliografici

pag. 135

Introduzione

Negli ultimi anni si sta assistendo ad un cambiamento rispetto alla modalità di pensare la disabilità, allontanandosi dal tradizionale approccio bio-medico per orientarsi sempre più verso una visione di salute quale concetto olistico, in cui il problema deve essere considerato all'interno di un più ampio contesto socio-ecologico. Risulta quindi opportuno utilizzare un approccio multifattoriale e multiprofessionale per favorire la qualità della vita dei bambini con disabilità e delle loro famiglie

Alla luce di due decenni di ricerca nel campo della disabilità in età evolutiva, Rosembaum e Gorter hanno pubblicato un articolo che descrive sei parole con la F, strettamente connesse all' International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): funzionamento, forma fisica, divertimento, amici, famiglia e futuro. Questo elaborato va ad analizzare le F-Words, soffermandosi sull'importanza che possono avere queste semplici parole di uso comune nel processo di advocacy nella presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia. Si analizza l'applicazione di questa concettualizzazione sia nel contesto internazionale che nazionale, focalizzando l'attenzione nella progettualità avviata presso il Presidio di Riabilitazione dell'ass.ne "La Nostra Famiglia di Conegliano", dal titolo "Progettiamo insieme".

L'elaborato vuole analizzare dieci casi studio attraverso un'iniziale sintesi clinica e sociale della situazione, l'applicazione dell'intervista delle 6 F-Words, la valutazione degli obiettivi ed infine il colloquio con le famiglie.

Segue la raccolta e l'analisi qualitativa dei dati utile a rispondere alle domande di ricerca. Partendo dal punto di vista privilegiato dei genitori, si ambisce a comprendere l'efficacia effettiva del progetto per le famiglie.

"Sono riuscita a fermarmi a pensare razionalmente a quello che mi stava succedendo, ho realizzato che la vita mi stava offrendo un altro punto di vista, un altro mezzo di trasporto per il mio viaggio in questo mondo, la vita mi offriva un'altra occasione, l'occasione di andare oltre, al di là, di vedere altrove". (M. Fuga, "Lo zaino di Emma")

CAPITOLO I

Le 6 F-Words: l'analisi teorica

Il XXI secolo sta assistendo ad un'evoluzione del concetto di "disabilità" nell'età dello sviluppo. Studi e ricerche scientifiche di portata internazionale dimostrano come la "disabilità" sia un concetto olistico in cui il problema di salute deve essere considerato all'interno di un più ampio contesto socio-ecologico. Risulta quindi più opportuno utilizzare un approccio multifattoriale e multiprofessionale per favorire la qualità della vita dei bambini con disabilità e delle loro famiglie.

Questo elaborato va ad analizzare le "F-Words", sei parole con la F che hanno come struttura di base l'ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, e che sono esito di due decenni di ricerca nel campo della disabilità in età evolutiva. Si vuole dimostrare come queste semplici parole di uso comune facilitino il processo di advocacy nella presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, al fine di raggiungere uno stato di benessere.

1.1 Il concetto di salute e le implicazioni in età evolutiva

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 1948 ha definito la salute come "completo benessere fisico, psicologico e sociale". Per l'epoca risultava essere una definizione innovativa poiché superava il concetto di salute come "assenza di malattia" ed includeva, oltre al dominio sanitario, anche quello psicologico e sociale. Negli ultimi 60 anni tale definizione è stata però criticata. Machteld Huber ed alcuni colleghi, hanno elaborato un articolo, esito di riflessioni effettuate durante una conferenza tenutasi nei Paesi Bassi¹. L'articolo intitolato "How should we define health" individua alcuni limiti nella definizione di "salute" e tenta di esporre un nuovo concetto più coerente con gli sviluppi della modernità.²

¹ Invitational Conference *'Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept.* [PDF: 259 Kb] Report of the meeting December 10-11, 2009

² Machteld Huber et al. *How should we define health?* BMJ 2011;343:d4163

L'elemento centrale di critica alla definizione dell'OMS è il termine "assoluto", in riferimento al benessere fisico, psicologico, sociale. Tale assolutezza impedisce di definire "in salute" tutte le persone che hanno una malattia, anche cronica, o una disabilità.

Inoltre, riferendosi ad uno stato "completo" di salute vi è anche l'impossibilità di misurazione della salute stessa.

Non di secondaria importanza è l'evoluzione che ha avuto la concezione di "malattia" rispetto al 1948. In quegli anni, infatti, le malattie acute rappresentavano il principale carico di malattia mentre le persone con malattie croniche andavano incontro ad una morte precoce. Attualmente ci sono persone che convivono con patologie croniche per tutta la vita. Come presentato dagli autori nell'articolo, i modelli di malattia sono cambiati a seguito dell'implementazione di misure di salute pubblica, come il miglioramento dell'alimentazione, dell'igiene e grazie ad interventi sanitari più mirati.

Gli esperti ritengono necessario passare da un modello statico ad uno più dinamico, capace di valorizzare l'abilità umana nel fronteggiare autonomamente le sfide fisiche, emotive e sociali per il raggiungimento del benessere.

Il quadro concettuale di salute individuato da Huber e colleghi si riferisce alla salute come "capacità di adattarsi e autogestirsi". Tale concetto deve essere calato nei tre domini di salute: fisica, psicologica e sociale. Nel primo caso gli autori ritengono che di fronte ad uno stress fisiologico il corpo cerca di riadattarsi e riequilibrarsi autonomamente. Laddove questa strategia di coping non abbia successo, il corpo sviluppa un danno che può sfociare in malattia. Per quanto riguarda il dominio della salute mentale, il "senso di coerenza" è lo strumento che aiuta a far fronte ad un forte stress psicologico. Un buon adattamento e gestione di sé può favorire la positiva relazione tra mente e corpo.

La salute sociale si riferisce invece all'equilibrio tra opportunità e limitazioni, variabili nel corso della vita ed influenzate da fattori esterni. E' fondamentale sottolineare come un buon adattamento alla malattia possa comportare l'attuazione di attività ed una soddisfacente partecipazione sociale. In presenza di una limitazione, qualora vengano individuate una o più strategie utili a fronteggiare la situazione, la qualità della vita può non variare in maniera così decisiva.³

³ <https://www.saluteinternazionale.info/2012/01/la-salute-come-capacita-di-adattamento-2/?pdf=6856>

Il concetto dinamico di salute è di fondamentale importanza nella concezione di disabilità in età evolutiva, ancora oggi molto ancorata al tradizionale approccio biomedico.

Il modello biomedico considera la disabilità come un problema dell'individuo, direttamente causato dalla malattia, da una lesione o altre condizioni specifiche⁴. Risulta quindi necessario procedere individuando una diagnosi specifica per intervenire con un trattamento/riabilitazione mirato. Questo approccio è alla base del trattamento delle patologie acute ma non può essere applicato nella presa in carico delle persone con disabilità, in particolare se si tratta di disabilità in età evolutiva.

Gli studi sulla disabilità in età evolutiva sono relativamente recenti. Quando parliamo di paralisi cerebrale infantile o di disturbo dello spettro autistico pensiamo di aver individuato un'etichetta diagnostica specifica. In realtà queste diagnosi sono estremamente complesse ed eterogenee, comportano innumerevoli condizioni che incidono sullo sviluppo ed il funzionamento del bambino in modo differente. Una diagnosi può dirci relativamente poco sulla singola persona, sulle sue capacità e sui suoi bisogni sebbene sia fondamentale definirla sia per scopi amministrativi, epidemiologici e di accesso ai Servizi sia per il naturale bisogno umano di "dare un nome alle cose". Chiamare le cose con il proprio nome permette di identificarsi e affrontare la propria condizione in maniera adattiva, imparando a conoscerla e mettendosi in relazione con l'altro.⁵

I trattamenti a disposizione sono indirizzati a sintomi collegabili a fattori biomedici, pensiamo al farmaco per l'epilessia o alla tossina botulinica per la spasticità. Avendo ancora poche conoscenze riguardo le basi biomediche responsabili di questi disturbi, di conseguenza abbiamo anche esigui trattamenti specifici.

Inoltre, ci sono poche correlazioni dirette tra come funziona il corpo, i cambiamenti che è possibile attuare a tale livello, e i benefici in termini di funzionalità derivati dal cambiamento. Ancora, è fondamentale specificare che, qualora sia possibile intervenire a livello biomedico nei sintomi, i trattamenti richiedono tempi lunghi. Ciò si scontra con la rapidità della crescita e dello sviluppo dei bambini in età evolutiva, che impedisce di individuare una chiara causalità.

⁴ E. Ghedin, *"Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione"*, Liguori editore, 2009, pag.46

⁵ A.R. Miller, P. Rosenbaum (2016) *Perspectives on "Disease" and "Disability" in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability*. *Front. Public Health* 4:226.

Non è sempre semplice capire se i cambiamenti siano dovuti all'attuazione del trattamento o alla naturale crescita del bambino.⁶

Frequentemente inoltre si tende ad intervenire per promuovere un cambiamento verso una normale funzionalità. Il concetto di "normalità" è una creazione della società, utile a rispondere ad esigenze della classe sociale dominante.⁷ Tale concetto, applicato alla disabilità in età evolutiva, risulta ingenuo e limitante. La normalità si basa sull'idea dello sviluppo tipico, del "quando" si presentano le tappe fondamentali e del "come" vengono affrontate dal bambino. Ricerche dimostrano però che dare l'opportunità di sperimentare a proprio modo permette di raggiungere uno sviluppo migliore rispetto agli approcci tradizionali che limitano il funzionamento considerato "anormale".⁸

Alla luce di queste considerazioni, risulta di centrale importanza oltrepassare il modello tradizionale biomedico ed avvicinarsi ad un approccio olistico e dinamico di salute in cui viene promossa la capacità di adattarsi e di autogestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive.

1.2 La cornice di significato: ICF-CY

Un primo cambiamento ideologico rispetto alla visione di salute è stato promosso dall'OMS nel 2001 con la pubblicazione dell'ICF, l'International Classification of Functioning, Disability and Health. Si tratta di uno strumento di classificazione che ha come funzione generale la descrizione dello stato di salute di ogni persona. Tale pubblicazione rappresenta il superamento dell'ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap, modello di classificazione che poneva in consequenzialità la menomazione, la disabilità e l'handicap, non fornendo informazioni sull'impatto che la malattia ha sulla persona come soggetto inserito in un contesto sociale.⁹ Si è ritenuto necessario affiancare alle già esistenti classificazioni diagnostiche quali International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) e Diagnostic and Statistical Manual (DSM), una

⁶ P. Rosenbaum, J.W. Gorter (2011). *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457 – 463

⁷ E. Ghedin, "Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione", Liguori editore, 2009, pag.46

⁸ P. Rosenbaum, M. Novak-Pavlic, *Parenting a Child with a Neurodevelopmental Disorder*. *Curr Dev Disord Rep* 8, 212–218 (2021)

⁹ G. De Polo, M. Pradal, S. Bortolot, "ICF-CY nei servizi per la disabilità. Indicazioni di metodo e prassi per l'inclusione", Franco Angeli, 2010, pag. 38-39

classificazione capace di illustrare il funzionamento della persona e del suo stato di salute attraverso un approccio multidimensionale e multiprospettico.¹⁰ Tale classificazione assume una posizione neutrale rispetto all'eziologia pertanto è opportuna la complementarità con ICD e DSM.

L'ICF ha l'obiettivo di fornire una base scientifica per lo studio della salute di tutte le persone, non solo delle persone con disabilità, stabilendo un linguaggio comune, utilizzabile da vari professionisti e in vari settori. E' possibile così confrontare anche i dati raccolti in differenti Paesi e codificarli.¹¹

Alla base dell'ICF ci sono due termini ombrello: "funzionamento" e "disabilità". Nel primo caso ci si riferisce a tutte le funzioni corporee, all'attività e alla partecipazione dell'individuo, il quale interagisce positivamente con il contesto di vita. Il secondo concetto include invece le menomazioni, le limitazioni all'attività e le restrizioni alla partecipazione.

"Funzionamento" e "disabilità" strutturano la prima parte della classificazione mentre la seconda è composta dai "fattori contestuali".

La prima parte dell'ICF comprende le "strutture corporee", le "funzioni corporee", l'"attività" e la "partecipazione".

Quando si parla di *strutture corporee* ci si riferisce alle parti anatomiche del corpo, degli organi, degli arti mentre le *funzioni corporee* sono le funzioni fisiologiche dell'individuo, comprese quelle psicologiche. *Attività* e *partecipazione* riguardano invece gli aspetti del funzionamento sia individuale che sociale. Nello specifico, l'*attività* descrive l'esecuzione di un compito mentre la *partecipazione* è il coinvolgimento in una "situazione di vita".¹²

La seconda parte dell'ICF, i *fattori contestuali*, è invece costituita dalle seguenti componenti: *fattori ambientali* e *fattori personali*. I primi costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale di vita mentre i secondi le caratteristiche personali di ogni individuo quali l'età, il sesso, il background socio-culturale, lo stile di vita, l'educazione ricevuta.

Le componenti della prima parte possono essere espresse sia per indicare un problema (menomazioni, limitazioni, restrizioni) sia per indicare uno stato di salute, un funzionamento.

¹⁰ G. De Polo, M. Pradal, S. Bortolot, "ICF-CY nei servizi per la disabilità. Indicazioni di metodo e prassi per l'inclusione", Franco Angeli, 2010, pag. 36

¹¹ Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS, *ICF-CY. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version*, Erickson, 2007, pag. 35

¹² Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS, *ICF-CY. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version*, Erickson, 2007, pag. 38

In secondo luogo, ogni bambino ha differenti tempi di sviluppo che, talvolta, possono comportare un ritardo. Il ritardo nello sviluppo può non essere permanente ma va considerato nella descrizione del funzionamento di una persona in via di sviluppo.

In terzo luogo, la partecipazione ai contesti di vita risulta fondamentale in tutto l'arco dell'esistenza di un individuo. Nel caso di soggetti in età evolutiva le situazioni cambiano frequentemente: si passa dalla relazione con il caregiver principale, al gioco solitario, al gioco sociale, alla relazione con i coetanei e alla scuola. E' dunque necessario tenere conto della differente natura che può assumere la partecipazione nei vari momenti topici.

Altrettanto variabili e complessi sono gli ambienti e l'impatto che hanno sul funzionamento dei bambini. Il neonato è dipendente alle persone che si trovano nel suo ambiente di vita, crescendo la dipendenza si sviluppa in relazione alla famiglia, poi alla scuola e, in adolescenza, alla comunità.¹⁴

La versione classica di ICF non considerava questi importanti fattori, specifici del bambino in via di sviluppo. E' stato costituito nel 2002 un gruppo di lavoro coordinato da R. Simeonsson, psicologo dell'University of North Carolina e da M. Leonardi, neurologa dell'Istituto Besta di Milano al fine di creare uno strumento di classificazione adatto all'età evolutiva, che tenesse in considerazione la differenza tra il funzionamento dell'adulto e quello del bambino. Nel 2006 è stata approvata la versione finale dell'International Classification of Functioning, Disability and Health- Children and Youth (ICF-CY), strutturalmente coerente con l'ICF ma inclusivo di qualificatori-cambiamento.¹⁵

Con l'ICF si assiste ad un importante cambio di prospettiva che supera la mera individuazione della diagnosi senza però eliminarla. Si interviene considerando la salute della persona e non la disabilità, intesa invece come uno stato che l'individuo sperimenta e che si manifesta come compromissione di aspetti della struttura o funzione corporea, limitazione dell'attività o restrizione alla partecipazione ai contesti di vita. I domini dell'ICF sono espressi con termini "neutrali" proprio per porre ulteriormente l'attenzione su quello che la persona sa fare, sulle capacità e non sui limiti.

¹⁴ Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS, *ICF-CY. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version*, Erickson, 2007, pag. 20

¹⁵ E. Ghedin, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori editore, 2009, pag.91

L'utilizzo proficuo di questo approccio passa anche attraverso l'educazione alle motivazioni e al valore dell'ICF stesso di genitori, professionisti, responsabili di Servizi e responsabili politici.

16

A partire da questi stimoli di riflessione, P. Rosenbaum e J.W. Gorter hanno individuato sei parole che iniziano con la lettera F, le "F-Words" al fine di individuare un nuovo modo di intendere e di parlare di disabilità infantile, semplice ed efficace, che vada a incrementare l'advocacy del bambino e della famiglia nella presa in carico riabilitativa.¹⁷

1.3 Le F-Words nella disabilità in età evolutiva

Nel 2011 due ricercatori di CanChild¹⁸ hanno pubblicato un articolo su *Child: Care, Health and Development* dal titolo "The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!", esito di due decenni di ricerca sulla disabilità in età evolutiva.

Peter Rosenbaum e Jan Willem Gorter, ispirati dai cambiamenti rispetto al modo di pensare la salute e la disabilità e dal tentativo di superamento del tradizionale approccio biomedico, hanno individuato sei parole con la F nella disabilità in età evolutiva, le "F-Words": Functioning, Family, Friends, Fun, Fitness, Future.¹⁹

Le sei parole nascono all'interno della cornice dell'ICF, con l'obiettivo di rendere esecutivi i concetti da cui è costituita la classificazione stessa. Si tratta di un nuovo modo, semplice ed efficace, per dar voce ai bisogni, ai desideri, ai punti di vista dei bambini e delle famiglie in un contesto di presa in carico.

Le F-Words sono connesse l'una con l'altra, interagiscono in un sistema di tipo ecologico, come possiamo notare nella figura 2. L'unico concetto che non fa riferimento all'ICF è "futuro". Questo termine "cerniera" racchiude tutte le parole con la F ed evidenzia la dimensione temporale dello sviluppo, sulla base dell'approccio al corso della vita. Gli obiettivi che ci si

¹⁶A.R. Miller, P. Rosenbaum (2016) *Perspectives on "Disease" and "Disability" in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability*. Front. Public Health 4:226.

¹⁷P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

¹⁸ *Canchild* è un centro di ricerca afferente alla McMaster University in Hamilton, Ontario, Canada, nato nel 1989 e dedicato alla formulazione e all'applicazione di conoscenze sulla disabilità in età evolutiva. Si impegna a generare conoscenze innovative e tradurre la ricerca in un modo accessibile e significativo in particolare per le famiglie e per gli operatori.

¹⁹ <https://canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>

pone oggi in relazione alle varie F sono funzionali alla crescita e alla formazione dell'adulto di domani.²⁰

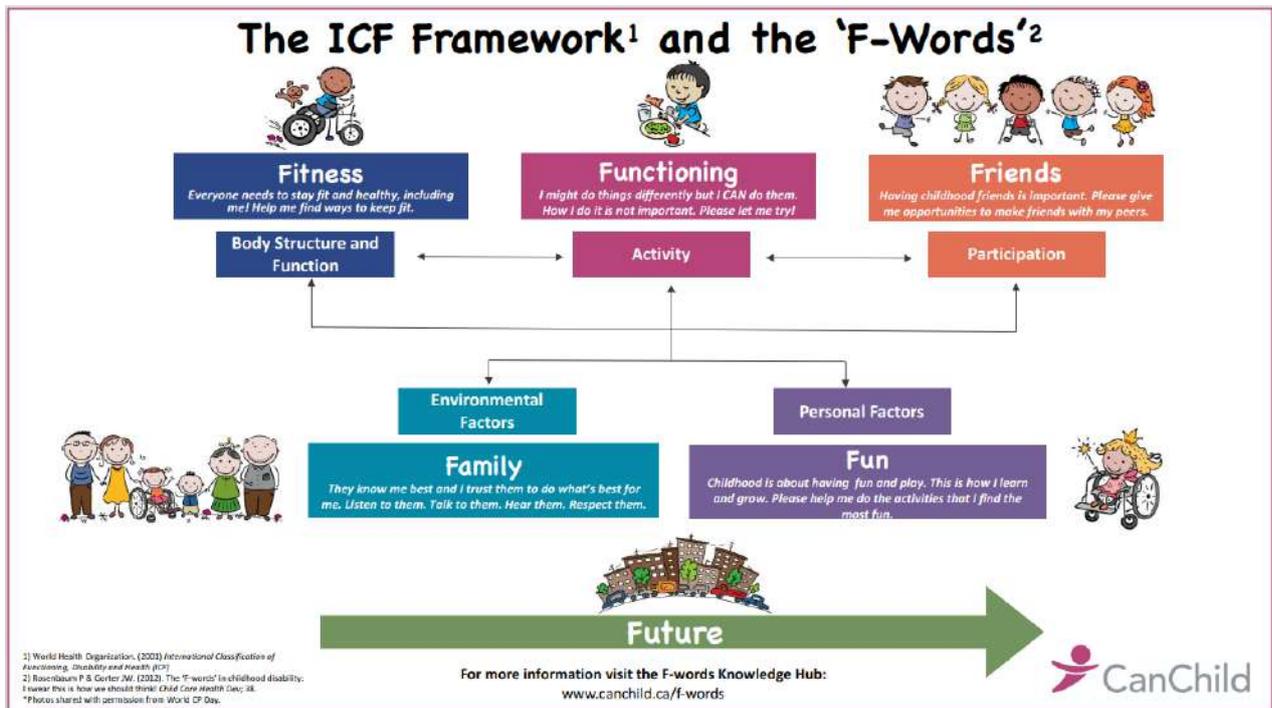


Fig.2 ICF-Framework and the F-Words

1.3.1 Il funzionamento

Quando parliamo di funzionamento ci riferiamo a quello che una persona fa. In inglese “functioning”, è un termine che possiamo definire inclusivo di tutti i verbi d’azione (-ing)²¹. Declinandolo in linguaggio ICF, possiamo associare questo concetto all’attività e alla partecipazione sociale.

C’è una sostanziale differenza rispetto al tradizionale approccio biomedico, impegnato ad “aggiustare” la menomazione delle strutture o funzioni corporee, ritenendo possano queste influire sul funzionamento complessivo del bambino. Ci si è accorti che la funzionalità dipende non solo dalle funzioni e strutture corporee, è condizionata da molteplici fattori. Anche

²⁰ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts-Introduction>

²¹ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts-Function>

qualora fosse possibile intervenire sulla menomazione, non è detto che ci sia sicuramente un miglioramento funzionale.

E' utile differenziare, in termini di attività, quello che una persona sa fare all'interno di un setting controllato (capacità) rispetto quello che una persona fa nell'ambiente quotidiano (performance). La performance migliora con la pratica, è quindi necessario promuovere l'attività.²²Prima i bambini imparano a fare a modo loro, poi può darsi perfezionino l'attività. Non è inizialmente importate il modo, l'importante è che venga raggiunto l'obiettivo. Imporre la modalità tipica di svolgimento di un compito può portare il bambino ad essere privato di esperienze, sacrificando l'evoluzione e lo sviluppo di capacità e performance. Spesso ci si focalizza sul "come" viene svolta un'attività e non sul "perché" sia importante farla.²³

E' risaputo infatti che i bambini con disabilità hanno minori opportunità rispetto agli altri, sia in ragione delle proprie oggettive difficoltà che al contesto poco inclusivo. Questo vissuto comporta un incremento dello stress dei genitori e un peggioramento della percezione di sé da parte del bambino. Risulta quindi necessario favorire lo sviluppo delle funzionalità e permettere la partecipazione al contesto di vita per poter raggiungere il massimo grado di autonomia possibile, garantendo il benessere della persona.

"Sometimes it's the smaller things created that have the biggest impact. Being able to participate in making snow balls this year with a very little help from me makes one happy girl! Our usual goals are things like working on standing and walking and her being independent in her chair but sometimes something that would seem so small, like making a snow ball...there are no words to describe such joy for all involved to see and experience!" Un genitore.²⁴

²² P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

²³ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts> - Funcion

²⁴ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts> - Funcion

1.3.2 La famiglia

La famiglia è il principale contesto di vita di ogni bambino. I genitori sono i migliori esperti dei propri figli e sono le persone che più hanno a mente cosa è il meglio per loro. Sebbene i modelli di famiglia siano sempre più soggetti a cambiamenti, la famiglia continua ad essere una risorsa per gli individui, luogo di affetti, di relazioni, di sicurezza, di ricordi, di sostegno al progetto di vita.

La presenza della disabilità all'interno della famiglia "riconfigura la vita della famiglia, di ciascun membro della famiglia. Non si riesce più ad immaginare una vita diversa. Le vite sono intrecciate tanto che non è solo la persona con disabilità a non poter fare a meno degli altri".²⁵ Ogni famiglia è differente e unica e anche a fronte di una stessa diagnosi il funzionamento può essere estremamente vario. Risulta quindi necessario includere il nucleo nella progettualità, nell'intervento riabilitativo ed educativo dei bambini e dei ragazzi con disabilità. Nel passato spesso la famiglia veniva lasciata ai margini della presa in carico specialistica, si riteneva che l'intervento dovesse essere condotto principalmente dai professionisti. Non veniva stimolata una loro partecipazione al progetto riabilitativo, perdendo occasioni utili di intervento.

Oltre alla varietà di manifestazioni di funzionamento in relazione alla diagnosi, la complessità della vita della famiglia accresce in particolare quando la disabilità è accompagnata da problemi di salute²⁶ o comportamenti disadattivi.

Un altro fattore da considerare è che i genitori di figli con disabilità, a loro volta, sono figli di genitori che spesso hanno una forte influenza sui processi decisionali. E' opportuno quindi includere anche i nonni, i fratelli per una buona riuscita progetto riabilitativo.²⁷

I Servizi incentrati sulla famiglia forniscono strumenti per affrontare questi aspetti, aiutano i genitori a prendere decisioni informate, fungendo da fattore protettivo anche per la salute mentale.

Operare un approccio "family oriented" risulta fondamentale sia per la massimizzazione dei risultati che per la diminuzione del grado di stress dei genitori. Una famiglia supportiva

²⁵ B. Grasselli, "La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto", Armando editore, 2008, pag.77

²⁶ J.C. Brehaut, R.E. Garner, A.R. Miller, L. M. Lach, A.F. Klassen, P. Rosenbaum, D.E. Kohen. *Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study*. Am J Public Health. 2011 Dec;101(12):2308-16.

²⁷P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

all'interno di un altrettanto supportivo contesto può influire sul miglioramento del funzionamento del bambino.²⁸

Considerare la famiglia non solo un soggetto da sostenere ma anche un valido sostegno, aiuta a migliorare la comprensione della disabilità ed ad intervenire in ottica proattiva tramite progettualità realmente a favore del minore e della famiglia stessa.

1.3.3 La forma fisica

Un fattore centrale nello sviluppo dei bambini è la forma fisica che, in linguaggio ICF, corrisponde alle strutture e alle funzioni corporee. E' un fattore spesso trascurato nella crescita del bambino con disabilità poiché c'è la tendenza a concentrarsi più sulle terapie per la "correzione" della disabilità piuttosto che sul raggiungimento del benessere fisico, mentale e psicologico. I bambini con disabilità, infatti, sono meno "in forma" rispetto agli altri bambini.²⁹ E' opportuno fornire occasioni che non siano solo finalizzate all'esecuzione del trattamento riabilitativo ma che siano anche attività di tipo ricreativo, che mantengano attiva la persona, favorendo la partecipazione ai contesti di vita. La partecipazione dei bambini con disabilità è, per alcuni aspetti, un prodotto dell'ambiente di vita.³⁰ Risulta dunque fondamentale, per favorire uno sviluppo positivo, l'intervento da parte delle politiche sociali al fine di incrementare opportunità utili al mantenimento di uno stile di vita sano, attivo e accessibile a tutti.

1.3.4 Il divertimento

E' un aspetto dell'esistenza di ogni individuo che, su base ICF, possiamo ricondurre sia ai fattori personali che alla partecipazione. Succede frequentemente che le famiglie con bambini con

²⁸ [https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts - Family](https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts-Family)

²⁹P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

³⁰ D. Hammal, S.N. Jarvis, A.F. Colver. *Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live.* Dev Med Child Neurol. 2004 May;46(5)

disabilità, focalizzate nelle attività riabilitative, nelle attività scolastiche e nelle varie difficoltà quotidiane, perdano di vista questo importante fattore, necessario per il benessere fisico, mentale, sociale ed emotivo.

Nei bambini il divertimento è spesso un prodotto del gioco. E' possibile utilizzarlo in maniera strategica anche nell'attività riabilitative e nelle attività educative ma, risulta di fondamentale importanza all'interno della relazione genitore-figlio. Chiedere al bambino a quale gioco è interessato, adattarlo alle specificità di ognuno, utilizzare fantasia ed immaginazione, comporta la promozione del senso di sicurezza e del benessere del bambino stesso.³¹

Crescendo, le tipologie di divertimento cambiano, sono sempre più collegate alla partecipazione a contesti di vita, alla relazione con l'altro. Come già precedentemente espresso, i bambini e ragazzi con disabilità hanno meno opportunità di partecipazione.

Come è possibile incentivare tutto questo? Promuovendo sia le occasioni di incontro strutturate (formali) che quelle libere (informali), individuali o di gruppo, adattando le attività alle caratteristiche delle persone e non preoccupandosi che le cose vengano fatte "normalmente" ma semplicemente che vengano fatte.³²

1.3.5 Gli amici

Strettamente collegate al divertimento sono le amicizie, anch'esse associabili nell'ICF ai fattori personali e alla partecipazione. Coltivare relazioni d'amicizia, relazioni tra pari, contribuisce al benessere dell'individuo, contribuisce a sviluppare un senso di sicurezza sociale e capacità di problem solving. E' un fattore protettivo anche per la salute mentale poiché previene isolamento e sentimenti come la tristezza.³³

Anche in questo ambito un ruolo centrale lo detengono gli adulti di riferimento: insegnanti, operatori dei Servizi, genitori. E' utile incentivare l'interazione tra bambini a sviluppo tipico e bambini con disabilità. Studi dimostrano come i primi siano più propensi alla relazione con i

³¹ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts - Fun>

³² P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

³³ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts - Friends>

secondi se c'è stata precedentemente esperienza di interazione. Lavorare in gruppo, attivare piccoli gruppi anche nella riabilitazione, sostenere opportunità di frequentazione, sono strategie che possono favorire il raggiungimento di capacità sociali. Sono proprio queste esperienze ad essere decisive nello sviluppo di relazioni, non la menomazione. Nei Paesi Bassi è stato condotto uno studio che ha preso in esame 87 persone con paralisi cerebrale infantile, senza disabilità intellettive e volto a descrivere le relazioni tra pari, le relazioni sentimentali e le relazioni sessuali di questi giovani adulti. E' emerso come sia inferiore la loro esperienza in questo genere di interazioni rispetto alle persone a sviluppo tipico. Tali risultati sono però associati al grado di partecipazione al contesto di gruppo e solo debolmente alla diagnosi.³⁴ Risulta dunque importante spiegare ai genitori dei bambini con disabilità, fin dall' inizio, come siano rilevanti le opportunità di socializzazione, le frequentazioni, le attività di gruppo per lo sviluppo di relazioni tra pari e di relazioni romantiche in età adulta.³⁵

1.3.6 Il futuro

“Al futuro di mio figlio ci penso sempre, è quel pensiero che non mi fa dormire la notte”.³⁶

Il concetto di futuro non è esplicitato nell'ICF ma viene utilizzato per racchiudere le F-Words al fine di orientarle nella prospettiva dello sviluppo del bambino.

Il bambino in età evolutiva è soggetto a continui cambiamenti, progressioni, è “in divenire”. L'infanzia, l'adolescenza sono le tappe che precedono l'adulità su cui è opportuno investire per costruire il domani, a maggior ragione quando si tratta di bambini con una disabilità in cui tutto è più complesso. Ciò non comporta ignorare la realtà attuale del bambino e della famiglia, piuttosto tenere presente l'orizzonte del domani.³⁷

³⁴D.J. Wiegerink, M.E. Roebroek, W.M. Van Der Slot, H.J. Stam, P.T. Cohen-Kettenis; South West Netherlands Transition Research Group. *Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol. 2010 Jun;52(6):576-82.

³⁵ P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

³⁶ Papà di una ragazza adolescente.

³⁷ P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):457-63

Il futuro è uno degli aspetti che più spaventa i genitori di figli con disabilità, sia in relazione al passaggio dai Servizi dell'età evolutiva a quelli dell'età adulta che al "dopo di noi". La famiglia inizia a riflettere sull'autonomia nel funzionamento, sull'autonomia abitativa ed economica del proprio figlio, su cosa offre il territorio a livello di progettualità di vita, sui cambiamenti dal punto di vista legale, sull'inclusione sociale.³⁸

Arrivare a riflettere su ciò il più possibile "attrezzati", con la consapevolezza di aver investito per futuro del proprio figlio, riduce il livello di stress delle famiglie.

Di seguito alcune strategie che possono risultare funzionali:

- Utilizzare un approccio basato sui punti di forza del bambino, implementare le capacità e non soffermarsi sulle difficoltà;
- Pianificare gli obiettivi per il futuro ponendo al centro la famiglia per il superamento positivo della fase di transizione;
- Incoraggiare i bambini ad esprimere le proprie speranze, i propri desideri senza sostituirsi a loro nella scelta futura.³⁹

I caregiver, i professionisti, i ricercatori devono essere consapevoli dell'importanza della parola "futuro" poiché i bambini con disabilità saranno adulti con disabilità ed è dunque necessario promuovere lo sviluppo e il raggiungimento della massima autonomia possibile.

"The future is now- tomorrow is what I make of today. I don't want opportunities to pass me by. Help me achieve what I can today."⁴⁰

³⁸ Nel 2016 lo Stato ha emanato una legge sul "dopo di noi" (L.112/2016), il cui testo propone un piano volto a garantire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità gravi, non supportate da sostegno familiare.

³⁹ [https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts - Future](https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/webinars-and-podcasts-Future)

⁴⁰ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-videos- An introduction to the six F-Words in Childhood Disability>

1.4 Diffusione delle 6 F-Words: un ponte tra conoscenza e pratica

L'intento degli autori dell'articolo delle 6 F-Words, esito di due decenni di ricerca nel campo della disabilità in età evolutiva e dell'applicazione dell'ICF, non era a carattere scientifico ma voleva essere una concettualizzazione fruibile da famiglie ed operatori dei Servizi. Non era quindi sufficiente la pubblicazione di "The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!"⁴¹ in *Child: Care, Health and Development* per fare in modo che le informazioni arrivassero ad un pubblico più ampio.

E' stato dunque avviato un progetto di diffusione di conoscenza che potesse fungere da ponte tra ricerca e pratica. I ricercatori hanno deciso di utilizzare, all'interno di una cornice metodologica basata sulla teoria di diffusione dell'innovazione⁴², le strategie di mobilitazione delle conoscenze che prevedono la collaborazione tra ricercatori e partners per facilitare il processo di apprendimento e rispondere più efficacemente alle esigenze degli utilizzatori di conoscenze. La mobilitazione delle conoscenze sostiene la ricerca orientata all'azione, presupponendo un rapporto di collaborazione tra partners e ricercatori durante tutto il percorso co-prodotto verso l'impatto. L'impatto si ottiene quando la collaborazione esita con la produzione di prodotti, servizi, politiche, di rilievo per la vita dei beneficiari.⁴³

Il progetto di diffusione della conoscenza delle 6 F-Words è stato coordinato da uno studente di dottorato presso Can Child ed è durato cinque mesi. Possiamo individuare quattro fasi fondamentali.

- 1- *Formazione del gruppo di ricerca*: il gruppo di lavoro principale era composto dal coordinatore del progetto, dai ricercatori Rosenbaum e Gorter e da due famiglie che hanno dimostrato particolare interesse e disponibilità. Il secondo gruppo invece era formato da altre due famiglie e da un professionista dei media.
- 2- *Creazione del video*: è stato scelto il video come mezzo di diffusione delle 6 F-Words. Il video, della durata di tre minuti, combina i dati della ricerca e le riflessioni dei

⁴¹ Nel 2012 l'articolo è stato scaricato 800 volte e presentato a circa 30 conferenze locali, nazionali ed internazionali.

⁴² Secondo Treccani, questa teoria è stata sviluppata da Everett Rogers, sociologo statunitense, negli anni sessanta e perfezionata all'inizio del XXI secolo. La teoria ha lo scopo di spiegare come un'innovazione venga adottata e diffusa all'interno del contesto sociale, attraverso determinati canali (mass media) e in determinati tempi.

⁴³ Phipps, David; Cummins, Joanne; Pepler, Debra J.; Craig, Wendy; and Cardinal, Shelley (2016) "The Co-produced Pathway to Impact Describes Knowledge Mobilization Processes," *Journal of Community Engagement and Scholarship*: Vol. 9 : Iss. 1 , Article 5.

genitori, utilizzando immagini, citazioni. E' uno strumento creativo ed accattivante che facilita la stimolazione di risposte.

- 3- *Implementazione e diffusione del video*: E' stato pubblicato il 2 maggio 2014 sul sito di CanChild, in uno spazio appositamente creato per i materiali multimediali. Il passo successivo è stata la pubblicazione nei canali social del centro di ricerca. Oltre a questa diffusione attiva e pianificata sia nelle modalità che nei tempi, si è assistito ad una diffusione passiva (il video è stato inviato per mail, messaggio, pubblicato sui social network delle famiglie), resa possibile grazie all'impatto emotivo del video stesso.
- 4- *Valutazione*: il piano di valutazione era composto dalla valutazione della diffusione della consapevolezza all'ampio pubblico e dalla somministrazione di brevi questionari online.

L'esito del progetto di diffusione delle conoscenze delle 6 F-Words ha superato le aspettative. Il video è stato visualizzato e diffuso da un pubblico appartenente ad ogni parte del mondo. Secondo i ricercatori, la componente cruciale del buon esito del progetto è stata la collaborazione con le famiglie, maggiori esperte della vita e dei bisogni dei bambini. Le famiglie hanno permesso di includere un punto di vista differente rispetto a quello degli studiosi e hanno apportato competenze che si sono dimostrate complementari.

Inoltre, le citazioni e le immagini personali delle famiglie hanno aggiunto credibilità e significato ai concetti.

Il video è stato solamente il primo passo utile a diffondere la consapevolezza ed incentivare l'applicazione delle F-Words nella pratica da parte di operatori e famiglie. E' importante dunque che vengano individuati degli strumenti orientati all'azione per sostenere l'adozione nella pratica di tutte le sei parole con la F nella vita dei bambini con disabilità e delle loro famiglie.⁴⁴

⁴⁴ A. Cross, P. Rosenbaum, D. Grahovac, D. Kay, J.W. Gorter. *Knowledge mobilization to spread awareness of the 'F-words' in childhood disability: lessons from a family-researcher partnership*. Child Care Health Dev. 2015 Nov;41(6):947-53.

1.5 Analisi delle citazioni delle F-Words

A seguito della diffusione e dell'incremento dell'utilizzo delle F-Words, gli autori hanno ritenuto utile comprendere dove e come fossero citate queste parole per verificare l'impatto del lavoro svolto.

Nel 2019 è stato pubblicato uno studio condotto da Alice Kelen Soper, Andrea Cross, Peter Rosenbaum e Jan Willem Gorter che analizza a livello internazionale le citazioni delle parole con la F.⁴⁵

Dal 2012 al 2018 sono state individuate su tre database (Google Scholar, Wiley Online e Web of Science) le citazioni del documento ufficiale delle 6 F-Words, eliminando i doppi. Le citazioni sono state divise in tre categorie di fonti: citate, informate, non in inglese. Di particolare interesse per i ricercatori sono le fonti informate, ossia le fonti in cui è presente una descrizione dei sei concetti. Su queste è stato possibile effettuare un'analisi qualitativa, individuando gli obiettivi della pubblicazione.

Nell'analizzare tutte le citazioni è stato precisato sia l'anno di pubblicazione che il Paese dell'autore. Si nota come ci sia stato un aumento esponenziale tra il 2017 e il 2018 e che la diffusione è stata di portata internazionale, sebbene il 30% delle citazioni fosse di ricercatori canadesi.

Nello specifico dell'analisi qualitativa delle fonti informate, sono emersi alcuni aspetti d'interesse.

Innanzitutto, i destinatari dei documenti in cui sono citate le 6 F-Words includevano fornitori di Servizi, bambini con disabilità e famiglie, responsabili politici, ricercatori, partecipanti a conferenze e organizzazioni non governative. Il maggior numero di fonti si rivolgeva però agli operatori dei Servizi e, in particolare, ai fisioterapisti.

In secondo luogo, le popolazioni studiate erano comprensive di varie condizioni di disabilità in età evolutiva, la più comune era la paralisi cerebrale infantile (36,1%). Si faceva riferimento anche alla sindrome di Zika congenita, alla sindrome di Down, alla spina bifida, alla disabilità intellettiva, all'autismo, a lesioni cerebrali traumatiche e del midollo, all'epilessia, all'ADHD e al disturbo della coordinazione dello sviluppo.

⁴⁵ A.K. Soper, A. Cross, P. Rosenbaum, J.W. Gorter. *Exploring the international uptake of the "F-words in childhood disability": A citation analysis*. Child Care Health Dev. 2019 Jul;45(4):473-490.

In terzo luogo, è possibile individuare tre principali temi in cui venivano citate le F-Words. Il primo tema riguardava il cambio di atteggiamento rispetto alla visione biomedica della disabilità del passato verso un approccio olistico ed ecologico. La raccomandazione ai professionisti era di implementare l'applicazione clinica e riabilitativa delle sei parole nonché favorire il loro utilizzo nella fase di transizione dai Servizi per l'età evolutiva ai Servizi per la disabilità in età adulta e nel favorire un approccio family-oriented.

Il secondo tema faceva invece riferimento all'opportunità di utilizzare tutte le parole con la F nell'intervento riabilitativo per facilitare la partecipazione dei bambini e massimizzare quindi l'efficacia dei trattamenti. Alcuni autori sottolineano l'importanza di includere il divertimento nei trattamenti riabilitativi.

Infine, tre fonti hanno collegato le F-Words al benessere e alla qualità della vita, rilevando come i giovani con disabilità accusino una disparità in tutti i sei domini. E' necessario sostenerli soprattutto nella fase di transizione per poter garantire una soddisfacente qualità della vita.

Si nota quindi come le F-Words siano utilizzate principalmente per rendere operativo l'ICF e per sostenere la diffusione di un approccio olistico alla disabilità, che includa la globalità dei domini della vita della persona al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita.

1.6 L'utilizzo delle 6 F-words da parte dei professionisti

Gli autori che hanno precedentemente condotto lo studio sull'analisi delle citazioni, Alice Kelen Soper, Andrea Cross, Peter Rosenbaum e Jan Willem Gorter, a febbraio 2020 hanno pubblicato i risultati di uno studio sull'utilizzo delle 6 F-Words da parte dei professionisti.⁴⁶

Guidati dalla teoria del comportamento pianificato⁴⁷, i ricercatori hanno individuato, tramite una strategia di reclutamento aperta, 119 intervistati che lavorano o hanno lavorato con bambini con disabilità, che hanno mostrato interesse per le parole con la F e che comprendono l'inglese. Le 119 persone individuate provengono da 27 diversi Paesi e rappresentano 14 professionalità differenti.

⁴⁶ A. K. Soper, A. Cross, P. Rosenbaum, J. W. Gorter (2020) *Service Providers' Perspectives on Using the 'F-Words in Childhood Disability': An International Survey*, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 40:5, 534-545.

⁴⁷ E' una teoria che spiega il comportamento umano come interazione tra gli atteggiamenti verso il comportamento, le norme soggettive e il controllo comportamentale percepito.

E' stato somministrato loro un questionario online suddiviso in tre parti. Nella prima venivano richieste informazioni di tipo demografico e relative al background degli intervistati; la seconda consisteva nel mostrare il proprio grado di accordo con le affermazioni del sondaggio tramite una scala di misurazione dell'atteggiamento, la scala Likert; la terza parte invitava i partecipanti a scrivere ulteriori commenti a risposta aperta.

Il sondaggio ha indagato l'uso complessivo delle parole con la F nel lavoro dei professionisti, l'atteggiamento verso la loro implementazione, le norme soggettive in riferimento all'atteggiamento dei colleghi e delle famiglie e la fiducia nella loro applicazione. Dai commenti aggiuntivi sono emersi due temi d'interesse: l'utilizzo delle F-Word e gli ostacoli nell'applicazione.

Sono state individuate tre modalità di utilizzo delle F-Words da parte dei professionisti:

- Sostegno ad approcci precedentemente usati: alcuni intervistati hanno dichiarato che sebbene non utilizzino esplicitamente le sei parole, i concetti di base sono parte della loro pratica, a sostegno di interventi basati sui punti di forza;
- Direttamente integrate nella pratica: le 6 F-Words vengono utilizzate nella pratica dei professionisti
- Insegnamento didattico: alcuni intervistati insegnano la concettualizzazione in contesti scolastici post-secondari. Un assistente sociale indiano riferisce che, a suo parere, è necessario insegnare agli studenti le F-Words già dai primi tempi per permettere che diventino automaticamente parte del processo di pensiero.

Dal sondaggio emergono anche alcuni ostacoli nell'applicazione delle 6 F-Words:

- Approcci clinici alternativi: gli intervistati riportano come l'approccio medico influenzi sia il pensiero degli operatori che dei genitori. Caratteristica comune ad ogni Paese è la volontà dei genitori di "aggiustare", "curare" la disabilità del figlio, focalizzandosi sul deficit più che sui punti di forza. E' difficile operare un cambio di approccio dal modello medico ai concetti delle sei F e qualora, come si auspica, possa avvenire, richiederà tempi lunghi.
- Risorse: le risorse limitate, il tempo, i finanziamenti, l'accesso ai Servizi e all'istruzione, sono tutti fattori ostacolanti l'applicazione delle 6 F-Words. Un professionista indonesiano afferma inoltre che queste sei parole sembrano essere indirizzate a contesti con elevate risorse, non essendo fruibili in maniera ottimale in contesti a basso reddito. Risulta quindi opportuno un confronto con i leader politici locali.

- Lingua: è emersa la difficoltà nel tradurre i concetti in altre lingue, talvolta le 6 F-Words rischiano di perdere lo “speciale significato” che hanno.

Questo studio ha permesso di comprendere le modalità di utilizzo delle 6 F-Words e le barriere che gli operatori hanno individuato nell'applicazione pratica. Alla luce di questa nuova consapevolezza, è possibile implementare le buone prassi e lavorare per perfezionare i limiti, adattandoli ai vari contesti.

A. K. Soper, A. Cross, P. Rosenbaum e J. W. Gorter si augurano che l'aumento dell'utilizzo di questa concettualizzazione possa favorire la massimizzazione dei risultati sia in ambito clinico che funzionale, possa accrescere l'empowerment delle famiglie, il grado di soddisfazione verso i Servizi, la collaborazione interprofessionale e con la famiglia stessa.

1.7 ...dieci anni dopo

Dalla pubblicazione nel 2011 di “The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!”⁴⁸ in *Child: Care, Health and Development*, alcuni ricercatori hanno avviato uno studio di caso, raccogliendo dati da più fonti al fine di esplorare la diffusione delle parole con la F nello scenario internazionale. ⁴⁹Dal 2011 al 2021 sono stati raccolti dati sia dalle strategie di divulgazione (video, presentazioni, poster...) che dagli esiti di valutazione (sondaggi...). L'analisi è stata condotta osservando in un primo momento gli indicatori di diffusione nel tempo mentre in un secondo momento i fattori che hanno contribuito allo sviluppo delle parole con la F.

E' emersa l'importanza della diffusione tramite strategie multiformi. Tre strategie utilizzate nel progetto di divulgazione delle 6 F-Words sono risultate fondamentali: lo sviluppo e la distribuzione di materiale educativo, gli incontri formativi e le visite didattiche di sensibilizzazione nei contesti frequentati dagli utenti della conoscenza. Strategie aggiuntive (mass media, social...) hanno rafforzato il processo.

⁴⁸ Nel 2012 l'articolo è stato scaricato 800 volte e presentato a circa 30 conferenze locali, nazionali ed internazionali.

⁴⁹A. Cross, A.K. Soper, V. Tomas, D. Grahovac, J. Brocklehurst, D. Kay, S. Baptiste, J.W. Gorter, P. Rosenbaum. Exploring 10 years of dissemination of the F-words for Child Development: A multifaceted case study. *Child Care Health Dev.* 2022 Sep;48(5):751-762. doi: 10.1111/cch.12983. Epub 2022 Feb 15.

E' importante che ci sia una pianificazione mirata per aumentare la conoscenza e la consapevolezza di un'innovazione. In questo modo si riduce il ponte tra conoscenza e pratica. Un altro aspetto di notevole rilievo che è emerso dallo studio di caso è la necessità di creare una partnership tra i ricercatori e gli utenti della conoscenza.

Le strategie pianificate di diffusione, la collaborazione con i bambini, le famiglie e gli operatori hanno permesso di diffondere i concetti delle 6 F-Words, oltrepassando anche le aspettative di Rosenbaum e Gorter.

L'impatto a livello internazionale mostra una progressiva sensibilizzazione verso un approccio non tradizionale alla disabilità in età evolutiva. Per sostenere ed incentivare l'impatto a livello mondiale della concettualizzazione, CanChild ha operato la traduzione di alcuni materiali divulgativi. La figura 3 ci mostra il poster in italiano, arabo e swahili ma nel sito è possibile trovare le traduzioni in trentadue lingue.



Fig.3 Traduzione del poster delle 6 F-Words in italiano, arabo e swahili

Si auspica dunque che l'approccio basato sui punti di forza, incentrato sulla famiglia e finalizzato al raggiungimento del benessere globale del bambino, concettualizzato nelle 6 F-Words, possa essere sempre più conosciuto, riconosciuto e ne sia condivisa l'operatività dai professionisti e dalle famiglie dei bambini con disabilità.

Non è sempre semplice il rapporto tra famiglie ed operatori. L'apparente squilibrio di potere può portare alla creazione di conflitti che inficiano l'attuazione del progetto riabilitativo. Il professionista è esperto nelle conoscenze e negli interventi riabilitativi specifici ma il massimo

esperto del bambino è il genitore. Risulta quindi necessaria la condivisione degli obiettivi e la collaborazione nel progetto individualizzato del bambino.

CAPITOLO II

La collaborazione tra genitori ed educatori nel progetto educativo-riabilitativo

I primi scambi tra famiglia e operatore si hanno nel momento critico della comunicazione della diagnosi della disabilità del figlio.

I genitori spesso vengono sopraffatti dalle emozioni, più o meno improvvisamente scoprono di dover ridefinire i pensieri e i progetti per il futuro. Il processo di riadattamento richiede del tempo e può essere facilitato o meno dalla relazione stessa con l'operatore.

Sebbene la diagnosi vada a definire poco o niente rispetto al bambino, è altrettanto importante che venga comunicata in maniera chiara e graduale.⁵⁰ Dare un nome alle cose facilita il processo di accettazione e di riadattamento. E' importante che, insieme alla diagnosi, venga comunicato anche il progetto riabilitativo individualizzato che vedrà la famiglia parte attiva dello stesso. Informare in maniera chiara e precisa rispetto al presente è limitante se non si esplicita anche la prospettiva e gli interventi per il futuro. Nel primo caso la famiglia può diventare un fattore di rischio nella presa in carico del bambino poiché l'incertezza aumenta la possibilità di sperimentare stress e atteggiamenti depressivi che non necessariamente emergono nella fase iniziale ma possono presentarsi anche in momenti successivi.

Al contrario, avere chiarezza rispetto al percorso da intraprendere, avere un punto di riferimento porta la famiglia ad essere una risorsa.⁵¹

La comunicazione della diagnosi è un momento difficile per ogni famiglia ed è quindi necessario lasciare tempo sia per fare in modo che le informazioni vengano elaborate e

⁵⁰ M.Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse, sostegni*, Erickson, 2002

⁵¹ G. Vivanti, *“Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo”*, Vannini Editrice, 2006, pag.92-94

sedimentate sia per riadattarsi all'evento stressante e riformulare il pensiero che la famiglia si era creata rispetto al proprio futuro. Il progetto esistenziale dei genitori va in crisi poiché si sentono genitori di un figlio non sano, sentono di aver ferito il partner, di aver causato dolore e di aver investito i fratelli di un compito che li condiziona per tutta la vita, anche nel "dopo di noi". "Le reazioni difensive, gli adattamenti, le scelte esistenziali maturate in questi momenti possono essere assai differenti, dipendono dall'organizzazione della personalità di ciascuno, dalle risorse soggettive, dalla natura dei legami costruiti in precedenza, dalle esperienze di vita"⁵². E' necessario ci sia da parte dell'operatore un supporto emotivo tramite l'ascolto empatico e l'accettazione incondizionata della famiglia come risorsa, da includere attivamente nel progetto del figlio. Assistere la famiglia nella fase di acquisizione della consapevolezza comporta costi temporali inferiori rispetto a quelli previsti per intervenire su scelte sbagliate ed evita inutili sofferenze.

2.1 Il bambino al centro della progettualità condivisa

L'obiettivo principale della collaborazione tra famiglia e professionisti è il benessere del bambino. E' importante avere presente in ogni colloquio che il motivo per cui ci si incontra è il bambino e risulta quindi opportuno attenersi all'argomento. L'operatore dovrebbe evitare di parlare d'altro e viceversa, riportare la conversazione nel "binario" giusto quando il genitore cerca di allontanarsi.

Parlare del bambino significa parlare della sua individualità, non della sua diagnosi. "L'idea che va trasmessa è che attraverso la collaborazione con i genitori verrà costruito un programma di intervento basato su Andrea, non sulla diagnosi di Andrea. E' utile far capire ai genitori che attribuire l'etichetta diagnostica al bambino non significa capire il bambino, la sua storia, la storia della sua patologia, i suoi punti di forza e i suoi punti deboli".⁵³ Come precedentemente espresso, in ogni fase di vita, anche nel momento critico della comunicazione della diagnosi, è funzionale porre al centro del dialogo con i genitori il progetto di intervento, gli obiettivi condivisi verso cui procedere. E' opportuno garantire una coerenza di obiettivi e di approccio

⁵² A.M. Sorrentino, *"Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap"*, Raffaello Cortina Editore, 2006, pag.56.

⁵³ G. Vivanti, *"Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo"*, Vannini Editrice, 2006, pag.76-77

mirato al raggiungimento degli stessi. Uno studio condotto nel 2003 da Wood Rivers e Stoneman riporta come l'aumento dello stress sperimentato dai genitori sia direttamente proporzionale all'aumento delle figure implicate nelle prese in carico. Lo stress diminuisce invece quando c'è un progetto individualizzato realizzato da Servizi in rete, che si interfacciano e comunicano tra loro.⁵⁴ Soprattutto in alcune aree geografiche può accadere che le famiglie debbano spostarsi da un professionista all'altro a causa della scarsità di risorse o della disorganizzazione dei Servizi. I genitori si trovano privi di punti di riferimento e vedono dunque aumentare il livello di stress. Una presa in carico globale invece garantisce alla famiglia un senso di accoglienza e certezza nei riferimenti. Un progetto riabilitativo chiaro e condiviso favorisce il senso di fiducia e la collaborazione reciproca.

Collaborare significa dividersi i compiti, significa lavorare per uno stesso obiettivo. Può accadere che le famiglie, una volta acquisita fiducia nell'operatore, lo riconoscano come "ancora di salvezza". Si rischia però di creare aspettative irrealistiche e di deludere le famiglie stesse. Risulta quindi opportuno collaborare definendo però i confini e gli incarichi, suggerendo in caso di necessità i Servizi a disposizione del territorio ed eventuali associazioni di genitori.

2.2 La collaborazione della famiglia al progetto riabilitativo: quali contenuti vengono condivisi?

Superata la fase della comunicazione della diagnosi e della valutazione della situazione, inizia il rapporto di vera e propria collaborazione tra operatori e famiglie. I genitori devono diventare coterapeuti del progetto riabilitativo del proprio figlio.

Il primo compito da condividere è *l'individuazione degli obiettivi di intervento*. E' opportuno definire insieme obiettivi realistici, aiutare la famiglia a non utilizzare "l'altro" come termine di paragone poiché il bambino deve raggiungere gli obiettivi funzionali per la propria condizione di salute e non necessariamente rispettare le tappe di uno sviluppo "tipico".

Gli obiettivi del programma di intervento non devono essere eccessivamente generici ma osservabili e misurabili, calati nell'acquisizione di abilità utili ad incrementare l'autonomia. E'

⁵⁴ J.W. Rivers, Z. Stoneman. *Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping*. J Autism Dev Disord. 2003 Aug;33(4):383-94.

importante concentrarsi su pochi elementi alla volta, al fine di non sovraccaricare a livello di impegno il bambino e a livello di aspettative la famiglia. Individuare azioni prioritarie facilita il raggiungimento degli obiettivi, aumentando il grado di soddisfazione nella presa in carico. Chi meglio dei genitori può individuare gli elementi prioritari su cui lavorare.

Il secondo compito da condividere è *l'attuazione del programma di intervento*. La partecipazione dei genitori all'implementazione dipende dagli obiettivi condivisi, dalla tipologia di disabilità e dalle risorse, in particolare, dalla risorsa "tempo". La disponibilità di una famiglia cambia in base alla composizione e all'organizzazione della famiglia stessa. Se c'è un solo genitore, se nel nucleo ci sono più figli, se entrambi i genitori lavorano, sono tutti fattori di influenza.

E' importante che vengano condivise anche a livello pratico le strategie riabilitative: è utile che gli operatori mostrino ai genitori come vengono attuati gli interventi e che i genitori ne capiscano il senso, il "perché", "quindi, quale che siano le caratteristiche della famiglia del bambino, devono essere previste numerose opportunità di incontro e di comunicazione tra i genitori e i diversi operatori coinvolti nel programma, al fine di rendere solida la collaborazione e assicurare la coerenza di approccio nei diversi contesti".⁵⁵

Il terzo elemento di cui tener conto sono *i tempi di attuazione del programma di intervento*. Rimanere vaghi nell'indicazione dei tempi utili per il raggiungimento degli obiettivi crea confusione e stress nelle famiglie. E' opportuno dare un'indicazione realistica e prevedere verifiche intermedie per monitorare l'andamento del progetto.

La collaborazione "tecnica" sopra descritta non è sufficiente a garantire un'adeguata presa in carico se non viene garantito anche un supporto emotivo, inteso come capacità dell'operatore di ascoltare in maniera empatica le famiglie ed aiutarle a riorganizzare i propri vissuti, e politico-legale. Quest'ultimo aspetto spesso viene considerato marginale, meno rilevante rispetto agli interventi di riabilitazione. Risulta invece fondamentale per i genitori che si avvicinano ad un mondo nuovo, carichi di ansie e di dubbi, fare chiarezza riguardo i diritti, la tipologia di Servizi e le modalità di accesso, le risorse disponibili⁵⁶. L'attività di mobilitazione delle risorse spetta alla figura dell'assistente sociale che, oltre a reperire le risorse, valuta il loro originale utilizzo all'interno del progetto per la persona con disabilità.

⁵⁵ G. Vivanti, "Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo", Vannini Editrice, 2006, pag. 105

⁵⁶ G. Vivanti, "Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo", Vannini Editrice, 2006, pag. 100-110

2.3 La collaborazione della famiglia al progetto riabilitativo: perchè?

Nel lavorare con le disabilità in età evolutiva, spesso è difficile separare nettamente l'intervento individuale con il bambino dal lavoro con la famiglia. Separando i due aspetti si rischia di ridurre l'efficacia dell'intervento o addirittura vanificarla, sebbene sia stato eseguito un ottimo lavoro con il bambino. Includere nell'intervento riabilitativo la famiglia e creare con la stessa un rapporto collaborativo risulta sicuramente faticoso ma massimizza i risultati, riducendo lo stress nelle famiglie.

Risulta opportuno includere i genitori nei programmi di intervento riabilitativo-educativi sin dalla nascita, per tutta la permanenza in ospedale e nel rientro a domicilio. Risulterebbe inoltre utile una figura professionale di orientamento verso i Servizi del territorio, che fungesse da raccordo tra i vari attori che partecipano al percorso di crescita del bambino con disabilità. Una ricerca condotta dal Centro Internazionale di Studi sulla Famiglia (CISF) nel 2007 riporta la necessità delle famiglie di avere una continuità nel tempo degli interventi. "Mentre la famiglia non può non garantire l'assiduità del proprio *esserci*, spesso questi sono infatti carenti e discontinui: ritardi, rinvii da un Servizio all'altro, tempi di attesa per l'accesso ai punti di offerta segnano frequentemente le storie di cura".⁵⁷

La stessa ricerca mostra come una tra le principali aspettative delle famiglie con figli con disabilità sia l'essere incluse nei percorsi e nelle scelte di cura e l'essere valorizzate nell'impegno.⁵⁸

Molti sono i buoni motivi per garantire l'alleanza con i genitori ed includerli nel percorso di lavoro con il bambino. Vivanti⁵⁹ ne individua cinque.

Innanzitutto vi è il *diritto di appartenenza*. Ogni bambino ha diritto a vivere nella propria famiglia⁶⁰ e, di conseguenza, vi è il reciproco diritto della famiglia ad essere informata ed intervenire in tutto ciò che riguarda il proprio figlio.

⁵⁷ M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Erikson, 2009, pag. 39-40

⁵⁸ <https://cisf.famigliacristiana.it/canale/cisf/pubblicazioni-e-ricerche.aspx>

⁵⁹ Giacomo Vivanti è uno psicologo che svolge attività clinica e di ricerca presso la Neuropsichiatria Infantile del Policlinico universitario "Le Scotte" di Siena, è docente universitario e collabora come consulente al Centro Studi Erikson e in varie altre associazioni.

⁶⁰ Il diritto è garantito a livello internazionale dalla *Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* del 1989 e a livello nazionale dall'art. 30 della Costituzione Italiana.

In secondo luogo vi è la *conoscenza*. La famiglia conosce da sempre il proprio figlio, sa interpretare i comportamenti, prevenire agiti, comprendere ogni forma di comunicazione e atteggiamento bizzarro messo in atto dal bambino. Il potenziale conoscitivo che hanno i genitori riguardo la propria situazione è altissimo.

In terzo luogo, la famiglia è un soggetto molto *motivato* nell'attuazione dell'intervento riabilitativo, sia in ragione al benessere del proprio figlio che alla qualità della vita dell'intera famiglia.

Inoltre è interessante considerare l'*atteggiamento*. Escludere i genitori dall'intervento può far nascere in loro la sensazione di non essere presi sul serio e causare atteggiamenti di sfiducia e di difesa. Aumenta il livello di stress che inficia la relazione con il figlio. Anche in questo caso si riconosce una logica sistemica, in cui la modifica di un fattore comporta cambiamenti anche negli altri.

Infine il *ruolo*: i genitori sono i principali educatori dei propri figli. Non aiutarli a sviluppare capacità necessarie ad affrontare al meglio la quotidianità farebbe perdere del tutto il significato degli interventi.⁶¹

Alla luce di quanto descritto, risulta necessario condividere con la famiglia gli interventi, individuare strategie che siano utili sia in contesto riabilitativo ed educativo sia a casa, al fine di raggiungere al meglio gli obiettivi prefissati e garantire un adeguato stile di vita al bambino e alla famiglia.

2.4 L'utilizzo delle 6 F-Words nel mondo

CanChild sta investendo con successo nella diffusione della concettualizzazione delle parole con la F sia a livello nazionale che a livello internazionale.

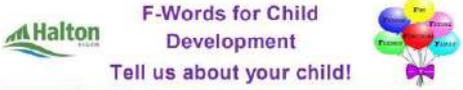
A livello nazionale, prestando attenzione alla nazione natale delle F-Words, il Canada, è possibile notare come molti Centri di Servizi abbiano intrapreso l'utilizzo delle parole con la F per includere le famiglie nel progetto di vita dei propri figli con disabilità.

⁶¹ G. Vivanti, "Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo", Vannini Editrice, 2006, pag.63-64

Il team delle F-Words sta lavorando per incentivare l'utilizzo della concettualizzazione anche nell'ambito scolastico. Infatti, è vero che *"il Piano Educativo Individualizzato è uno strumento strutturato che non può essere modificato, ma ciò non significa che non si possa ancora inquadrare una conversazione e raccogliere informazioni utilizzando il framework delle 6 F. Penso che dobbiamo solo aprire un po' le nostre menti se vogliamo creare quel continuum linguistico in tutti i settori, inclusa l'istruzione"*.⁶²

Di seguito verranno dunque presentati i principali strumenti utilizzati in varie realtà riabilitative canadesi. Questi strumenti finalizzati alla coprogettazione degli interventi tra operatori e famiglie, si strutturano sulla concettualizzazione delle F-Words, su base ICF.

- Nella municipalità regionale di Halton, in Ontario, Canada, i fornitori di servizi di tre agenzie (Community Living North Halton, Community Living Burlington e Halton Region Children's Developmental Services), agenzie che forniscono servizi di sviluppo ai bambini (dalla nascita ai 12 anni) e alle loro famiglie utilizzando un modello incentrato sulla famiglia, si sono riuniti per riflettere rispetto ad un utilizzo pratico delle parole con la F.
- L'esito di queste riflessioni ha dato vita a vari strumenti: il profilo di descrizione del bambino e della famiglia, per facilitare la raccolta di informazioni durante i colloqui; la dispensa esemplificativa delle 6 F-Words da condividere con le famiglie; il profilo 6 F-Words con l'obiettivo di registrare punti di forza ed interessi del bambino che emergono durante le discussioni tra genitori ed operatori.

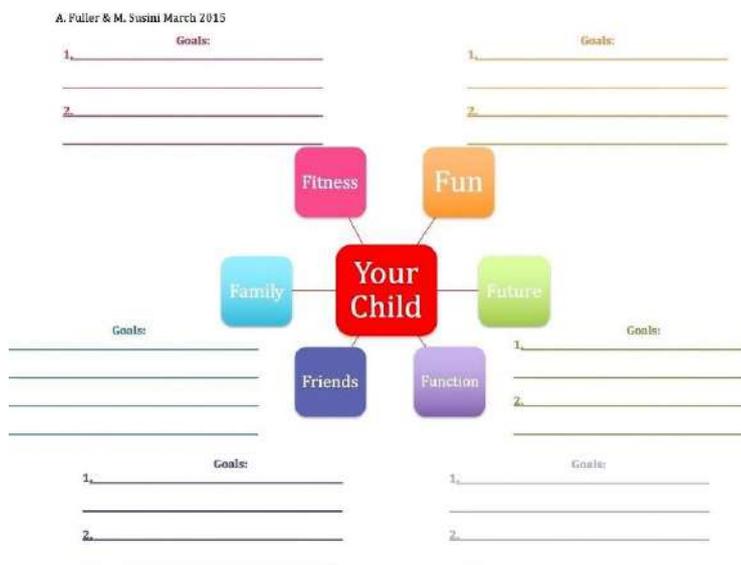


 Family	My child's family includes...
 Fun	My child is happy when...
 Friends	My child has fun with other children when...
 Function	My child can (play with, participate in)...
 Fitness	My child likes to move by...
 Future	My dreams for my child include...

Rosenbaum, P., & Gorter, J.W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: Care, Health and Development, 38(4), 457 – 463. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2012.01338.x; CanChild's F-words Knowledge Hub: www.canchild.ca/f-words

⁶² Logopedista per bambini in età prescolare a Kingston, Ontario

- Il Centro per bambini Grandview, grazie agli studi di Maria Susini, fisioterapista del centro, e di una studentessa Aryne Fuller, ha cercato un modo per lavorare con le famiglie nel processo di definizione degli obiettivi. Riconoscendo le parole F come una struttura per esplorare ciò su cui le famiglie vogliono lavorare e ciò che è importante per loro, ha preso vita un "foglio degli obiettivi familiari ICF" che incorpora le sei parole F. La dott.ssa Susini ha dichiarato: "le mie speranze erano di stabilire meglio



la definizione di obiettivi collaborativi incentrati sulla famiglia per migliorare il seguito delle attività di programmazione domiciliare fornite dai terapisti. Ho iniziato con una singola disciplina clinica, ma immagino di far crescere questa idea in un'avventura più multidisciplinare." ⁶³

⁶³ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/grandview-children-s-centre>

- Children's Treatment Network (CNT) è un Servizio finanziato dal governo canadese che supporta bambini e ragazzi con disabilità nella fase diagnostica, di trattamento riabilitativo, di accesso ai Servizi e di coordinamento con il territorio (scuole, pediatri, servizi sociali...). CNT costituisce gran parte del materiale che produce (locandine divulgative, attività di gioco) facendo riferimento alle F-Words.

Nello specifico dell'analisi degli strumenti utilizzati con le famiglie, il team ha creato la "Pianificazione coordinata del servizio - Stabilire visioni e obiettivi". Si tratta di un documento utilizzato dalla famiglia e dal suo coordinatore per supportare la visione e la definizione degli obiettivi. Le parole F sono incorporate in questo strumento al fine di supportare le famiglie nell'identificare alcune priorità d'intervento.

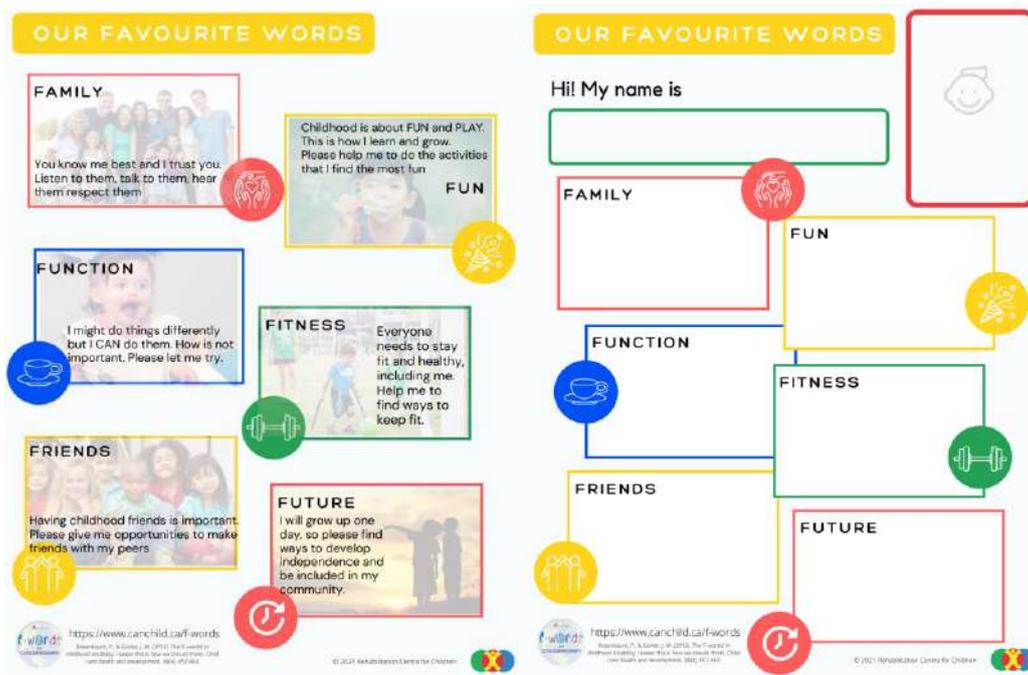
In particolare, il team utilizza con le famiglie dei bambini dagli 0 ai 2 anni la tabella nell'immagine.



Function 	My child likes to play with...
Family 	My child's family includes...
Fitness 	My child likes to move by...
Fun 	My child is happy when...
Friends 	My child has fun with other children when...
Future 	My dreams for my child include...

Building Brighter Futures Together
 Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'f-words' in childhood disability: (what this is how we should think). *Child: care, health and development*, 38(4), 457-463.
<https://www.canchild.ca/f-words>
 © 2019 Children's Treatment Network Simcoe York

- *Specialized Services for Children and Youth (SSCY)* è un centro di Servizi canadese che ha l'obiettivo di sostenere la partecipazione alla vita quotidiana dei soggetti con disabilità. Dal 2021 i membri della rete SSCY sono stati coinvolti da CanChild in un progetto di valutazione dell'implementazione delle parole F.
 E' stato creato "Here I Come", documento di transizione sviluppato per promuovere una transizione più fluida all'asilo nido e alla scuola, compilato insieme alla famiglia al fine di evidenziare i punti di forza del bambino.



Per quanto riguarda la diffusione a livello internazionale della concettualizzazione delle F-Words, al di là di quanto già precedentemente espresso riguardo alle citazioni degli studi, è emerso che le parole con la F vengono utilizzate presso la Sarth Foundation, centro per disabilità in India.

Puja Dhande, una terapeuta occupazionale del centro, ha tenuto un lungo discorso ai genitori di bambini con differenze nello sviluppo e li ha introdotti alla classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) e alle F-Words per lo sviluppo del bambino. "Ho fornito una prospettiva sul motivo per cui dobbiamo pensare oltre il cosiddetto 'normale' o 'ritardato' e concentrarci maggiormente sulle funzioni di routine appropriate all'età del bambino per migliorare la partecipazione. Ho introdotto i diversi modelli F-Words sulla definizione degli obiettivi, F-Words collage, ecc... Il discorso è stato accolto molto bene. I genitori erano molto motivati e hanno condiviso che ora possono guardare le cose in modo diverso per quanto riguarda i loro figli".⁶⁴

Hanno mostrato interesse al tema anche i ricercatori brasiliani, in particolare i professionisti dell'Istituto Nossa Casa, specializzato in ricerca sugli ictus e le paralisi cerebrali infantili⁶⁵. Sono

⁶⁴ <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-in-practice>

⁶⁵ <https://nossacasa.org.br/paralisia-cerebral/>

stati creati alcuni video descrittivi delle sei F-Words sia in lingua portoghese che spagnola, da diffondere tra le famiglie che afferiscono al centro.

Sempre nel contesto del Brasile, l'Università della regione del Minas Gerais, ha studiato l'applicazione delle F-Words in contesti a basso e medio reddito. I ricercatori si sono chiesti se e come fosse possibile implementare la concettualizzazione in contesti di povertà. Hanno individuato dunque strategie di diffusione, in collaborazione con CanChild, che hanno reso operative tramite materiali e video divulgativi.

Le F-Words hanno suscitato l'interesse anche di ricercatori e di professionisti italiani. Si sono dimostrati particolarmente attivi nello studio e nell'applicazione delle sei parole F i professionisti del Centro Riabilitativo dell'ass.ne "La Nostra Famiglia" di Conegliano. Creatori e divulgatori dell'ICF, gli operatori hanno mostrato una sensibilità all'approccio olistico alla disabilità, includendo nella descrizione del bambino il funzionamento, la famiglia, gli amici, il divertimento, il benessere fisico e il futuro.

S'intende ora approfondire il contesto d'intervento e l'applicazione delle F-Words con gli utenti del Servizio sopra citato.

2.5 6F- Words in Italia: l'applicazione al centro riabilitativo "La Nostra Famiglia"

I professionisti dell'ass.ne "La Nostra Famiglia" di Conegliano, attratti dalla concettualizzazione proposta da Rosembaum e Gorter, in occasione della giornata mondiale per le Paralisi Cerebrali Infantili, nel 2018, hanno presentato le 6F-words alle famiglie degli utenti del centro.

Sempre nel 2018 è stato avviato un primo tentativo di declinazione operativa delle parole, ipotizzando la realizzazione di un'intervista/colloquio attraverso l'utilizzo di un questionario tratto dalla versione originale presente in CanChild, che sperimenta il coinvolgimento attivo delle famiglie dei ragazzi con disabilità, secondo l'approccio bio-psico-sociale dell'ICF-CY.

Si analizzeranno di seguito alcuni elementi fondamentali per la comprensione del progetto avviato presso il Presidio Riabilitativo. Verrà preso in esame il contesto di riferimento, gli strumenti utilizzati e, infine, verrà analizzato il progetto stesso, con obiettivi e risultati attesi.

2.5.1 L'analisi del contesto

“La Nostra Famiglia” è presente sul territorio nazionale in 6 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Puglia e Veneto) con 28 sedi e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale OVCI - La Nostra Famiglia in 5 Paesi del Mondo. Si occupa di cura e riabilitazione principalmente di soggetti in età evolutiva, promuove attività formative al fine di garantire il diritto allo studio e ottemperare al conseguente obbligo scolastico/formativo, svolge attività di ricerca attraverso la sezione dell'IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico).

La progettualità in oggetto si colloca in Veneto, all'interno del Presidio Riabilitativo dell'ass.ne “La Nostra Famiglia” di Conegliano, ente privato accreditato ai fini diagnostici e clinici nell'ambito delle difficoltà di sviluppo di persone in età evolutiva.

Il Presidio ha iniziato la sua attività nell'ottobre del 1968, accogliendo soggetti in età evolutiva da 0 a 18 anni, affetti da disabilità psichiche, fisiche e sensoriali. L'ambito di intervento è rivolto alle seguenti patologie neuromotorie e neuropsichiche:

- paralisi cerebrali infantili e traumi cranio-encefalici;
- dismorfismi dell'apparato osteoarticolare e patologie neuromuscolari;
- malattie dismetaboliche o cromosomiche;
- disturbi sensoriali e neurosensoriali complessi, in particolare visivi, disturbi del linguaggio e della comunicazione di origine centrale;
- disabilità intellettiva;
- sindromi epilettiche;
- disturbi dell'apprendimento;
- disturbi comportamentali, emozionali e di relazione;
- ritardi motori e psicomotori, disarmonie dello sviluppo.

È possibile accedere al Servizio tramite visita neuropsichiatrica, richiesta con impegnativa del pediatra di riferimento. A seguito della prima visita specialistica viene stabilito un percorso di approfondimento diagnostico mediante la stesura del PRI, il Piano Riabilitativo Individualizzato. La presa in carico può essere di tipo ambulatoriale, diurno e a ciclo continuo.

Il bacino d'utenza è principalmente composto da persone residenti nei territori dell'AUISS2 "Marca Trevigiana", nello specifico afferenti al distretto di Pieve di Soligo. Risulta però frequente la presenza di utenti dell'AUISS1 "Dolomiti" e dell'AUISS4 "Veneto Orientale".

"La Nostra Famiglia" di Conegliano collabora con varie realtà associative. Risulta di particolare rilievo sia l'Associazione Sportiva Dilettantistica "Viribus Unitis" che promuove l'integrazione delle persone disabili mediate lo sport, sia l'Associazione Genitori de "La Nostra Famiglia" volta a tutelare i diritti fondamentali della persona disabile e della sua famiglia, promuovendo eventi informativi, sostenendo i genitori e avviando collaborazioni con gli operatori.

2.5.2 Strumenti

All'interno di questo complesso contesto di Servizio, i professionisti hanno avviato il progetto applicativo della concettualizzazione delle 6 F-Words avvalendosi di alcuni strumenti di lavoro. In primo luogo è stato utilizzato il questionario di condivisione degli obiettivi "Le mie parole preferite: i miei obiettivi", adattato dall'edizione originale di CanChild. Come mostrato nelle immagini di seguito presentate, questo schema funge da struttura guida sia per il genitore che per l'operatore durante il colloquio, declinando a livello concreto i termini functioning, fun, fitness, friends, family e future, proponendo alcuni spunti di riflessione.

LE MIE PAROLE PREFERITE: I MIEI OBIETTIVI

Cari genitori, vi ringraziamo per la fiducia che avete riposto in noi scegliendoci per l'accompagnamento di vostra/o figlia/o.

Il nostro pensiero è che lo sviluppo dei ragazzi raggiunge **migliori risultati** se servizi, scuola e famiglia **partecipano attivamente e unitamente per il raggiungimento dei medesimi obiettivi con competenze e ambiti diversi. La famiglia è risorsa.**

Vi proponiamo di partecipare, **condividendo** alcuni obiettivi che ritenete importanti per vostra/o figlia/o e per la vostra famiglia. Leggetele, pensatele, provate a collocarle nei vostri tempi e spazi.

<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>È il fare quotidiano, a casa, a scuola, nei gruppi, nello sport. - Cosa potrebbe rendere autonomo e attivo vostro figlio? - Quale competenza potrebbe migliorare il suo ben-essere?</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>Siete voi, qualunque sia il vostro essere famiglia. Le relazioni tra genitori e genitori e figli, ma anche nella rete più ampia delle famiglie di origine di voi genitori, nelle parentele, nelle amicizie. -Quali strategie potreste attivare, modificare, sviluppare, per accompagnare lo sviluppo di vostro figlio? -Cosa potrebbe sostenere la vostra genitorialità?</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>È il risultato di forza, resistenza, peso, agilità, equilibrio, coordinazione. -Quale competenza è, secondo voi, la più importante? -Quale abilità potrebbe essere potenziata per migliorare la salute di vostro figlio?</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>È la gioia, il piacere, la leggerezza. -Cosa diverte vostro figlio? -Cosa fate per divertirvi insieme? -Con chi si diverte vostro figlio?</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Sono gli amici, non solo i compagni di scuola o di attività, ma anche le persone con le quali si trascorre del tempo e con cui si condividono esperienze. -Come potrebbe frequentare amici vostro figlio? -Come potrebbe tenere i contatti? -Quale ambiente potrebbe favorire l'aumento degli amici?</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>È il futuro a breve e lungo termine. -Quali sono le aspettative e le speranze che avete per vostro figlio? -Quali sono i passaggi che immaginate utili per raggiungerle?</p>

Ora tocca a voi! (indicate i vostri **ruoli** - mamma, papà, compagna/o di, nonna/o, altro- e **nome e cognome di vostro figlio**)

_____ e _____ DI _____

Indicate di seguito **gli obiettivi che immaginate e le ragioni che li rendono importanti per voi.**

	Obiettivi	Perché
FUNCTION – Funzionamento 		
FAMILY – Famiglia 		
FITNESS – Forma fisica 		
FUN – Divertimento 		
FRIENDS – Amici 		
FUTURE – Futuro 		

Basato su Rosenbaum, P., & Gorter, J.W. (2012). The 'F-words' in Childhood Disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4).
 Per maggiori informazioni per favore visita: www.canchild.ca/f-words

(©CanChild F-words Research Team 2017, (Tratto da Fuller & Susini Goal Sheet, 2015)
 (traduzione Gianni De Polo, Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS "E. Medea", 2018)

In secondo luogo, per la definizione e verifica degli obiettivi, è previsto l'utilizzo della scheda di valutazione GAS- Goal Attainment Scale.

La misurazione attraverso la GAS è stata introdotta negli anni '60 da Kirusek e Sherman al fine di valutare gli esiti degli interventi nei centri di salute mentale. In seguito, l'utilizzo è stato esteso anche agli ambienti di cura per anziani, nella cura dei dolori cronici, nella riabilitazione cognitiva, nella riabilitazione delle persone che hanno subito amputazioni e nella fisioterapia pediatrica⁶⁶.

Lo scopo della GAS è la misurazione degli obiettivi individualizzati definiti dal soggetto o dai caregivers e dall'operatore all'inizio del percorso riabilitativo. Consente di misurare cambiamenti qualitativamente piccoli ma importanti dal punto di vista clinico.⁶⁷ Risulta fondamentale la comunicazione e collaborazione dell'equipe multidisciplinare nella definizione degli obiettivi e il coinvolgimento del paziente/famiglia. E' stato dimostrato un maggior grado di successo nel raggiungimento degli obiettivi nei casi in cui la definizione degli stessi è partecipata.

Pianificare gli obiettivi permette di dare chiarezza al progetto riabilitativo, permette di identificare priorità di intervento, suddividere il programma in steps raggiungibili e valutare il raggiungimento dei risultati.

La GAS ha un valore terapeutico positivo nell'incoraggiare i pazienti a raggiungere i loro obiettivi ed è da stimolo anche per gli operatori poiché allena la capacità di predire i risultati terapeutici.

Questa modalità di misurazione richiede di stabilire a priori quali siano i criteri per il raggiungimento del risultato al fine di avere aspettative realistiche e di condividere tutti l'utilità di lavorare per quell'obiettivo.

La procedura GAS si struttura nei seguenti punti:

1. IDENTIFICAZIONE DEGLI OBIETTIVI: intervistare il paziente per identificare le aree problematiche e concordare obiettivi prioritari e realistici da raggiungere in un tempo prestabilito (massimo 3-4 obiettivi). Gli obiettivi devono essere SMART (specifici, misurabili, accettati, realistici, definiti nel tempo).

⁶⁶ E. Gaffney, K. Gaffney, L. Bartleson, C. Dodds. Goal Attainment Scaling Made Easy With an App: GOALed. *Pediatr Phys Ther.* 2019 Apr;31(2):225-230. doi: 10.1097/PEP.0000000000000602.

⁶⁷ G. Cargasacchi, C. Costantini, *La goal Attainment Scale*, slide dell'ass.ne La Nostra Famiglia

E' fondamentale definire a priori cosa si intende per obiettivo raggiunto, a cui verrà poi assegnato un punteggio.

Se il paziente raggiunge l'obiettivo previsto, viene assegnato il punteggio di 0;

Se ottiene un risultato migliore viene assegnato +1 (un po' meglio) o +2 (molto meglio);

Se ottiene un risultato peggiore viene assegnato -1 (un po' peggio) o -2 (molto peggio).

2. PESARE GLI OBIETTIVI: gli obiettivi possono essere più o meno importanti e più o meno difficili per i pazienti. Il peso dell'obiettivo stesso è il prodotto tra importanza e difficoltà. Ad entrambe le voci possono essere assegnati punteggi dallo 0 (per niente importante/difficile) al 3 (molto importante/difficile).
3. DEFINIRE I RISULTATI ATTESI: si tratta del risultato più probabile se viene eseguito il trattamento al paziente.
4. MISURAZIONE DELLA BASELINE: definire il punteggio di partenza rispetto i vari obiettivi. Se la persona ha qualche funzione in quell'area della scala relativa all'obiettivo si darà il punteggio -1, se non ha alcuna funzione in quell'area il punteggio sarà -2.
5. MISURAZIONE DEL PUNTEGGIO RAGGIUNTO: se al termine del tempo prestabilito l'obiettivo è stato raggiunto verrà assegnato il punteggio 0, se è stato raggiunto meglio del previsto +1, se molto meglio +2. Viceversa, se l'obiettivo è stato parzialmente raggiunto verrà assegnato -1, se si è rimasti come alla baseline -2, se c'è stato un peggioramento -3.

Verrà poi valutato il punteggio GAS applicando una specifica formula matematica.

$$T = 50 + \frac{10 \sum W_i X_i}{\sqrt{[(1 - \rho) \sum W_i^2 + \rho (\sum W_i)^2]}}$$

where: X_i = the GAS score, W_i = the weighting of each goal attainment scale, ρ = the correlation coefficient between the various scales.

Un punteggio globale uguale o superiore a 50, riflette un livello di outcome, per quei precisi obiettivi, atteso o superiore alle aspettative. Un punteggio inferiore a 50 mette in evidenza un livello outcome inferiore alle aspettative e pone interrogativi su come

è stata applicata la GAS, riflettendo la necessità di definire meglio gli obiettivi.⁶⁸ La GAS non mostra la modalità in cui sono stati raggiunti gli obiettivi.⁶⁹

L'utilizzo di questo sistema di misurazione dunque favorisce la motivazione verso il raggiungimento degli obiettivi e la corresponsabilizzazione di tutti i soggetti implicati nell'intervento riabilitativo, dagli operatori, al paziente, alla famiglia al fine di massimizzare gli esiti della presa in carico.

Di seguito viene mostrato il modello di GAS utilizzato dall'ass.ne La Nostra Famiglia nella valutazione degli obiettivi definiti con le famiglie in relazione alla concettualizzazione delle 6 F-Words (Fig.10).

E' utile specificare che la GAS viene applicata in sinergia con la codifica ICF, identificando l'obiettivo preposto all'interno dell'area ICF di riferimento, al secondo livello. Ad esempio: se la persona in oggetto è anartrica e l'obiettivo preposto è incrementare lo scambio comunicativo tramite le immagini, il secondo livello ICF da segnalare è d350.

⁶⁸ L. Turner-Stokes. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. Clin Rehabil. 2009 Apr;23(4):362-70. doi: 10.1177/0269215508101742.

⁶⁹ V. Ancona, M.T. Armellin, E. Colombo, G. De Polo, M. Franzoi, 2020, slide del corso di formazione GAS, La Nostra Famiglia

OPERATORE:
 SETTORE:

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: DATA COMPILAZIONE (BASELINE):	TEMPI DI VERIFICA: DATA OUTCOME:
--	-------------------------------------

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
	+2	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1:	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO:	2	2			0 COME ATTESO	
	-1:	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2:					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)

Fig.10

2.5.3 Applicazione: "Progettiamo insieme"

Chiarito il contesto in cui viene applicata la concettualizzazione delle 6 F-Words e gli strumenti utilizzati per renderla operativa, si procede con il descrivere il progetto ideato da alcuni operatori del Presidio e intitolato "Progettiamo insieme". La durata è di 8 mesi, a partire da gennaio 2022 fino a settembre 2022.

Il progetto è attuato dagli educatori professionali e rivolto ai ragazzi e alle famiglie dei ragazzi con una presa in carico a ciclo continuo. I ragazzi inseriti a ciclo continuo sono 15, 7 ragazze e 8 ragazzi. Il contesto di residenzialità si distingue in "casetta legno", che è il gruppo dei ragazzi e "casetta verde", che è quello delle ragazze. I ragazzi permangono presso il centro dal lunedì al venerdì/sabato mattina.

“Progettiamo insieme” nasce al fine di migliorare la collaborazione con le famiglie, la coprogettazione degli interventi e l’efficacia dei progetti educativo-riabilitativi, spesso ancorati quasi esclusivamente al punto di vista del professionista.

L’obiettivo è quello di favorire il ruolo proattivo della famiglia e del ragazzo stesso, al fine di migliorare l’outcome degli interventi.

Il progetto prevede un colloquio guidato da parte dell’educatore professionale ai genitori, che prende in considerazione le aree principali della vita del soggetto e della sua famiglia, proprio a partire dalle F-Words: funzionamento, famiglia, divertimento, forma fisica, amici e futuro.

Successivamente l’equipe educativa stilerà gli obiettivi del progetto educativo-riabilitativo, sulla base dei contenuti emersi durante il colloquio. Questi verranno poi condivisi con il soggetto e le famiglie, che suggelleranno con gli operatori un “patto” di corresponsabilità e di impegno a perseguire gli obiettivi preposti.

Seguirà poi un incontro di monitoraggio in itinere dopo 4 mesi e, al termine degli 8 mesi, un incontro conclusivo di verifica dei risultati raggiunti. Gli obiettivi e i livelli di outcome verranno stilati utilizzando il linguaggio ICF e utilizzando la scheda GAS.

Si schematizza di seguito i risultati attesi da “Progettiamo insieme” e gli indicatori che li specificano:

RISULTATI ATTESI	INDICATORI
Miglioramento della compliance da parte della famiglia e del soggetto	Partecipazione dei genitori agli incontri previsti
Migliorare il dialogo con la famiglia e la motivazione della famiglia stessa	Dialogo settimanale con i genitori attraverso le chiamate/videochiamate organizzate
Migliorare l’andamento dei progetti educativo-riabilitativi	Valutazione finale del progetto con stesura di relazione e incontro di equipe
Miglior motivazione e coesione nel lavoro da parte dell’equipe educativa	

E’ importante che ci siano momenti di monitoraggio costante per poter eventualmente ridefinire obiettivi raggiunti prima del tempo o individuare strategie di mantenimento.

Sebbene il termine del progetto fosse previsto per settembre 2022, alla luce dei miglioramenti ottenuti dall'applicazione delle 6 F-Words con le famiglie dei ragazzi inseriti a ciclo continuo e alla luce della buona riuscita dei risultati attesi, non si è valutata l'interruzione del progetto ma una nuova ridefinizione degli obiettivi.

La presente ricerca nasce dalla curiosità della scrivente verso il progetto "Progettiamo insieme".

In particolare, l'interesse verte nell'utilizzo di un approccio olistico alla persona e al contesto di vita, cosa significhi questo progetto a livello di presa in carico per le famiglie e come possa favorire il rapporto di fiducia con l'operatore.

Si è dunque ritenuto opportuno approfondire le conoscenze rispetto alle 6 F-words e alla loro applicazione nel progetto riabilitativo di ragazzi in età evolutiva con disabilità e delle loro famiglie. Durante il processo di acquisizione delle conoscenze sono emersi alcuni interrogativi in relazione al progetto attuato dagli operatori dell'ass.ne La Nostra Famiglia.

Innanzitutto, se l'applicazione della concettualizzazione non sia funzionale solamente all'intervento degli operatori in contesto di Servizio ma che gli obiettivi previsti per ogni parola "F" siano generalizzabili anche nel contesto domestico.

Un secondo interrogativo riguarda il significato che ha la concettualizzazione delle F-Words per le famiglie, nello specifico, se i genitori ritengono sia utile per il progetto riabilitativo del proprio figlio riflettere sul funzionamento, sulla famiglia, sulla forma fisica, sul divertimento, sulle relazioni interpersonali e sul futuro.

Inoltre, in ragione al loro vissuto quotidiano della disabilità, se i temi sopra descritti stiano effettivamente all'interno di una relazione ecologico-sistemica e se sia possibile individuare una F-Word di particolare rilievo all'interno della progettualità di crescita del proprio figlio.

Attorno a questi interrogativi si struttura l'analisi critica di "Progettiamo insieme". Si vuole comprendere attraverso la voce delle famiglie il valore e l'utilità che ritengono questa progettualità abbia nell'intervento educativo-riabilitativo pensato per i propri figli.

Capitolo III

Studio dei casi

Alla luce delle domande di ricerca esposte nel precedente capitolo rispetto all'applicazione della concettualizzazione delle 6F-Words e del significato che questa può avere per le famiglie, s'intende sviluppare un'analisi dell'applicazione delle parole F all'interno di "Progettiamo insieme", progettualità gestita dagli educatori professionali dei due gruppi residenziali.

Vengono coinvolte le famiglie dei ragazzi inseriti a ciclo continuo nell'arco di tempo antecedente a settembre 2021, con cui è stato possibile avviare il progetto a partire da gennaio 2022.

Si tratta di 6 ragazzi e 4 ragazze nella fascia d'età tra i 14 e i 17 anni, per un totale di 10 situazioni da analizzare: A, B, C, D, E, F, G, H, I, L.

Lo studio dei casi si struttura attraverso una prima descrizione delle situazioni, in cui si esplicita la storia familiare, la diagnosi del ragazzo, le motivazioni dell'avvio di un progetto riabilitativo in residenzialità ed eventuali aspetti caratterizzanti.

Segue l'intervista effettuata dagli educatori alle famiglie a gennaio 2022, con l'applicazione della concettualizzazione delle 6-F Words attraverso lo strumento "Le mie parole preferite: i miei obiettivi" e la verifica degli obiettivi attraverso la Goal Attainment Scale (GAS) a settembre 2022.

Infine si riportano i contenuti del colloquio semi-strutturato svolto dalla scrivente con le famiglie, finalizzato ad acquisire il loro punto di vista rispetto all'utilità e al significato che ha il progetto sopra descritto.

Il colloquio ha l'obiettivo approfondire i seguenti aspetti:

-la famiglia ritiene il progetto utile per massimizzare i risultati dell'intervento educativo e riabilitativo a ciclo continuo o si otterrebbe il medesimo effetto anche senza impiegare tempo per colloqui e verifiche educatori-genitori?

-la famiglia ha notato se l'investire su un'area ha comportato cambiamenti anche su altre aree? C'è una "F" ritenuta più importante per il proprio figlio in questa precisa fase del ciclo di vita? Se sì, perché?

-al fine di generalizzare i risultati nei vari contesti, è stato necessario un lavoro da parte della famiglia durante il week-end e nei periodi di permanenza a casa?

-il progetto dovrebbe essere gestito in forma collaborata anche con altre figure professionali ad esempio terapisti, psicologi, assistenti sociali?

S'intende riflettere su tali interrogativi semi-strutturando il colloquio.

Nella prima parte si chiederà alle famiglie, ragionando sulla propria storia familiare nel periodo di applicazione del progetto, di rispondere ai quesiti:

- 1- Quanto avete trovato utile il progetto?
- 2- Vi siete sentiti coinvolti nella definizione degli obiettivi?
- 3- Siete riusciti a riproporlo a casa?
- 4- Come vi siete sentiti di fronte alla proposta del progetto? Perché?
- 5- Cosa è possibile migliorare?

Nella seconda parte invece dovranno scegliere quale tra le 6 F-Words risponde alle seguenti domande:

- 6- Dove c'è stato il maggior progresso?
- 7- Quale è più difficile da applicare?
- 8- Quale è il più utile?
- 9- Quale è il meno utile?
- 10- Quale dominio vi crea più timore?

I contenuti dei colloqui verranno analizzati e utilizzati per cercare di rispondere ai quesiti di ricerca sopra esposti.

La raccolta dei dati verrà effettuata nel rispetto delle norme di garanzia della privacy (D. Lgs.196/2003 e del GDPR Regolamento UE 2016/679). Previo consenso delle famiglie, i dati verranno riportati senza riferimenti identificativi al fine di garantire l'anonimato e non saranno in alcun modo comunicati o diffusi.

3.1 CASO STUDIO N.1: A

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

G. di 16 anni, è nata e vissuta fino al 2020 in una regione del sud Italia con i genitori e la sorella maggiore. Il nucleo si è trasferito poi in Veneto per questioni lavorative. La madre lavora presso una scuola, ha una problematica di salute che la costringe spesso in malattia. Il padre lavora per la maggior parte del tempo fuori casa, mentre la sorella è una studentessa fuori sede. La rete della famiglia non risiede in Veneto.

G. è stata seguita dai servizi fin da piccola, ha sempre frequentato le scuole con il supporto dell'insegnante di sostegno e dell'addetto all'assistenza.

A livello diagnostico presenta:

- DISABILITA' INTELLETTIVA MEDIA (F71 SU ICD-10)
- DISTURBO DA DISREGOLAZIONE DELL'UMORE DIROMPENTE CON TRATTI OPPOSITIVO-PROVOCATORI (F91.1 SU ICD-10)
- DIFFICOLTA' DI COORDINAZIONE MOTORIA (F82 SU ICD-10)
- DISTURBO MISTO DEL LINGUAGGIO ESPRESSIVO E DELLA COMPrensIONE (F80.2 SU ICD-10)

Sono stati avviati vari tentativi d'intervento da parte dei Servizi del territorio in cui la famiglia si è trasferita, terminati con il rifiuto da parte della stessa delle progettualità proposte.

La famiglia ha contattato "La Nostra Famiglia" a seguito dell'aumento di agiti aggressivi di G. riscontrati soprattutto all'interno del nucleo familiare, nello specifico verso la madre.

E' stato avviato dunque l'inserimento a ciclo continuo, con l'accordo che il percorso dovesse essere parallelo ad un percorso di supporto alla genitorialità.

G. ha mostrato un buon adattamento e inserimento nel contesto di gruppo, sia residenziale che scolastico, capacità prosociali e partecipazione alle attività proposte. Non ci sono stati agiti aggressivi all'interno del nuovo contesto. Permangono i comportamenti oppositivo-provocatori all'interno del contesto domestico, in particolare verso la madre che si spaventa di fronte agli agiti della figlia, non sapendo come gestirli. I genitori hanno la tendenza ad assecondare le volontà della figlia, disallineandosi dagli interventi e dai suggerimenti dell'equipe educativo-riabilitativa. Applicano spesso il "ricatto" come strategia d'intervento.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro erano presenti entrambi i genitori.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>A casa è autonoma, <u>a volte va seguita o non vuole fare le cose</u> non per mancanza di capacità ma per pigrizia (chiede aiuto anche per ricevere attenzioni). Alterna periodi in cui accetta tutte le proposte che le vengono fatte a momenti in cui le rifiuta. <u>Per noi è importante che impari ad allacciare le scarpe</u> e conosca il valore del denaro.</p>	<p>Sapendo già fare molte cose queste sono autonomie utili per il suo futuro. In più occasioni ha dimostrato di non avere cognizione del costo e non comprendere il valore dei prezzi.</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>Si interessa della sorella e la cerca. Trascorre più tempo con me (mamma) e insieme cuciniamo. Il suo comportamento non è stabile; periodicamente mette in atto una crisi di aggressività rivolta a me (mamma) mentre con il papà non si permette. Vorrei che questo non accadesse.</p>	<p>In presenza di aggressività la situazione diventa difficile da gestire; spesso serve l'intervento del papà.</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Per un periodo, grazie all'aiuto di un nutrizionista, G. era riuscita a perdere peso, mangiava cibi sani, c'era un maggior controllo e faceva attività fisica tutti i giorni. Ora è cambiata, si abbuffa, mangia senza controllo ed è diventata più restrittiva nei confronti di alimenti che prima apprezzava. Sarebbe utile che facesse delle camminate per restare in movimento; noi lo proponiamo ma non sempre accetta. Per noi è importante che perda qualche chilo e <u>addotti un'alimentazione più sana</u>, riprendendo anche a mangiare più cibi.</p>	<p>Il peso è un problema per la sua salute e movimentazione. Lei non se ne rende conto. Mangia tanto e cibi non salutari. Il cibo diventa spesso un rinforzo positivo o una punizione; talvolta è il motivo che scatena le sue crisi di rabbia.</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>A casa pittura, fa lavoretti e disegni; ci chiede di prenderle dei materiali per queste attività. Le fa piacere tenere la Tv di sottofondo ma non è per lei indispensabile. Sta migliorando le sue abilità creative. Le piace anche uscire all'esterno, spesso però va convinta o chiede ricompense come il gelato e altri cibi. Per me è importante che faccia esperienze e possa dedicarsi ad attività creative visto che le piacciono.</p>	<p>Visto che è un suo interesse è bello e utile che possa dedicarsi a questo, anche perché le permette di trascorrere il proprio tempo in modo funzionale.</p>
<p>FRIENDS – Amici</p>	<p>Non ha amici all'esterno, siamo una famiglia sola e priva di contatti qui in quanto i nostri parenti si</p>	<p>Viste le differenze è difficile trovare all'esterno nuove amicizie.</p>



trovano tutti in Sicilia. G. è protettiva e cerca i cuginetti più piccoli. In passato durante le vacanze faceva subito amicizia con altri bambini. Durante il periodo di scuola in Sicilia ha avuto forti difficoltà di relazione con i coetanei in quanto è stata derisa e vittima di bullismo. Si percepisce diversa rispetto ai pari a scuola.
È importante il rapporto che ha ora con le sue compagne di casetta.

FUTURE –
Futuro



Per il futuro pensiamo ad un centro diurno per continuare ad imparare e migliorare; no a casa. Abbiamo paura per quando non ci saremo più noi perché le resterà la sorella come riferimento. Per questo motivo vogliamo che acquisisca quante più autonomie possibili e ci sia un controllo del comportamento per evitare che un domani manifesti aggressività nei confronti della sorella.

Perché avrà bisogno di essere quanto più autonoma possibile e ha le capacità per fare tanto. Frequentare dei servizi aiuta a migliorare e mantenere quanto appreso fino ad oggi.

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la famiglia per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi con i genitori durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

E' stato deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

1. Allacciarsi correttamente le calzature
2. Adottare un'alimentazione sana scegliendo cibi adeguati e provarne di nuovi
3. Mantenere ordinati e puliti gli spazi domestici

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: A	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI
DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 21 GENNAIO 2022	DATA OUTCOME: 29 SETTEMBRE 2022

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 5402 mettere le calzature (allacciarsi correttamente le calzature)	+2 in autonomia e correttamente	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Le calzature vengono allacciate in autonomia in maniera approssimativa
	+1: senza aiuto in modo approssimativo	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0: con aiuto in modo adeguato	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: con aiuto in modo approssimativo	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: incapacità					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d 5402			1	0	2	1	+1	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: A DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 21 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 29 SETTEMBRE
--	---

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 5501 mangiare appropriatamente (adottare un'alimentazione sana con scelta di cibi adeguati e nuovi)	+2: scegliere cibi sani e nuovi in autonomia	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: assaggiare cibi nuovi spontaneamente	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: assaggiare cibi nuovi senza rinforzo	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: assaggiare cibi nuovi con rinforzo	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: rifiuto totale di assaggiare cibi nuovi					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
			1	1	3	2	1	1

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: A DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 21 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 29 SETTEMBRE
--	---

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 6404 aiutare a fare i lavori domestici (mantenere ordinati e puliti gli spazi)	+2: totale autonomia	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Si mantiene necessario l'intervento dell'adulto. Il compito viene portato a termine in modo approssimativo.
	+1: collabora spontaneamente	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: a seguito di richiesta collabora in maniera adeguata	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: a seguito di richiesta collabora in maniera approssimativa	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: incapacità totale o rifiuto a collaborare					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
			2	2	2	2		+1

Gli obiettivi da perseguire scelti dalla famiglia e condivisi con gli operatori sono inerenti all'area del funzionamento e della forma fisica. E' possibile notare come i primi due obiettivi, *allacciarsi correttamente le calzature e adottare un'alimentazione sana scegliendo cibi adeguati e provandone di nuovi*, siano stati raggiunti in maniera migliore rispetto quanto atteso.

Mantenere ordinati e puliti gli spazi domestici, obiettivo su cui lavorare principalmente in ambito domestico, non è invece stato raggiunto.

COLLOQUIO CON I GENITORI

Al colloquio ha partecipato solamente la madre. La signora afferma che il progetto è a suo parere utile ma lo si può proporre se c'è la collaborazione dei ragazzi. Nel caso di sua figlia risulta molto difficile poiché in contesto di Servizio è disponibile ad applicare le regole e ad impegnarsi per raggiungere gli obiettivi mentre a casa no. Ogni azione semplice diventa molto complicata, ad ogni "no" scatta il comportamento-problema. Il progetto non è generalizzabile in ragione delle caratteristiche della figlia. Non è sufficiente applicare i consigli degli educatori, con cui ha un rapporto frequente. Si è sentita coinvolta nella definizione degli obiettivi, il problema rimane la difficoltà di modificare il comportamento della figlia.

Riflettendo sui vari domini di cui è composto il progetto delle 6 F-Words, emerge quanto segue:

-il maggior progresso è avvenuto nel dominio della *forma fisica*, la madre infatti riporta come fosse difficile fare uscire la figlia da casa, ora invece è più attiva e propensa ad accettare le proposte. Migliorare la forma fisica l'aiuterà ad acquisire più autonomie per il futuro;

-il dominio più difficile è quello delle *relazioni/amicizie*;

-il più utile è il dominio del *funzionamento*, nello specifico far comprendere alla figlia il valore delle cose che possiede;

- non ci sono domini più importanti di altri;

-non ci sono domini meno importanti;

-il dominio che crea più timore è il *futuro*, la madre ha il timore che alcune persone possano approfittare della figlia. La ragazza è particolarmente condizionabile, racconta molto di sé agli altri e tende a fidarsi in maniera indiscriminata.

3.2 CASO STUDIO N. 2: B

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

S., ragazza di 17 anni residente in provincia di Belluno, è inserita a ciclo continuo dal 2015. La famiglia aveva precedentemente valutato un inserimento residenziale tramite un'associazione ad Ancona a seguito dell'aumento delle difficoltà di gestione dei comportamenti oppositivo-provocatori della figlia, ma i Servizi del territorio che avevano in carico S. hanno consigliato un contesto territorialmente più vicino a casa.

Il quadro diagnostico della ragazza presenta:

- DISABILITÀ INTELLETTIVA MEDIO-GRAVE (F71 SECONDO ICD10)
- EMIPARESI SINISTRA (G80.2 SECONDO ICD10)
- EPILESSIA SINTOMATICA FARMACORESISTENTE (G40.6 SECONDO ICD10)
- DISTURBO OPPOSITIVO PROVOCATORIO (F91.3 SECONDO ICD10)
- AMBLIOPIA (H53.0 SECONDO ICD10)

Dimostra intenzionalità comunicativa ma non sempre il linguaggio è comprensibile. Talvolta utilizza parola-frase. Non ha raggiunto il controllo sfinterico, cammina in maniera disarmonica, è infatti fondamentale la presenza dell'adulto. A seguito dell'intervento a ciclo continuo pare si siano ridotti i comportamenti oppositivo-provocatori anche in famiglia.

S. non ha fratelli o sorelle, il fratello maggiore è mancato a pochi mesi di vita. Questo lutto risulta essere di difficile condivisione tutt'ora, in particolare per la madre.

I genitori lavoravano nell'ambito della ristorazione ma per poter passare più tempo con S. hanno deciso di cambiare occupazione. In particolare nel fine settimana, la famiglia garantisce alla figlia la possibilità di sperimentare varie attività: S. svolge corsi di sci, passeggiate in montagna, può beneficiare di varie occasioni di socializzazione create dai genitori sia nel territorio di residenza che con i compagni del ciclo continuo. La madre e il padre risultano essere un'importante risorsa, sono attivi nell'associazione genitori del Servizio e in altre associazioni per ragazzi con disabilità. Talvolta possono crearsi situazioni di scontro con l'equipe a causa della difficoltà, soprattutto della madre, di riconoscere che le difficoltà della figlia non le permettono sempre di raggiungere un elevato grado di autonomia.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro erano presenti entrambi i genitori.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	OBIETTIVI	PERCHÉ
FUNCTION – Funzionamento 	-Controllo sfinterico. - <u>Comunicare</u> sintomi dolorosi.	Sono comportamenti che migliorerebbero la vita di Sofia sia in dignità che in relazione.
FAMILY – Famiglia 	<p>Le professioni dei genitori sono state sempre gestite funzionalmente alle esigenze di S. e l'ultima scelta è determinata dalla previsione dell'impossibilità che la figlia possa avere un futuro di lavoro in pizzeria e dalla necessità di conservare orari e disponibilità flessibili per la ragazza.</p> <p>La mamma riferisce che una strategia utile per aumentare l'interesse sociale verso S. è stata curare il suo abbigliamento e fornirle di giochi interessanti che potessero divenire mediatori nella relazione con gli altri.</p> <p>I genitori hanno dato l'opportunità alla figlia di sperimentare molte attività strutturate (pet therapy e ippoterapia).</p> <p>La mamma cerca legami con famiglie conosciute nei servizi e con le quali conserva rapporti tramite i social, ma il contatto diretto è sempre complesso per la distanza territoriale. La figlia sperimenta momenti di solitudine. L'obiettivo è di farle avere amicizie, di facile frequentazione, considerata la distanza territoriale, con esperienze simili e figli con disabilità.</p> <p>I genitori individuano quale fattore protettivo l'unità della coppia e la certezza della solidità del legame. Sono riportati stili educativi diversi, spesso complementari.</p>	Frequentare altre famiglie con esperienze simili migliorerebbe la percezione delle relazioni.
FITNESS – Forma fisica 	- <i>Mantenere in allenamento le gambe</i> (parole della mamma). -Aumentare la resistenza. -Fare movimento (es. passeggiate)	-S. tende a richiedere l'uso della sedia a rotelle, aumentare la resistenza e l'allenamento al movimento potrebbe aumentare la sua disponibilità a camminare, favorendo anche la varietà del tempo libero.
FUN – Divertimento 	I divertimenti di S. sono consolidati: la ragazza ama risolvere puzzle, giocare con i lego, ascoltare musica, nuotare in piscina, svolgere attività di cura della casa, cucinare. Apprezza molto anche attività con gli animali.	Si tratta di attività da mantenere e sviluppare.

<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>I genitori riportano la percezione di solitudine sia della coppia che della figlia. <u>Riferiscono che è molto difficile avere e mantenere amicizie</u> perché le coppie e gli adulti frequentati esprimono qualche fatica e disagio nell'adattarsi alle necessità di S. Si pongono come obiettivo l'aver relazioni con coetanei, più vicino al territorio di residenza affinché sia possibile la frequentazione.</p>	<p>È molto importante che S. abbia amici, per la sua serenità. <i>“Chiuderla in casa significherebbe spegnerla”</i> (parole del padre).</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>I genitori esprimono timore rispetto al futuro: <i>“fuori di qui le cose corrono troppo”</i> (parole dei genitori). I genitori richiamano le loro recenti scelte lavorative finalizzate proprio a garantire a S. le migliori opportunità formative e di crescita. Essi non hanno chiarezza sul progetto di vita per S., si affidano al Servizio per il quale nutrono massima fiducia. Sono determinati, tuttavia, ad ottenere per la figlia un buon inserimento sociale.</p>	<p>È importante che S. possa essere inserita in attività sociali e lavorative esterne a casa perché la ragazza è felice proprio nelle relazioni.</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la famiglia per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi con i genitori durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

E' stato deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Raccontare esperienze e avvenimenti
- 2- Completare compiti articolati riducendo la guida da parte dell'adulto
- 3- Incrementare la relazione con i pari e la costruzione di amicizie

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: B DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 27 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 1 ottobre 2022
--	---

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d330 parlare (difficoltà a raccontare esperienze e avvenimenti)	+2: frase in autonomia	0 1 2 3	0 1 2 3	QUALCHE NESSUNA	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO +1 MEGLIO DELL'ATTESO 0 COME ATTESO -1 INFERIORE ALL'ATTESO -2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	
	+1: frase mediata dall'adulto						
	0-ATTESO: frase guidata dall'adulto						
	-1: utilizza parola-frase						
	-2: mai						

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d330			1		2		1	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: B DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 27 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 1 ottobre 2022
--	---

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2201 completare compiti articolati riducendo la guida da parte dell'adulto	+2: portare a termine un compito senza incentivo	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: portare a termine un passaggio senza incentivo	1	1	NESSUNA		NO	
	0-ATTESO: incentivata in ogni piccolo passo	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: incentivata in ogni singola azione	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non collabora					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2201			3		2		1	

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: B DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 27 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 1 ottobre 2022
--	---

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 Incrementare la relazione con i pari e la costruzione di amicizie	+2: interazione con più di un compagno una volta al giorno	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: interazione con un compagno due volte al giorno	1	1	NESSUNA		NO	
	0-ATTESO: interazione con un compagno una volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: interazione con un compagno una volta ogni due giorni	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: interazione con un compagno una volta alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			2		1		1	

Gli obiettivi da perseguire scelti dalla famiglia e condivisi con gli operatori sono inerenti all'area del funzionamento e delle amicizie. E' possibile notare come i primi due obiettivi, *raccontare esperienze e avvenimenti e completare compiti articolati riducendo la guida da parte dell'adulto* siano stati raggiunti come atteso mentre risultati superiori a quanto atteso sono stati raggiunti nell'*incrementare la relazione con i pari e la costruzione di amicizie*.

COLLOQUIO CON I GENITORI

Durante il colloquio con i genitori è emersa l'utilità del progetto ma anche la poca innovatività nella scelta degli obiettivi. Dopo nove anni di frequenza al Presidio non si sono più di tanto modificati. Riterrebbero utile incentivare le autonomie e spronare la figlia nello svolgimento dell'attività fisica. Ogni ragazzo ha degli interessi specifici, vorrebbero venisse data loro la possibilità di coltivarli. Inoltre, le esperienze di gruppo che vengono implementate principalmente nel periodo estivo, dovrebbero essere svolte con la stessa intensità anche durante l'anno scolastico. E' più educativo secondo i genitori uscire nel territorio, passare un pomeriggio tutti insieme al cinema piuttosto che svolgere altre attività più strutturate in contesto di Servizio.

La famiglia lavora molto in contesto domestico nell'implementazione delle autonomie della figlia, la mamma riferisce che forse si lavora quasi di più a casa. E' importante agganciarsi ad associazioni nel territorio al fine di permettere alla figlia di confrontarsi con i coetanei del Comune di residenza e creare rete con le altre famiglie.

Un'ulteriore critica rivolta al Servizio è la difficoltà di comunicazione tra operatori.

Riflettendo sui vari domini del progetto, i genitori ritengono che:

- il maggior progresso è avvenuto nel dominio del *funzionamento*;
- il dominio più difficile e per cui hanno più timore è il *futuro*, il progetto di vita dovrebbe poter essere scelto ma nel loro territorio c'è un'unica strada percorribile. Spostarsi territorialmente comporterebbe ristrutturare nuovamente tutta la loro vita. "Ci viene male a pensare ai suoi 18 anni";
- il più utile è il *divertimento* poiché permette ai ragazzi di sperimentarsi, di far emergere nuove parti del proprio sé e mantiene viva la necessità di comunicare con gli altri, ognuno a proprio modo;
- non c'è nessuna parte meno importante di un'altra, sono tutte collegate.

3.3 CASO STUDIO N. 3: C

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

D. è un ragazzo di 16 anni. I genitori sono separati da molto tempo, non c'è collaborazione tra le parti e il grado di conflitto è sempre molto alto, tanto da implicare l'opportunità di incontrarli separatamente. Non ha fratelli o sorelle ma ha una zia che è un importante riferimento.

Dall'età di 7 anni ha vissuto in contesto di residenzialità, con rientro a domicilio nei week-end. Due anni fa alla famiglia è stata prospettata la chiusura del progetto di residenzialità da parte del centro in cui era inserito. I genitori non si sentivano però ancora pronti a riaccogliere il figlio in casa poiché incapaci di gestire i momenti di crisi comportamentale. Tramite i Servizi del territorio, è stato individuato come contesto idoneo al ragazzo il gruppo a ciclo continuo de "La Nostra Famiglia" di Conegliano.

D. presenta una diagnosi di:

DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO – F84.0 secondo ICD10

DISABILITA' INTELLETTIVA MEDIA – F71.0 secondo ICD10

Si esprime con parola-frase, ha un'alimentazione selettiva, è però molto vorace nei pasti. Talvolta può agire comportamenti aggressivi, le crisi di rabbia si presentano soprattutto se vi sono modifiche nella routine. Difficile risulta il distacco dai genitori il lunedì mattina.

Ha un elevato stato di ansia per ciò che gli accadrà, pensa al futuro con angoscia.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta ai genitori l'intervista delle 6-F Words. Alla luce dell'alta conflittualità genitoriale, le interviste sono state volte in diverso momento al padre e alla madre. Analizzeremo inizialmente l'intervista della madre e in un secondo tempo quella del padre.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse

MADRE	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-La madre ritiene importante migliorare l'igiene personale, soprattutto <u>la doccia</u>. D. risulta frettoloso, non tira lo sciacquone dopo essere andato in bagno e si lava le mani solo se qualcuno glielo ricorda.</p> <p>-D. è molto vorace e selettivo nell'alimentazione in contesto domestico. E' importante per la mamma diminuire la voracità.</p> <p>-Mantenere più a lungo i momenti in cui sta seduto tranquillo</p> <p>-<u>Maggior autocontrollo e gestione dell'imprevisto</u></p>	<p>Sarebbe utile per la madre che D. imparasse a generalizzare le competenze (mostrate invece in contesto di struttura) al fine di rendere più semplice la gestione a casa. Tante volte agisce comportamenti violenti anche verso gli altri.</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>-La madre riferisce che D. ha sofferto molto per la separazione tra i genitori avvenuta nel 2010 ma ora pare essersi abituato.</p> <p>- Ha il timore che D. abbia percepito le fragilità della madre e ne approfitti. E' importante che ne riconosca il ruolo.</p>	<p>D. è un ragazzo molto sensibile, deve riconoscere il ruolo materno per poter essere gestito più facilmente a casa</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Continuare il progetto di atletica presso il presidio</p>	<p>Migliorare la coordinazione</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>D. è interessato ai dispositivi tecnologici. La madre ritiene importante vengano variate le proposte e favorite le relazioni</p>	<p>Nel corso degli anni D. ha ridotto gli interessi, è troppo fossilizzato sui dispositivi tecnologici. Variare le proposte permetterebbe a lui di ridurre la fissazione</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>D. rispetta la figura dell'adulto ma ha scarsi rapporti con i pari. <u>Ritiene importante possa migliorare l'approccio relazionale verso i coetanei</u></p>	<p>D. non ha amici, la madre auspica stringa rapporti con i pari</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>La madre vede il futuro del figlio in contesto di centro diurno ma considerando le difficoltà di gestione domestica, non esclude l'inserimento in residenzialità</p>	<p>Vorrebbe viverci più momenti con il figlio ma è consapevole della difficoltà nella gestione di D.</p>

PADRE	Obiettivi	Perché
<p data-bbox="49 349 220 398">FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p data-bbox="336 349 914 678">-Il padre ritiene importante che D. recuperi la capacità di leggere e scrivere, viste le importanti difficoltà di comunicazione verbale. E' utile insistere su poche cose ma funzionali. "Non ha senso investire sulla manualità, non c'è speranza" (parole del padre) -Cercare di aumentare la capacità di attenzione, secondo il padre si perde perché sopraggiungono in lui altri pensieri. Lavorare per migliorare la capacità di tenere ordinati gli spazi e le sue cose. -Ridurre la voracità durante i pasti. -Migliorare l'igiene soprattutto nel momento della <u>doccia</u></p>	<p data-bbox="946 349 1541 454">-lui scrive per fissare i concetti e ridurre lo stato di agitazione derivante dai cambi di routine -essere più attento permetterebbe a D. di fare più cose in autonomia</p>
<p data-bbox="49 707 161 757">FAMILY – Famiglia</p> 	<p data-bbox="336 707 914 790">Il padre ritiene importante, alla luce della complessità dei rapporti con la madre, di chiarire fin da subito le prospettive per il futuro e gli aspetti legali</p>	<p data-bbox="946 707 1366 734">Non vuole che si creino ulteriori conflitti</p>
<p data-bbox="49 931 185 981">FITNESS – Forma fisica</p> 	<p data-bbox="336 931 914 1014">Continuare con il progetto di atletica. D. ama il movimento fisico, a casa spesso fanno delle lunghe passeggiate</p>	<p data-bbox="946 931 1350 958">Utile a garantire il benessere del figlio</p>
<p data-bbox="49 1128 188 1178">FUN – Divertimento</p> 	<p data-bbox="336 1128 738 1155">Con il padre spesso fanno giri turistici</p>	
<p data-bbox="49 1335 177 1384">FRIENDS – Amici</p> 	<p data-bbox="336 1335 914 1496">D. gira in casa con la foto degli amici delle elementari, risulta una fissazione. Non capisce che non sono più quelli che vede nella foto, sono cresciuti. E' disponibile a farli incontrare nuovamente ma ha il timore che ci possa rimanere male perché non rispecchiano più l'idea che ha D. di loro</p>	
<p data-bbox="49 1610 169 1659">FUTURE – Futuro</p> 	<p data-bbox="336 1610 914 1693">Il padre ritiene importante definire gli aspetti legali e individuare una struttura che accolga il figlio. E' già andato a visitarne qualcuna nel territorio di residenza.</p>	<p data-bbox="946 1610 1505 1693">Sarebbe impossibile gestire D. a domicilio, anche in ragione delle difficoltà di comunicazione e collaborazione con la madre</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato separatamente i genitori per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante gli incontri in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. Sebbene gli incontri si siano svolti in diversi momenti con il padre e con la madre, gli operatori hanno deciso di mediare ed individuare obiettivi che fossero importanti per entrambi i genitori. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare sui seguenti tre obiettivi principali:

- 1- Incrementare le abilità nel farsi la doccia
- 2- Incrementare le risorse emotive nella gestione del comportamento
- 3- Aumentare le relazioni con i pari

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: C DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 25 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5101 lavarsi	+2: esegue la doccia in completa autonomia	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: esegue la doccia in maniera precisa con la supervisione dell'adulto	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: esegue la doccia in parziale autonomia con la supervisione dell'adulto	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: esegue la doccia in maniera grossolana ma autonoma con la supervisione dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: esegue in maniera grossolana la doccia e c'è il bisogno costante dell'aiuto di un adulto					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d 5101			3		3		+2	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: C DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 25 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2500 controllare il proprio comportamento	+2: controllo completo della frustrazione nella gestione dell'imprevisto	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: controllo della frustrazione nella gestione dell'imprevisto almeno 3 volte su 4	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: controllo della frustrazione nella gestione dell'imprevisto 2 volte su 4	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: controllo della frustrazione nella gestione dell'imprevisto almeno 1 volta su 4	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: crisi comportamentale in presenza di imprevisti					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2500								

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: C DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 25 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 relazionarsi alle persone o alle situazioni	+2: interazione con più di un compagno più volte al giorno	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	L'inserimento in un contesto in cui sono presenti coetanei facilita l'avvicinamento o all'altro
	+1: interazione con un compagno due volte al giorno	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: interazione con un compagno una volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: interazione con un compagno una volta ogni due giorni	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: interazione con un compagno una volta alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			3		3			

Gli obiettivi individuati grazie alla mediazione degli operatori dai genitori e condivisi con l'equipe, richiamano le aree del funzionamento e delle amicizie.

Notiamo come gli obiettivi *incrementare le abilità nel farsi la doccia e incrementare le risorse emotive nella gestione del comportamento* siano stati raggiunti come atteso mentre *aumentare le relazioni con i pari* sia stato raggiunto con risultato migliore rispetto quanto atteso, molto probabilmente grazie al contesto di piccolo gruppo a ciclo continuo che ha reso parte della routine di D. l'interazione non solo con l'adulto ma anche con i compagni.

COLLOQUIO CON LA MADRE

La madre ritiene il progetto utile per aumentare le autonomie del figlio, si è sentita coinvolta nella definizione degli obiettivi ma non ritiene siano sempre generalizzabili al contesto domestico. Riporta infatti che il figlio a casa attiva un altro tipo di comportamento, è più padrone di sé e dei suoi spazi.

Secondo la madre è importante che vengano coinvolte varie figure nel progetto per poter seguire tutti una stessa linea.

Riflettendo sui vari domini di cui è composto il progetto delle 6 F-Words, emerge quanto segue:

-il maggior progresso è avvenuto nel dominio della *forma fisica*;

-il dominio più difficile è quello delle *relazioni*. Alla luce della difficoltà del figlio nel relazionarsi con gli altri, c'è grande probabilità che possa rimanere solo quando i genitori non ci saranno più;

-il più utile è il dominio delle *amicizie*;

-non ci sono domini meno importanti;

-il dominio che crea più timore è il *funzionamento*, nello specifico dell'igiene personale. Non essere autonomo nella cura del corpo lo renderà sempre dipendente dall'altro.

COLLOQUIO CON IL PADRE

Il padre reputa fondamentale focalizzarsi sulle 6 F-Words, in particolare sul *futuro*. Il figlio lo vive con angoscia, ha bisogno di programmi definiti che diano sicurezza. E' importante quindi ragionare su come fargli vivere il futuro nella maniera più serena possibile.

C'è poca condivisione nella definizione degli obiettivi, crede sia causato dalla distanza territoriale dalla struttura e dalla difficile situazione familiare, dice infatti "D. non ha una famiglia normale".

Il padre sente come limite la mancanza di un interlocutore principale che tenga le fila del lavoro con il figlio. In questo modo le informazioni rischiano di andare perdute, bisogna iniziare sempre da capo. Anche il grande turnover nella struttura non favorisce una progettualità ben definita per i ragazzi. Potrebbe essere opportuno, secondo il padre,

includere più professionisti negli incontri di definizione degli obiettivi oppure nominare un case manager che diffonda agli altri operatori le informazioni.

E' importante venga migliorata la comunicazione tra operatori al fine di non procedere seguendo il "buon senso" di ognuno ma lavorando verso gli obiettivi definiti e condivisi. Potrebbe essere utile, a suo parere, che i professionisti della riabilitazione vadano a dare indicazioni anche in contesto scolastico.

Riflettendo sui vari domini di cui è composto il progetto delle 6 F-Words, emerge quanto segue:

-il maggior progresso è avvenuto nel dominio della *forma fisica*;

-il dominio più difficile è quello delle *relazioni/amicizie*, il padre ritiene sia difficile capire il figlio, alcuni familiari fanno fatica dopo 16 anni, sicuramente per le persone esterne sarà ancora più complesso;

-il più utile è il dominio delle *amicizie*;

-non ci sono domini meno importanti, secondo il padre tutto è importante ma è necessario fare il focus in alcuni aspetti;

-il dominio che crea più timore è il *futuro*, sia per la conflittualità genitoriale che creerà sicuramente incomprensioni, sia per l'ansia del ragazzo nel pensare al futuro e per la difficoltà nell'affrontare i cambiamenti.

3.4 CASO STUDIO N.4: D

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

C., di 17 anni, è inserito a ciclo continuo su disposizione del Tribunale per i Minorenni che, a seguito di una segnalazione per sospetti maltrattamenti da parte di uno zio riferiti dal ragazzo, ha disposto l'affido ai Servizi Sociali con collocamento presso struttura.

Il ragazzo presenta il seguente quadro clinico:

-EMIPARESI SPASTICA DESTRA -G80.2 SECONDO ICD10

-DISABILITÀ INTELLETTIVA DI MEDIA GRAVITÀ -F71 SECONDO ICD10

-EPILESSIA GENERALIZZATA SINTOMATICA CRISI TONICO-CLONICHE FARMACO RISPONDENTE
-G40.7 SECONDO ICD10

-EXOFORIA BILATERALE -H49.9 SECONDO ICD10

Ha rare crisi epilettiche in veglia, è rallentato nei movimenti ma risulta molto collaborativo, disponibile e propenso alla relazione con gli altri. Gode delle varie esperienze che gli vengono proposte (es. andare al mare, mangiare una pizza in pizzeria), spesso mai effettuate in contesto domestico.

Il nucleo familiare, di origine africana, è composto dalla madre, lo zio, e quattro fratelli. Da qualche periodo il padre, che prima viveva con il nucleo, è tornato in Africa. La relazione con la famiglia risulta impegnativa sia per difficoltà linguistiche che per rigidità dal punto di vista religioso-culturale. Carente la compliance con la famiglia, sempre molto reticente nei confronti dei Servizi. Risulta un'importante risorsa e aggancio con la madre una vicina di casa del nucleo, particolarmente sensibile verso la precaria condizione economico-abitativa e sociale della famiglia di C. La madre non ha consapevolezza delle difficoltà del figlio, tende a pretendere che porti a termine consegne che non risultano essere compatibili con le caratteristiche di C.

Inoltre, l'intervento dell'equipe tutela minori viene vissuto dalla signora in maniera particolarmente negativa, tende a generalizzare il vissuto verso questo Servizio anche agli altri contesti di Servizio, condizionandone i percorsi.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro era presente la madre.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-E' importante per la madre che dedichi tempo per la preghiera (prevista 5 volte al giorno) -La madre vorrebbe venisse incrementato l'utilizzo del pc <u>-Ritiene importante che chieda aiuto se ne ha bisogno</u></p>	<p>-la preghiera è elemento fondante della cultura di C. -l'aspettativa della famiglia è che il ragazzo vada a lavorare in un contesto impiegatizio</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>La madre desidera che il servizio li accompagni a sviluppare abilità che permettano al figlio di inserirsi in contesto lavorativo</p>	<p>Il lavoro è un valore importante per la famiglia</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>-Importante per la madre l'attività fisica, riferisce che va sempre al campo vicino casa. Acconsente alla prosecuzione di atletica presso il presidio -importante che migliori il controllo delle crisi</p>	<p>-Lo sport favorisce il benessere -un miglior controllo delle crisi faciliterebbe la condivisione di momenti in famiglia</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>E' importante per la madre che consolidi quello che già ama fare dunque leggere libri, utilizzare il telefonino (spesso fa videochiamate con gli amici del gruppo a ciclo continuo)</p>	<p>Obiettivo da consolidare</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Avere amici. La madre riferisce che frequenta molti coetanei senegalesi del paese</p>	<p>Obiettivo da consolidare</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>La madre ritiene importante che il figlio riesca a trovare un lavoro. Immagina un impiego d'ufficio con l'utilizzo del computer. Si apre ad altre ipotesi ma non ha idee precise, condivide la creazione di un progetto di vita in collaborazione con i servizi. Desidera che il proprio figlio viva autonomamente e si riesca a creare una famiglia</p>	<p>Raggiungimento di vita autonoma</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la madre per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante gli incontri in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Implementare la capacità di chiedere aiuto
- 2- Lavarsi tutto il corpo in autonomia
- 3- Implementare la capacità di pulirsi dopo la defecazione

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: D DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 24 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d3108 comunicare/ricevere messaggi verbali (capacità di chiedere aiuto)	+2: chiedere aiuto o effettuare una richiesta con una frase completa al bisogno	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: chiedere aiuto o effettuare una richiesta con una frase completa almeno 3 volte al giorno	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: chiedere aiuto o effettuare una richiesta con una frase completa almeno 1 volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: chiedere aiuto o effettuare una richiesta con una frase completa almeno tre volte alla settimana	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: chiedere aiuto o effettuare una richiesta con una frase completa 2 volte alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d3108			2		1			

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: D DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 24 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5100 lavarsi tutto il corpo	+2: pulizia di tutto il corpo autonoma ad ogni doccia	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: pulizia parziale ad ogni doccia senza la guida dell'adulto	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: pulizia parziale della doccia con la guida dell'adulto	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: pulizia parziale con la guida verbale e fisica dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: pulizia grossolana in doccia					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5100			3			2	+2	

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: D DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 17 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 24 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5301 regolazione della defecazione	+2: si pulisce in completa autonomia dopo ogni defecazione	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: si pulisce in parziale autonomia dopo ogni defecazione	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: si pulisce grossolanamente dopo ogni defecazione	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: inizia la pulizia con la carta igienica alla supervisione dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non si pulisce in autonomia					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5310			3		3		+2	

L'obiettivo individuato dalla madre e condiviso con gli operatori afferisce all'area del funzionamento. Nello specifico, è possibile notare come *implementare la capacità di chiedere aiuto* sia un obiettivo raggiunto come atteso.

Alla luce della difficoltà della madre di riconoscere le limitazioni del figlio, gli operatori hanno deciso di lavorare su due aspetti fondamentali per l'autonomia di C., *lavarsi tutto il corpo in autonomia e implementare la capacità di pulirsi dopo la defecazione*, ottenendo buoni risultati.

COLLOQUIO CON LA MADRE

Non è stato possibile condurre il colloquio con la madre a causa dell'eccessivo condizionamento della signora dal percorso con la tutela minori, esito della segnalazione della situazione familiare al Tribunale dei Minorenni. La difficoltà della madre di capire il senso e di accettare il percorso di valutazione delle competenze genitoriali la porta ad avere un vissuto negativo nei confronti dei Servizi. Questo vissuto viene generalizzato ad ogni contesto di Servizio e, nello specifico, alla figura dell'assistente sociale.

Non è stato possibile far comprendere alla signora la differenza tra il percorso in tutela minori e il percorso riabilitativo- educativo del figlio presso il nostro Servizio. A causa del timore che le risposte critiche riferite al percorso riabilitativo di C. potessero inficiare nella valutazione delle sue competenze in quanto madre, la signora ha dato risposte poco attendibili, rendendo i dati non utilizzabili ai fini di ricerca.

3.5 STUDIO DI CASO N.5: E

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

D., è un ragazzo di 17 anni residente in provincia di Belluno, che vive con i genitori, un fratello e una sorella. La famiglia di D. è molto presente, cerca di stimolarlo tramite varie attività e di includerlo nel tessuto sociale del territorio di residenza. Pratica nuoto agonistico, scia, va regolarmente a vedere le partite dei fratelli con i genitori. Importanti figure di riferimento, a cui è molto legato affettivamente, sono i nonni, che però abitano a circa un'ora di distanza dal nucleo.

E' inserito nel gruppo a ciclo continuo da settembre 2020 a seguito dell'aggravamento di comportamenti oppositivi.

D. presenta una diagnosi di:

-SINDROME DI DOWN – Q90.0 SECONDO ICD10

-DISABILITÀ INTELLETTIVA MEDIO/GRAVE – F71.0 SECONDO ICD10

-DISTURBO OPPOSITIVO GRAVE – F91.3 SECONDO ICD10

Si mostrava spesso capriccioso, reattivo, egocentrico ed isolato rispetto ai compagni. Nel corso dell'inserimento la situazione è migliorata. Ci sono ancora importanti atteggiamenti oppositivi in risposta a proposte non gradite ma sono più facili da superare anche in famiglia. Questi si manifestano in forma più grave verso madre e nonna, tende ad essere dispotico (esempio: pretende di dormire con loro). E' migliorata anche la relazione spontanea con i coetanei, superando l'esclusiva ricerca di attenzioni nell'adulto.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro erano presenti entrambi i genitori.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-la famiglia riporta miglioramenti anche in ambito domestico per quanto riguarda l'igiene, per loro è importante raggiunga l'<u>autonomia nel bidet</u> -rendere più varia l'<u>alimentazione in contesto domestico</u> (in struttura mangia tutto) -allacciarsi le scarpe -utilizzo del cellulare, nello specifico inviare messaggi vocali -avvio all'utilizzo dei mezzi di trasporto</p>	<p>-una maggior autonomia personale e nella relazione può aumentare la sua autostima, renderlo meno frustrato in modo da ridurre i comportamenti problema</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>Migliorato rispetto al passato il rapporto con la famiglia. Risulta più adeguato il riconoscimento delle diverse figure del nucleo. Importante miglioramento nel rapporto con la sorella, scherzano e ironizzano insieme. La famiglia ritiene importante che impari a dormire nella sua camera</p>	<p>E' importante dorma nella propria casa sia per il raggiungimento di maggior autonomia che per il riposo della madre</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Svolge il corso di atletica presso il presidio ed è inserito in un gruppo di nuoto agonistico. Importante per la famiglia incentivare queste attività</p>	<p>Migliorare la coordinazione e controllare il peso. Vogliono che comprenda il valore dell'impegno e del sacrificio praticando una disciplina sportiva. E' utile anche per la soddisfazione personale, il divertimento e l'autoregolazione.</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>Ha stipulato amicizie reali sia nel contesto scolastico che di gruppo residenziale. La famiglia ritiene opportuno migliorare le capacità di autogestione del tempo libero</p>	<p>Sapersi gestire il tempo libero lo può aiutare a crescere</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Timido con le persone che non conosce, nell'ultimo periodo ha migliorato la relazione con i pari. La famiglia ritiene <u>importante aiutarlo a stringere relazioni con i pari che siano durature nel tempo</u>. Importante mantenere il rapporto con l'associazione per persone con sindrome di down</p>	<p>D. ha sempre fatto fatica a relazionarsi, non ha amici nel territorio di residenza. Le amicizie favoriscono l'inclusione e danno soddisfazione</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>I genitori sono scettici e preoccupati rispetto cosa può offrire il territorio di residenza in prospettiva del passaggio all'età adulta. Vorrebbero svolgesse qualche forma di attività lavorativa E' importante per i genitori che D. migliori la consapevolezza del proprio sé. Lui vorrebbe costruirsi un appartamento vicino ai nonni.</p>	<p>Raggiungere il massimo grado di autonomia permetterebbe di garantirgli un futuro migliore</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato i genitori per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Incrementare l'autonomia nella pulizia intima dopo la defecazione
- 2- Incrementare la tolleranza dei cibi non prediletti anche in contesto domestico
- 3- Migliorare la qualità delle relazioni con i pari

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: E DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 10 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 30 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5301 regolazione della defecazione	+2: si pulisce in completa autonomia dopo ogni defecazione	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	È necessaria la guida dell'adulto
	+1: si pulisce in parziale autonomia dopo ogni defecazione	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: si pulisce grossolanamente dopo ogni defecazione	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: inizia la pulizia con la carta igienica e la supervisione dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non si pulisce in autonomia					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASELINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5301			2		2		+2	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: E DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 10 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 30 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5508 accettare di mangiare cibi non prediletti	+2: accetta di mangiare verdura almeno tre volte nel weekend a casa	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: accetta di mangiare verdura almeno due volte nel weekend a casa	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: accetta di mangiare verdura almeno una volta nel weekend a casa	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: accetta di mangiare verdura una volta ogni due weekend a casa	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non accetta di mangiare verdura a casa					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5508			3		2		+1	

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: E DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 10 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 30 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 relazionarsi alle persone	+2: relazione con più di un compagno più di una volta al giorno	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Il contesto a ciclo continuo ha favorito il raggiungimento dell'obiettivo in maniera migliore di quanto atteso
	+1: interazione con un compagno due volte al giorno	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: interazione con un compagno una volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: interazione con un compagno una volta ogni due giorni	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: interazione con un compagno una volta alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			2		2		+1	

Gli obiettivi individuati dai genitori e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento e delle amicizie. Notiamo che *incrementare l'autonomia nella pulizia intima dopo la defecazione* è un obiettivo che non è stato portato a termine mentre *incrementare la tolleranza dei cibi non prediletti anche in contesto domestico* è stato atteso e *migliorare la qualità delle relazioni con i pari* ha portato più soddisfazioni di quanto si pensasse.

COLLOQUIO CON I GENITORI

I genitori, entrambi presenti all'incontro, ritengono che il progetto sia una buona modalità per definire degli obiettivi ma che, di fatto, sia la modalità operativa utilizzata anche in altri contesti e riconosciuta in altri termini. Il padre porta l'esempio del Piano Educativo Individualizzato (PEI) delle scuole del territorio, anche in quel caso si lavora per obiettivi. Secondo lui l'importante è porsi obiettivi e lavorarci concretamente.

Ritengono che gli obiettivi siano sempre concordati e che la famiglia venga tenuta in considerazione in ogni fase progettuale. Riescono a riproporre gli obiettivi anche in contesto domestico ed è infatti per questo motivo fondamentale la comunicazione con gli operatori. Risulta invece critica la comunicazione con l'istituzione scolastica. Il figlio, a causa della difficoltà nell'esprimersi, racconta poco di ciò che fa e di ciò che avviene in classe.

I progetti riabilitativi per i ragazzi con disabilità necessitano di un raccordo tra varie le figure sia all'interno del Servizio che fuori. I genitori criticano una limitata condivisione di obiettivi ed informazioni tra il Servizio e le istituzioni esterne (associazioni, società sportive).

Riflettendo sul progetto delle 6F-Words del figlio, i genitori affermano che:

-il maggior progresso è avvenuto nel dominio del *funzionamento*;

-il dominio più difficile è il *futuro*, non in relazione alle capacità del figlio ma alle modalità di poter realizzare il suo potenziale;

-il più utile è il dominio delle *amicizie*

-il meno importante è il *divertimento* poiché già sa divertirsi, si "gode" tutte le esperienze che vive;

-il dominio che crea più timore è il *futuro*, le possibilità offerte dal loro territorio di residenza sono molto ristrette, spaventa il dover accogliere proposte poco stimolanti e geograficamente distanti.

3.6 STUDIO DI CASO N. 6: F

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

A. è una ragazza di 12 anni da sempre seguita dai Servizi del territorio poiché presenta una diagnosi di:

-SINDROME DI NIEMAN PICK – E75.3 SECONDO ICD10

-DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE – F72.0 SECONDO ICD10,

-AFASIA – R47.0 SECONDO ICD10

A., nata da una gravidanza eterologa effettuata in un Paese straniero, vive con la madre single e la nonna. La ragazza fin da piccola è sempre stata seguita principalmente dalla nonna. La madre, portatrice di una particolare sindrome che non le permette di sovraccaricarsi eccessivamente, è impegnata a tempo pieno con il lavoro. E' molto presente però dal punto di vista affettivo. Per quanto riguarda il resto della famiglia, non condividendo la scelta procreativa della signora, ha interrotto i rapporti con la stessa, non costituendo così una possibile rete di supporto.

Negli ultimi tempi, a seguito di complicazioni dello stato di salute della nonna, le difficoltà di gestione della situazione di A. si sono acuite, portando la madre ad esplicitare la richiesta di inserimento a ciclo continuo. Dopo varie indecisioni e discussioni con la nonna, la quale non condivideva la scelta di inserimento presso il Presidio, A. ha preso parte al gruppo residenziale. E' una ragazza tranquilla, manifesta agitazione mordendosi la mano o picchiandosi il capo. Spesso accade quando non le viene dato il cellulare verso cui ha una forte dipendenza. Comprende semplici richieste concrete, il linguaggio è assente. Fino al momento dell'inserimento presso il Presidio ha sempre dormito con la madre.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta al madre l'intervista delle 6-F Words. Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<ul style="list-style-type: none"> -imparare a vestirsi (indossare e prendere i vestiti) - migliorare la comunicazione - togliere il panno di notte - <u>maggior collaborazione durante la doccia</u> - incentivare l'autonomia nella cura e igiene di sé <p>A casa aiuta nelle attività come riordinare e apparecchiare la tavola: le vengono date indicazioni precise semplici e gli oggetti vengono nominati singolarmente. Non ha alcuna difficoltà nell'alimentazione.</p>	<p>-a casa non si veste da sola, necessita di aiuto per svestirsi e mettere le scarpe</p> <p>-comunica con gesti; nella gran parte dei casi lei riesce a spiegarsi e noi riusciamo a comprenderla ma non sempre è facile. In passato a scuola aveva utilizzato delle immagini per comunicare</p> <p>- prima dell'inserimento avevo provato a toglierlo per un periodo, beveva meno acqua alla sera e stava più seduta sul water prima di andare a letto</p> <p>-le piace l'acqua ma a casa non collabora durante la doccia. Si infastidisce quando deve lavare i capelli.</p> <p>-ha del potenziale ma è pigra e preferisce che gli altri si sostituiscano a lei</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>Non hanno relazioni esterne. A. giocava in passato con dei cugini ma ora che sono cresciuti hanno perso il contatto.</p> <p>Fanno insieme uscite, giri con la macchina, passeggiate al parco o vanno in giro a mangiare. Le piace stare con mamma e nonna. Vorrebbero che A. fosse più presente e partecipe e che utilizzasse qualche parola</p>	<p>A volte la madre ha l'impressione che A. sia presente ma nel contempo distaccata, che non sia partecipe e attiva. Accetta le proposte ma non pare mai davvero coinvolta.</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Cammina molto. È sempre in movimento. Sa nuotare, sta a galla e si muove. In passato ha fatto nuoto. Le piace molto l'acqua. Non ci sono richieste.</p>	
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>Le piace uscire, camminare, stare in giro, giocare al parco, andare sull'altalena, girare in macchina, sfoglia immagini e il giornalino in presenza della nonna. A casa guarda molto il telefono, si isola in camera sua con quello e il tablet. In generale le piace tenere oggetti in mano. A casa ha poco interesse per libri e altri giochi. È una persona che osserva molto ma non si capisce quanto recepisce.</p>	
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Non hanno contatti con l'esterno. I suoi compagni di classe le volevano molto bene e la cercavano. Per la famiglia è importante che si relazioni ed entri in contatto con gli altri.</p>	<p>Lei è solitaria, non è abituata ad avere molti contatti perché la famiglia non è numerosa. La mamma e la nonna avevano paura del passaggio in struttura, A. non è abituata a questo tipo di ambiente e ad avere intorno così tante persone. Sono però felici del positivo adattamento.</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>Più relazione con la madre</p>	<p>Interagisce poco con la madre, sarebbe bello comunicasse di più.</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la madre per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

E' stato deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Lavarsi in maniera il più autonoma possibile
- 2- Relazionarsi con i pari
- 3- Accettare di mangiare più varietà di cibi

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: F	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI
DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 23 GENNAIO 2022	DATA OUTCOME: 17 SETTEMBRE 2022

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 510 lavarsi	+2: esegue la doccia in completa autonomia	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: esegue la doccia in maniera precisa con la supervisione dell'adulto	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: esegue la doccia in parziale autonomia con la supervisione dell'adulto	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: esegue la doccia in maniera grossolana ma autonoma con la supervisione dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: esegue in maniera grossolana la doccia e c'è il bisogno costante dell'aiuto di un adulto					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d 510.33			3		3		+2	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: F DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 23 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 17 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 relazionarsi alle persone o alle situazioni	+2: interazione con più di un compagno più di una volta al giorno	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Ha trovato il suo posto all'interno del gruppo, interagisce
	+1: interazione con più di un compagno 2 volte al giorno	1	1	NESSUNA		NO	
	0-ATTESO: interazione con più di un compagno 1 volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: interazione con più di un compagno 1 volta ogni due giorni	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: interazione con più di un compagno una volta alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			2		2		+1	

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: F DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 23 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 17 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 550.8 accettare di mangiare più varietà di cibi	+2: accetta di mangiare cibi non prediletti almeno tre volte nel weekend a casa	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: accetta di mangiare cibi non prediletti almeno due volte nel weekend a casa	1	1	NESSUNA		NO	
	0-ATTESO: accetta di mangiare cibi non prediletti almeno una volta nel weekend a casa	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: accetta di mangiare cibi non prediletti una volta ogni due weekend a casa	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non accetta di mangiare varietà di cibi a casa					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d 550.8			3		2		+1	

Gli obiettivi individuati dalla madre e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento e delle amicizie. *Lavarsi in maniera il più autonoma possibile* ha raggiunto i risultati attesi mentre l'obiettivo *relazionarsi con i pari e accettare di mangiare più varietà di cibi* hanno portato più risultati di quanto ci si potesse aspettare.

COLLOQUIO CON LA MADRE

La madre riferisce che il progetto è assolutamente utile, secondo lei è molto importante darsi delle tempistiche ed essere regolari nella valutazione degli obiettivi. Potrebbe essere una buona prassi consegnare al genitore una schematizzazione degli obiettivi per permettere di averli chiaramente definiti e facilmente consultabili.

Si è sentita coinvolta dagli operatori nella definizione degli obiettivi e cerca di riproporli anche in contesto domestico sebbene sia più difficile perché la figlia è pigra e difficilmente riesce a spronarla come accade invece in contesto di residenzialità.

Afferma di essere contenta della proposta del progetto delle 6 F-Words poiché sua figlia deve lavorare per migliorare. Potrebbe essere utile, secondo la signora, calendarizzare periodicamente degli incontri per i genitori con una psicologa.

Riferisce inoltre che vorrebbe una restituzione più puntuale dei progressi che la figlia effettua nel gruppo a ciclo continuo, vorrebbe sapere nello specifico come si relaziona con i compagni e con gli adulti di riferimento.

Rispetto alla riflessione effettuata sui domini del progetto delle 6 F-Words, la madre ritiene che:

-il maggior progresso è avvenuto nel dominio del *funzionamento*, nello specifico nell'intenzionalità comunicativa utile alla relazione con l'altro;

-non c'è un dominio, al momento, che le crei timore;

-il dominio più difficile è il *funzionamento*, in relazione alle scarse capacità della figlia di comunicare;

-il più utile è il dominio delle *amicizie*;

-nessun aspetto è meno utile di altri.

3.7 CASO STUDIO N.7: G

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

L., ragazzo di 16 anni, è inserito nel gruppo a ciclo continuo dal 2021. Presenta un quadro clinico di:

-IPOACUSIA NEUROSENSORIALE BILATERALE GRAVE -H 90.4 SECONDO ICD10

-DISTURBO OPPOSITIVO PROVOCATORIO MARCATO - F 91.3 SECONDO ICD10

-DISABILITÀ INTELLETTIVA DI MEDIA GRAVITÀ - F 71 SECONDO ICD10

-AFASIA – R47.0 SECONDO ICD10

I genitori di L. sono separati. Vive con la madre, principale caregiver, e la sorella maggiore. Il padre ha una storia caratterizzata da abuso di alcol, motivo per cui la madre preferisce che incontri il figlio per brevi periodi in sua presenza. A causa delle fragilità educative dei genitori, in passato il nucleo è stato agganciato a progetti di sostegno alla genitorialità in beneficenza.

L. ha frequenti crisi comportamentali, è aggressivo nei confronti dei compagni e degli adulti di riferimento. L'inserimento nel contesto a ciclo continuo ha l'obiettivo di permettere al ragazzo di implementare e generalizzare le autonomie anche in ambito domestico, prevenendo il rischio di sviluppo prognostico di una patologia psichiatrica in età adulta, e di sostenere il ruolo educativo dei genitori.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6 F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro era presente la madre.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-la madre riporta miglioramenti nel contesto domestico. L. aiuta a cucinare, l'accompagna al supermercato. Ritiene importante migliorare la sua capacità di tenere in ordine gli ambienti e la biancheria</p> <p>-per la madre è importante che il figlio migliori la comunicazione nell'esternare richieste, probabilmente non chiede perché teme la frustrazione di una risposta negativa</p> <p>-è importante che sappia gestire meglio la rabbia nei momenti di frustrazione</p>	<p>Da piccolo si buttava per terra nei luoghi pubblici e la gestione era difficile, ora questi comportamenti si sono ridotti dunque è importante lavorare per raggiungere il miglior grado di autonomia possibile</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>La madre ritiene importante che L. veda il padre una volta alla settimana in sua presenza, e che rafforzi il rapporto con la sorella, riducendo l'attaccamento nei suoi confronti</p>	<p>La sorella a volta sembra disinteressata al fratello, sarebbe bello stringessero un legame più forte</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Svolge il progetto di atletica</p>	<p>La forma fisica è un punto forte di L., sarebbe opportuno consolidarla</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>Si diverte a cantare, la madre ritiene sia importante che continui a farlo</p>	<p>Cantare scarica la rabbia</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>E' più espansivo nei contesti sociali rispetto al passato, riesce a passare del tempo anche con gente al di fuori della famiglia. <u>La madre ritiene importante incrementare l'adeguatezza nelle relazioni con l'altro</u></p>	<p>La relazione con l'altro lo gratifica, ha fatto grandi passi avanti, inizialmente non sapeva relazionarsi all'altro e sfociava in comportamenti-problema</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>La madre ipotizza un contesto di struttura</p>	<p>Il futuro la spaventa perché non sa se possa esserci una soluzione adatta per il figlio</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la madre per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante gli incontri in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Comunicare richieste con messaggi verbali semplici
- 2- Relazionarsi alle persone in maniera adeguata, riducendo i comportamenti aggressivi verso i compagni
- 3- Rispondere in modo favorevole alle richieste dei pari

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: G DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 16 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 28 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d3108 comunicare richieste con messaggi verbali semplici	+2: chiedere tutti i giorni almeno un'attività	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: chiedere 5 giorni a settimana almeno un'attività	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: chiedere 3 giorni a settimana almeno un'attività	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: chiedere 1 giorno alla settimana almeno un'attività	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non chiedere all'adulto di fare attività/passatempo					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d3108			3		2			

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: G DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 16 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 28 GENNAIO 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 relazionarsi alle persone in maniera adeguata, riducendo i comportamenti aggressivi verso i compagni	+2: comportamenti aggressivi 1 volta alla settimana	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: comportamenti aggressivi 2 volte alla settimana	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: comportamenti aggressivi 3 volte alla settimana	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: comportamenti aggressivi 5/6 volte alla settimana	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: comportamenti aggressivi nei confronti dei compagni 3 volte al giorno					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			3		3			

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: G DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 16 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 28 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 rispondere in modo favorevole alle richieste dei pari	+2: rispondere in modo favorevole alle proposte di gioco 4 volte su 5	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: rispondere in modo favorevole alle proposte di gioco 3 volte su 5	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: rispondere in modo favorevole alle proposte di gioco 2 volte su 5	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: rispondere in modo favorevole alle proposte di gioco 1 volta su 5	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non rispondere in modo favorevole alle proposte di gioco dei compagni					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			3		2			

Gli obiettivi individuati dalla madre e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento e delle amicizie. *Comunicare richieste con messaggi verbali semplici e rispondere in modo favorevole alle richieste dei pari* sono obiettivi raggiunti come da atteso mentre *relazionarsi alle persone in maniera adeguata, riducendo i comportamenti aggressivi verso i compagni* ha ottenuto migliori risultati di quanto operatori e famiglia avessero immaginato.

COLLOQUIO CON LA MADRE

La madre ritiene il progetto utile per le autonomie, implementa la capacità del figlio di fare le cose senza dipendere dall'adulto. Gli obiettivi sono sempre condivisi con la famiglia e si cerca di applicarli anche in contesto domestico sebbene sia più complicato. Dipende dalle proposte, se la proposta non piace il figlio diventa oppositivo e, insistendo, si arrabbia. Vorrebbe che gli educatori aiutassero il ragazzo ad individuare un canale positivo per decantare e scaricare la rabbia.

Secondo la madre, potrebbe essere utile, inoltre, che venisse spiegata ai genitori la differenza di comportamento dei figli nei vari ambiti di vita fuori casa (scuola, residenzialità).

Ragionando insieme sulle 6 F-Words, emerge quanto segue:

- il maggior progresso è avvenuto nel dominio delle *relazioni*, è più socievole rispetto al passato sebbene rimanga sempre molto diffidente;
- il dominio più difficile è quello del *funzionamento*, nello specifico il raggiungimento dell'autonomia;
- il più utile è il dominio del *futuro*, la madre ritiene importante impari un lavoro;
- il dominio meno importante è quello dell'*attività fisica*;
- il dominio che crea più timore è ancora il *futuro*, non riesce ad immaginare come possa reagire rientrando a domicilio.

3.8 CASO STUDIO N. 8: *H*

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

A. è una ragazza di 16 anni, inserita a ciclo continuo in ragione alla necessità di intervento riabilitativo e alla fragilità della rete familiare. A., figlia unica, vive infatti con il padre, la madre è deceduta dopo una lunga e grave malattia. Il padre viene supportato dagli anziani nonni materni, impegnati a loro volta nella gestione di una figlia adulta con la sindrome di Down. Un'importante risorsa è la cugina maggiore di A., si è spesso occupata di seguire la ragazza i pomeriggi mentre il padre lavorava. Il padre ha assunto varie baby sitter ma, alla luce delle caratteristiche della figlia, le assunzioni non sono mai state continuative.

A. è di impegnativa gestione, è molto reattiva alle regole sociali, irrequieta e spericolata. Non mantiene l'attenzione, deve essere costantemente seguita in rapporto 1:1, agisce spesso comportamenti provocatori.

Presenta la seguente diagnosi:

-DISABILITÀ INTELLETTIVA DI MEDIO GRADO IN SOSPETTO QUADRO SINDROMICO – F71.0 SECONDO ICD10,

-DISTURBO DELL'ATTENZIONE – F90.1 SECONDO ICD10

-DISTURBO DISINIBITO DELL'ATTACCAMENTO – F94.2 SECONDO ICD10

-DISTURBO DELLA COORDINAZIONE MOTORIA – F82 SECONDO ICD10

-DISTURBO DELL'ATTENZIONE CON IPERATTIVITÀ – F90.1 SECONDO ICD10

Il padre è molto presente nella vita della figlia, attento agli aspetti educativi e riabilitativi, cerca di coinvolgerla in attività domestiche, le propone esperienze. L'inserimento a ciclo continuo permette alla famiglia di godere di alcuni necessari momenti di respite.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta al padre l'intervista delle 6-F Words. Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>Il padre vede un importante miglioramento in A. da quanto è stata inserita in casetta. Di seguito alcuni obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>gestione delle emozioni</u> -molta autonomia, che possa raggiungere il maggior grado di indipendenza -lavorare <u>sull'ordine sia per gli oggetti in generale che per l'armadio</u> -gestione dell'abbigliamento 	<p>-tende ad avere reazioni esagerate, a non sapersi controllare e anche <u>manifestare comportamenti aggressivi</u>. A casa non lo fa con il padre ma con la nonna o lo zio.</p> <p>-ha del potenziale, ha raggiunto già dei buoni risultati ma se migliora ancora sarà utile per il suo futuro.</p> <p>-a casa lascia tutti gli oggetti in giro, li appoggia dove si trova, svuota spesso l'armadio.</p> <p>-fosse per lei si cambierebbe vestiti in continuazione, con il padre prepara il cambio all'ultimo</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>In famiglia è serena. Passa molto tempo con il padre, a volte nel weekend vanno a casa degli amici. Anche con la nonna e la famiglia paterna ha un buon rapporto. Le piace molto stare dalla nonna perché ci sono gli animali. Ha anche tre cugini (una piccola e due grandi) con cui è molto legata, ha un interesse maggiore per i più grandi.</p> <p>Quando è in un luogo chiede però di spostarsi in un altro e via di seguito.</p> <p>In famiglia tende ad imporre i propri desideri.</p>	
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>Le farebbe bene continuare a tenersi in movimento.</p>	<p>È una ragazza che tende ad ingrassare; ora che fa meno movimento ha preso qualche chilo, a casa era abituata ad utilizzare il tapis roulant tutti i pomeriggi.</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>A casa è molto pigra. Le piace la musica e le piace suonare degli strumenti. Utilizza molto il tablet. Fa puzzle o segue programmi tv; rifiuta i giochi da tavolo, si stanca subito.</p> <p>Le piacciono molto gli animali, chiede sempre di averne uno; il padre sta valutando di prendere un gatto.</p> <p>A. una persona che si adatta molto facilmente e accetta anche nuove proposte.</p>	<p>È importante per il padre che A. coltivi vari interessi</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Grande difficoltà nel regolare il proprio comportamento con le persone. Si fa voler bene ma non sempre si rapporta in modo adeguato. Ha relazioni per lo più con adulti o persone della famiglia. Risulta per il padre un obiettivo fondamentale lavorare su ciò.</p>	<p>La difficoltà maggiore è in presenza di sconosciuti. Diventa difficile contenerla e non si può mai prevedere la reazione di chi sta dall'altra parte. Sta diventando grande è importante che si controlli di più.</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - indipendenza - apprendere passioni - struttura dove possa avere una vita normale, lavoro e relazioni. Continuare a passare il fine settimana insieme. - darle tanti più strumenti possibili ora che le possano tornare utili in futuro - conto sull'aiuto dei nipoti 	<p>Sarebbe importante che A. acquisisse quanta più possibile autonomia e indipendenza per il suo futuro.</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la famiglia per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi con i genitori durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

E' stato deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Controllare il proprio comportamento (non essere violenta)
- 2- Controllare il proprio comportamento (non abbracciare indistintamente le persone)
- 3- Aiutare a fare i lavori domestici, nello specifico riordinare gli spazi e le sue cose

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: H DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 22 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 18 settembre 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d250 Controllare il proprio comportamento	+2 Non essere violenta nei confronti dei pari nei momenti di agitazione, e non lanciare oggetti	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: Non essere violenta nei confronti dei pari nei momenti di agitazione, e lanciare qualche volta degli oggetti	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: Non essere violenta nei confronti dei pari nei momenti di agitazione, e lanciare sempre oggetti	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: Essere poco violenta nei confronti dei pari e degli oggetti nei momenti di agitazione	3	3	-1 INFERIORE ALL'ATTESO			
	-2: Essere violenta nei confronti dei pari e degli oggetti nei momenti di agitazione			-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO			

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
D250.32			3		2			

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: H DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 22 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 18 settembre 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d250 Controllare il proprio comportamento	+2 Non abbracciare mai le persone che non si conoscono senza l'indicazione dell'adulto	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: Non abbracciare mai le persone che non si conoscono con l'indicazione dell'adulto	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: Abbracciare qualche volta le persone che non si conoscono senza l'indicazione dell'adulto	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: Abbracciare qualche volta le persone che non si conoscono con l'indicazione dell'adulto	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: Abbracciare indistintamente tutti					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
D250.32			3		2			

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: H DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 22 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 18 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d 6404 aiutare a fare i lavori domestici (mantenere ordinati e puliti gli spazi e le proprie cose)	+2: totale autonomia	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: collabora spontaneamente	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: a seguito di richiesta collabora in maniera adeguata	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: a seguito di richiesta collabora in maniera approssimativa	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: incapacità totale o rifiuto a collaborare					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
			2	2	2	2		+1

Gli obiettivi individuati dal padre e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento.

L'obiettivo *controllare il proprio comportamento (non essere violenta)* è stato raggiunto con risultati migliori di quanto atteso. *Controllare il proprio comportamento (non abbracciare indistintamente le persone)*, secondo obiettivo, ha raggiunto i risultati attesi.

Infine, *aiutare a fare i lavori domestici, nello specifico riordinare gli spazi e le sue cose* non è stato raggiunto.

E' possibile notare che, sebbene tutti gli obiettivi si riferiscano all'area del funzionamento, sono strettamente connessi con l'area delle relazioni.

COLLOQUIO CON IL PADRE

Per il padre, tutto ciò che può servire per il miglioramento della figlia in vista di un futuro più autonomo possibile è utile e da lui ben accolto. Il tempo per la figlia lo trova senza alcun problema.

Gli obiettivi del progetto vengono condivisi con gli operatori, si cerca di trovare l'accordo migliore e più generalizzabile. In via teorica gli obiettivi sono generalizzabili anche in contesto domestico ma, la realtà dei fatti, dimostra come sia più complesso realizzarli a casa nel weekend. Il padre è solo, deve pulire casa, cucinare, capita dunque che la figlia rimanga alcuni momenti davanti alla televisione o con il pc. Inoltre, trova complicato fare in modo che anche la famiglia allargata si raccordi nelle strategie educative. E' importante che tutti "parlino la stessa lingua" ma non è sempre facile renderlo possibile, in particolare con le nonne.

Ritiene sia importante il confronto con gli operatori, potrebbe essere utile includere altri professionisti. "Parlare non è mai un errore, si ricevono sempre nuovi spunti". Inoltre, aumentare gli incontri di verifica degli obiettivi sarebbe opportuno per evitare di perdere il focus.

Riflettendo sulle 6 F-Words, il padre ritiene che:

- il maggior progresso è avvenuto nel dominio del *funzionamento*, nello specifico, la maggior adeguatezza nella relazione con l'altro, la capacità di trattenere alcuni suoi istinti (esempio: abbracciare indistintamente ogni persona);
- il dominio che crea maggior timore è il *futuro*, spaventa l'incertezza del futuro. Il padre confida nei nipoti ma ritiene che la figlia debba comunque acquisire il massimo dell'autonomia possibile e che non abbia paura di chiedere aiuto quando è in difficoltà;
- il dominio più difficile è il *divertimento*, nello specifico la capacità di creare e coltivare una passione al fine di vivere serenamente il futuro;
- il più utile è il dominio del *funzionamento*, in particolare la regolazione del comportamento;
- il padre ritiene che nessun aspetto sia meno utile di un altro.

3.9 CASO STUDIO N.9: /

DESCRIZIONE DELLA SITUAZIONE FAMILIARE

A., ha 14 anni ed è residente nel bellunese. Vive con i genitori e tre fratelli, due maggiori e una sorella minore. La rete familiare è di supporto al nucleo.

Il quadro clinico di A. presenta:

-DISABILITÀ INTELLETTIVA DI GRADO MEDIO -F71.0 SECONDO ICD10

-DISTURBO IPERATTIVO ASSOCIATO A RITARDO MENTALE -F84.4 SECONDO ICD10

-DISTURBO MISTO GRAVE DEL LINGUAGGIO ESPRESSIVO E DI COMPrensIONE -F80.2 SECONDO ICD10

Dal punto di vista del funzionamento, A. è molto dipendente dalla figura adulta e necessita di costante intervento individualizzato per svolgere le funzioni di vita quotidiana.

I genitori riportano particolari difficoltà a mantenere una certa routine al domicilio. Per tale motivo si è condivisa l'opportunità di incrementare il lavoro educativo con il minore prevedendo la sua presenza a ciclo continuo presso la struttura.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro erano presenti entrambi i genitori.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-la famiglia ritiene importante <u>migliorare la capacità di controllo sfinterico</u> e l'autonomia nel bidet e nella <u>doccia</u></p> <p>-A. si fa capire nel contesto conosciuto anche tramite l'utilizzo della CAA, sarebbe utile potenziarla e renderla utilizzabile anche con le persone non conosciute</p> <p>-i genitori vorrebbero ridurre il grado di fissazione che inficia il ruolo educativo dei genitori in ambito domestico</p> <p>-i genitori ritengono importante che A. inizi ad acquisire il senso del tempo</p>	<p>-sviluppare una maggior autonomia e indipendenza</p> <p>-comprendere il termine "dopo" permetterebbe ad A. di non entrare in frustrazione di fronte ai "no"</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>Nel corso del tempo è migliorata la relazione con i fratelli, i genitori ritengono sia utile implementarla. Rimane molto insistente con il padre, il quale, per sfinitimento cede alle richieste del figlio.</p>	<p>I genitori vogliono incentivare il rapporto tra fratelli anche in vista dell'età adulta ma non ritengono opportuno sovraccaricarli</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>A casa tende a sgarrare con i cibi, incentivando il rischio dell'aumento di peso. Queste richieste di cibo sono spesso ossessive. Incentivare le passeggiate</p>	<p>Sarebbe opportuno migliorare la sua forma fisica che è in stretta relazione con la salute</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>Si diverte ascoltando musica, guardando film, utilizzando il tablet. E' importante per la famiglia che A. aumenti la capacità di rimanere sul compito</p>	<p>Rimanere concentrato gli permetterebbe di non "perdere" occasioni</p>
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p>Ha buone competenze in ambito relazionale ma gli altri spesso fanno fatica a gestirlo. <u>Per la famiglia è importante che costruisca relazioni con i pari</u></p>	<p>Può renderlo più sereno e di conseguenza ridurre i comportamenti problema</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>Il futuro migliore per A. è che sia felice, che riesca a farsi capire per essere il più autonomo possibile</p>	<p>Nel futuro, più alte sono le abilità, più alta è la probabilità che possa essere seguito nel migliore dei modi</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato i genitori per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Controllo del bisogno di urinare (in assenza di controllo sfinterico)
- 2- Incrementare le abilità in doccia
- 3- Incrementare le relazioni con i pari

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: I DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 26 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 23 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5300 controllare il bisogno di urinare	+2: non sporcarsi mai nell'arco di mezz'ora senza panno	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Permane senza panno dalle 15.30 alle 17.30
	+1: sporcarsi solo una volta nell'arco di mezz'ora senza panno	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: sporcarsi solo 2 volte nell'arco di mezz'ora senza panno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: sporcarsi 3/4 volte nell'arco di mezz'ora senza panno	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: non riuscire a stare senza panno					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5300			4		3		+2	

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: I DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 26 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 23 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d5109 incrementare le abilità in doccia	+2: esegue la doccia in maniera grossolana (capelli e ascelle) senza la guida verbale dell'adulto	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: esegue la doccia in maniera grossolana (capelli e ascelle) con la guida verbale dell'adulto	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: esegue la doccia in maniera grossolana (capelli e ascelle) con la guida verbale dell'adulto 2 volte su 3	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: : esegue la doccia in maniera grossolana (capelli e ascelle) con la guida verbale dell'adulto 1 volta su 3	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: esegue la doccia completamente guidato dall'adulto					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASELINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d5109			4		3		+2	

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: I DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 26 GENNAIO 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 MESI DATA OUTCOME: 23 SETTEMBRE 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 relazionarsi alle persone o alle situazioni	+2: interazione con più di un compagno più di una volta al giorno	0	0	QUALCHE	SI NO	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	Ha trovato il suo posto all'interno del gruppo, interagisce
	+1: interazione con più di un compagno 2 volte al giorno	1	1	NESSUNA		+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: interazione con più di un compagno 1 volta al giorno	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: interazione con più di un compagno 1 volta ogni due giorni	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: interazione con più di un compagno una volta alla settimana					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASELINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
d2502			2		2		+1	

Gli obiettivi individuati dai genitori e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento e delle amicizie. Notiamo come tutti gli obiettivi siano stati raggiunti, come atteso o meglio di quanto atteso. Il *controllo del bisogno di urinare (in assenza di controllo sfinterico)* ha raggiunto risultati migliori di quanto si pensasse, A. infatti riesce a rimanere pulito per due ore al giorno.

Anche l'obiettivo di *incrementare le abilità in doccia* è stato atteso e *incrementare le relazioni con i pari* ha portato più risultati del previsto.

COLLOQUIO CON I GENITORI

I genitori ritengono che il progetto sia utile sia per concordare gli obiettivi che per lavorare tutti allo stesso modo. E' importante la mediazione con gli educatori per fare in modo che gli obiettivi da perseguire siano realistici.

Riproporre a casa il progetto risulta più faticoso poiché non ci sono né gli spazi e le attrezzature adeguate, né i tempi. Avendo una famiglia numerosa bisogna tenere conto delle necessità di tutti i membri. Inoltre, i genitori ritengono necessario lasciare del tempo non strutturato durante il weekend per permettere al figlio di ridurre il livello di stress, causa dei comportamenti-problema. E' però fondamentale lavorare sugli obiettivi in contesto di gruppo a ciclo continuo al fine di renderli parte della routine del figlio. Hanno notato come sia poi più semplice generalizzarli anche in contesto domestico.

Quando è stata comunicata alla famiglia l'idea del progetto delle 6 F-Words, la madre riferisce di essere stata molto contenta. Pensava che in contesto di residenzialità venisse seguito un unico progetto per tutti i ragazzi, invece ogni progetto risponde ai bisogni del singolo. Sapere che c'è un progetto individualizzato per il proprio figlio dà tranquillità ai genitori, hanno lasciato A. con "il cuore più leggero".

I genitori sentono quasi quotidianamente gli operatori, notano molta disponibilità e dialogo. Criticano la scarsità di personale notturno.

Riflettendo rispetto ai vari domini del progetto, è emerso che:

- il maggior progresso è avvenuto nel dominio della *relazione*, nello specifico, è più collaborativo ed empatico;
- il dominio che crea maggior timore è il *futuro*, spaventa come il figlio possa recepire il cambiamento, cosa possa esserci al di fuori dei genitori per lui;
- il dominio più difficile ma anche il più importante è quello delle *amicizie*, in particolare nel loro territorio di residenza è complicato creare relazioni;
- tutte le 6F-Words sono utili per l'autonomia e lo sviluppo;
- nessun aspetto è meno utile di altri.

3.10 CASO STUDIO N.10: L

DESCRIZIONE DELLA STORIA FAMILIARE

R. ha 17 anni, vive attualmente con il padre, la moglie del padre e due fratelli. La madre di R. vive a Milano. I genitori, conosciutisi in Africa, sono stati legati brevemente, il Tribunale per i Minorenni ha stabilito l'affido ai Servizi Sociali con collocamento presso il padre e visite protette con la madre, che avvengono periodicamente in spazio neutro.

Il padre, per motivi lavorativi, è impegnato per lunghi periodi all'estero. La caregiver principale è la compagna del padre.

R. presenta una diagnosi di:

-DIPARESI SPASTICA – G80.1 SECONDO ICD10

-DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE – F72.0 SECONDO ICD10

-SORDITÀ NEUROSENSORIALE – H90.5 SECONDO ICD10

-DISARTRIA MOLTO GRAVE – R47.1 SECONDO ICD10

-DISTURBO MISTO DELLA CONDOTTA E DELLA SFERA EMOZIONALE CON NOTE DI TIPO AUTISTICO – F92.8 SECONDO ICD10

R. non utilizza il linguaggio, comunica a fatica con le immagini. Non cerca la relazione e tende ad isolarsi dal contesto. Talvolta presenta improvvisi ed apparentemente immotivati agiti auto ed etero aggressivi.

Alla luce dell'impegno nella gestione del ragazzo che ricade principalmente sulla moglie del padre e alla luce dei suoi bisogni riabilitativi, è stato avviato l'inserimento a ciclo continuo. La famiglia ha chiarito fin da subito con il Servizio l'impossibilità di un rientro a domicilio, anche una volta raggiunta la maggior età e dimesso dal Servizio per l'età evolutiva.

APPLICAZIONE DELL'INTERVISTA 6F-WORDS

A gennaio 2022 è stata proposta alla famiglia l'intervista delle 6-F Words. All'incontro era presente il padre e la compagna del padre.

Di seguito vengono presentati i contenuti del colloquio suddivisi nelle sei aree di interesse.

	Obiettivi	Perché
<p>FUNCTION – Funzionamento</p> 	<p>-R. nel corso del tempo ha implementato il controllo sfinterico. <u>-Tende ad essere violento con sé e con gli altri, anche in contesto domestico</u> -la famiglia ritiene importante implementare la capacità di comunicare, esprimersi, raccontare le esperienze <u>-R. è particolarmente schizzinoso, è utile perfezionare la capacità di farsi il bidet</u> -consolidare le abilità manuali</p>	<p>E' importante sia autonomo per il suo futuro</p>
<p>FAMILY – Famiglia</p> 	<p>R. è molto legato al padre, quando parte per lavoro ne soffre molto. Ha sempre avuto un buon rapporto anche con i figli del padre e della compagna. Il padre ritiene opportuno che il figlio continui a vedere la madre in spazio neutro a meno che non comporti conseguenze emotive nel ragazzo E' importante che sia pronto alle variazioni di situazione familiare (es partenze del padre, cambi di contesto di vita)</p>	<p>Consolidare in vista del futuro</p>
<p>FITNESS – Forma fisica</p> 	<p>A casa fa passeggiate, utilizza la bici con tre ruote</p>	<p>Implementare l'attività per il suo benessere</p>
<p>FUN – Divertimento</p> 	<p>Tende a divertirsi facendo sempre le stesse cose, utilizza il cellulare, ascolta musica in tv. La famiglia organizza d'estate due settimane di vacanza. La famiglia ritiene importante mantenere questi momenti</p>	
<p>FRIENDS – Amici</p> 	<p><u>E 'importante favorire la costruzione di relazioni con i pari</u></p>	<p>Per il suo benessere e autostima</p>
<p>FUTURE – Futuro</p> 	<p>Alla luce dei comportamenti aggressivi e imprevedibili del ragazzo e dell'imprevedibilità del lavoro del padre, la famiglia ritiene che per il futuro sia adeguato un contesto di struttura. E' importante che venga allenato ai cambi di contesto.</p>	<p>Per favorire un miglior adattamento ad un contesto di età adulta</p>

VERIFICA DEGLI OBIETTIVI

A settembre 2022 gli educatori hanno incontrato la famiglia per la verifica degli obiettivi individuati e condivisi durante l'incontro in cui è stata applicata la concettualizzazione delle 6F-Words. I risultati sono stati verificati tramite la Goal Attainment Scale (GAS).

Si è deciso di lavorare su tre obiettivi principali:

- 1- Riduzione degli agiti aggressivi
- 2- Relazionarsi positivamente con i pari
- 3- Aumentare la precisione e l'autonomia in doccia

OBIETTIVO GAS 1

COGNOME E NOME: L DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 13 gennaio 2022	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi DATA OUTCOME: 26 settembre 2022
--	--

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
D2502 Relazionarsi alle persone e alle situazioni	+2 Non essere violento nei confronti degli adulti nei momenti di agitazione, e non lanciare oggetti	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: Non essere violento nei confronti degli adulti nei momenti di agitazione, e lanciare qualche volta degli oggetti	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: Non essere violento nei confronti degli adulti nei momenti di agitazione, e lanciare sempre oggetti	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: Essere poco violento nei confronti degli adulti e degli oggetti nei momenti di agitazione	3	3	-1 INFERIORE ALL'ATTESO			
	-2: Essere violento nei confronti degli adulti e degli oggetti nei momenti di agitazione			-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO			

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
D250.32			3		2			

OBIETTIVO GAS 2

COGNOME E NOME: L	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi
DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 13 gennaio 2022	DATA OUTCOME: 26 settembre 2022

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
d2502 Relazionarsi adeguatamente e in maniera positiva con i pari	+2: Relazionarsi con uno o più pari sistematicamente tutti i giorni tutte le settimane	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: Relazionarsi con uno o più pari 2 volte al giorno, 3 giorni su 7	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: Relazionarsi con uno o più pari 1 volta al giorno, 3 giorni su 7	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: Relazionarsi con uno o più pari due volte a settimana	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: Relazionarsi con uno o più pari due volte al mese					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
D250.32			3		2			

OBIETTIVO GAS 3

COGNOME E NOME: L	TEMPI DI VERIFICA: 8 mesi
DATA COMPILAZIONE (BASELINE): 13 gennaio 2022	DATA OUTCOME: 26 settembre 2022

OBIETTIVO CONDIVISO CON PZ/FAMIGLIA	OBIETTIVO SMART	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	BASELINE (FUNZIONE)	OBIETTIVO RAGGIUNTO	RISULTATI OUTCOME	VARIAZIONE: DESCRIVERE IL RISULTATO SE DIFFERISCE DALL'ATTESO
D5102 Aumentare la precisione e l'autonomia in doccia	+2: Esegue la doccia in maniera grossolana senza la guida verbale dell'adulto	0	0	QUALCHE	SI	+2 MOLTO MEGLIO DELL'ATTESO	
	+1: Esegue la doccia in maniera grossolana con la guida verbale dell'adulto tutte le volte	1	1	NESSUNA	NO	+1 MEGLIO DELL'ATTESO	
	0-ATTESO: Esegue la doccia in maniera grossolana con la guida verbale dell'adulto 3 volte su 4	2	2			0 COME ATTESO	
	-1: Esegue la doccia in maniera grossolana con la guida verbale dell'adulto 1 volta su 3	3	3			-1 INFERIORE ALL'ATTESO	
	-2: Esegue la doccia completamente guidato dall'adulto					-2 MOLTO INFERIORE ALL'ATTESO	

ICF (CODICE)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALLA BASELINE (Funzione)	QUALIFICATORE DI GRAVITA' ALL'OUTCOME (Funzione)	PERFORMANCE ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	PERFORMANCE ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALLE BASELINE (attività e partecipazione)	CAPACITA' ALL'OUTCOME (attività e partecipazione)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALLA BASE LINE (fattori ambientali)	QUALIFICATORE GRAVITA' ALL'OUTCOME (fattori ambientali)
D510.22			2		2			

Gli obiettivi individuati dalla famiglia e condivisi con gli operatori afferiscono all'area del funzionamento e delle amicizie. Notiamo come tutti gli obiettivi siano stati raggiunti, come atteso o meglio di quanto atteso. La *riduzione degli agiti aggressivi e aumentare la precisione e l'autonomia in doccia* hanno portato ai risultati attesi mentre il *relazionarsi positivamente con i pari* ha raggiunto risultati migliori di quanto prospettato in sede di intervista.

COLLOQUIO CON LA FAMIGLIA

La famiglia ritiene che il progetto sia un'occasione che ha il ragazzo per migliorarsi. E' terapeutico sia dal punto di vista educativo-riabilitativo che per la famiglia stessa. Era stato raggiunto un livello di stress altissimo, ora tutti i membri sono ben disposti nei confronti di R., anche i fratelli.

La famiglia, d'altro canto, riflette anche su come R. possa aver vissuto il distacco dal nucleo. La compagna del padre teme che possa averlo percepito come un ulteriore abbandono e questo crea in lei dispiacere.

Riferiscono esserci un'adeguata condivisione di informazioni con gli operatori, la famiglia si è sempre sentita ascoltata. Potrebbe essere opportuno che l'educatore referente del caso condivida le informazioni con l'equipe, nello specifico con il neuropsichiatra.

Ragionando sui vari ambiti del progetto, emerge che:

- il maggior progresso è avvenuto nel dominio delle *relazioni*, nello specifico, il ragazzo è meno dispettoso ed oppositivo, reagisce bene ai cambi di figure di riferimento;
- Il dominio che più crea timore è il *funzionamento*, soprattutto rispetto al dormire da solo;
- il dominio più difficile è il *funzionamento*, in relazione alla capacità di gestire l'aggressività;
- tutti i domini sono utili poiché permettono al ragazzo di stare bene in famiglia;
- nessun aspetto è meno utile di altri.

Il futuro non crea ansie e timori ma interrogativi rispetto a che adulto sarà R. e dispiacere di non poter fare di più per lui. Sono già oggi consapevoli che la scelta migliore per il domani sarà l'inserimento in una struttura residenziale.

Capitolo IV

Analisi dei dati

L'analisi qualitativa dei dati raccolti è stata effettuata confrontando i contenuti dei colloqui semi strutturati alle famiglie, condotti dalla scrivente.

Viene di seguito presentato un resoconto delle risposte alle domande-guida del colloquio.

4.1 Utilità del progetto

In linea generale, tutte le famiglie ritengono il progetto utile per il percorso riabilitativo-educativo dei propri figli.

Per 7 famiglie il progetto è assolutamente utile per implementare le autonomie dei figli.

Di queste, 3 famiglie specificano che la necessità di implementare le autonomie è funzionale principalmente ad un futuro dipendente il meno possibile dall'adulto.

Dal colloquio con i genitori dello studio di caso I, emerge che "i genitori ritengono che il progetto sia utile sia per concordare gli obiettivi che per lavorare tutti allo stesso modo". Si evince che per questa famiglia il progetto viene vissuto come una tappa condivisa del percorso riabilitativo del figlio.

Una di queste 7 famiglie afferma che il progetto delle 6 F-Words "è terapeutico sia dal punto di vista educativo-riabilitativo che per la famiglia stessa. Era stato raggiunto un livello di stress altissimo, ora tutti i membri sono ben disposti nei confronti di R., anche i fratelli". Si nota chiaramente come questa famiglia ritenga il progetto una forma di intervento di sollievo nei confronti di tutto il nucleo.

Nello studio di caso F la madre afferma di ritenere utile il progetto poiché "è molto importante darsi delle tempistiche ed essere regolari nella valutazione degli obiettivi". Da questo estratto si evince che, a suo parere, è necessario avere un metodo di lavoro e valutare i contenuti del lavoro stesso regolarmente. Il progetto dunque è una base teorico-pratica necessaria per costruire un percorso riabilitativo che possa portare risultati in termini di efficienza.

Per 2 famiglie il progetto è utile ma, di fatto, è quanto si è sempre eseguito anche prima dell'avvio delle interviste delle 6F-Words. Nel colloquio con i genitori dello studio di caso E, il padre riferisce che il progetto "è una modalità operativa utilizzata anche in altri contesti ma riconosciuta in altri termini". "Porta l'esempio del Piano Educativo Individualizzato (PEI) delle scuole del territorio, anche in quel caso si lavora per obiettivi. Secondo lui l'importante è porsi obiettivi e lavorarci concretamente".

Dal colloquio con i genitori dello studio di caso B, nello specifico emerge "l'utilità del progetto ma anche la poca innovatività nella scelta degli obiettivi. Dopo nove anni di frequenza al Presidio non si sono più di tanto modificati". Si nota dunque come la famiglia ritenga questa modalità di lavoro utile ma non innovativa, è cambiato il nome ma è ciò che si attuava anche precedentemente all'applicazione delle 6 F-Words.

Per 1 famiglia il progetto è utile ma lo si può applicare se c'è la collaborazione da parte dei ragazzi. Nell'analisi della situazione A emerge infatti che "nel caso di sua figlia risulta molto difficile poiché in contesto di Servizio è disponibile ad applicare le regole e ad impegnarsi per raggiungere gli obiettivi mentre a casa no". Per i genitori dunque il progetto è in sé utile ma in assenza di collaborazione della figlia perde di significato.

4.2 Coinvolgimento delle famiglie nella definizione degli obiettivi

La maggior parte delle famiglie si è sentita coinvolta nella definizione degli obiettivi.

Una famiglia ritiene che sia "importante la mediazione con gli educatori per fare in modo che gli obiettivi da perseguire siano realistici". Emerge come sia utile per la famiglia del caso studio I condividere gli obiettivi con gli educatori ma non solo, è importante che questi vengano anche mediati. Talvolta i genitori dei ragazzi con disabilità, al fine di poter offrire il meglio ai propri figli, tendono ad idealizzare obiettivi non alla portata dei ragazzi. Questo eccessivo gap tra le aspettative di performance e le capacità reali possono generare frustrazione nei ragazzi e conseguentemente nelle famiglie. Per evitare questo stress è opportuno che il professionista aiuti la famiglia ad individuare obiettivi realistici.

Come precedentemente affermato, la maggior parte delle famiglie riporta un vissuto di condivisione degli obiettivi con gli operatori. Nonostante ciò sono emerse comunque delle criticità, che vengono di seguito elencate.

Nello specifico del caso studio A, la madre afferma che “si è sentita coinvolta nella definizione degli obiettivi, il problema rimane la difficoltà di modificare il comportamento della figlia”. Emerge come la causa del mancato raggiungimento degli obiettivi venga posta all'esterno, nel comportamento della figlia e non nella tipologia di obiettivi da definire sulla base delle particolari dinamiche intra-familiari che si sono consolidate nel tempo.

Analizzando la risposta dei genitori del caso studio B, si evince che i genitori si sentono coinvolti ma ritengono che gli obiettivi siano individuati sempre all'interno di un range specifico, inerente alle funzionalità dei ragazzi. Per loro sarebbe importante venissero stabiliti degli obiettivi alla luce delle passioni e delle abilità dei ragazzi. “Ogni ragazzo ha degli interessi specifici, vorrebbero venisse data loro la possibilità di coltivarli”.

Ancora, nel caso studio C, emerge dal colloquio con il padre che “c'è poca condivisione nella definizione degli obiettivi, crede sia causato dalla distanza territoriale dalla struttura e dalla difficile situazione familiare”. Si ipotizza che questo vissuto possa derivare più dalla seconda affermazione piuttosto che dalla prima. Altre famiglie residenti in territori distanti dalla struttura non hanno riportato tali criticità. Infatti, grazie all'affinarsi degli strumenti tecnologici, è possibile avere un dialogo con le famiglie costante e qualitativamente funzionale al progetto. La qualità della comunicazione con i genitori separati conflittuali risulta invece carente sia per la difficoltà nell'individuare spazi di dialogo comuni che per la mancanza di condivisione tra madre e padre delle informazioni fornite dagli operatori.

4.3 Livello di generalizzabilità del progetto

Tutte le famiglie affermano, in prima battuta, di riuscire a riproporre gli obiettivi in contesto domestico.

Dal caso studio B emerge che “la famiglia lavora molto in contesto domestico per l'implementazione delle autonomie della figlia, la mamma riferisce che forse si lavora quasi di più a casa”.

Approfondendo in sede di colloquio la questione, emergono alcune sfumature che portano a riflettere rispetto l'eccessiva sicurezza con cui le famiglie danno l'affermativa risposta iniziale. Dagli estratti delle interviste riportati di seguito, è possibile notare quali siano concretamente le difficoltà che vivono le famiglie nell'applicare gli obiettivi riabilitativo-educativi.

Nel caso studio C la madre afferma che “il figlio a casa attiva un altro tipo di comportamento, è più padrone di sé e dei suoi spazi”.

Nel caso studio F invece la madre “cerca di riproporli -gli obiettivi- anche in contesto domestico sebbene sia più difficile perché la figlia è pigra e difficilmente riesce a spronarla come accade invece in contesto di residenzialità”.

Ancora, nel caso G, il genitore afferma che “dipende dalle proposte, se la proposta non piace il figlio diventa oppositivo e, insistendo, si arrabbia. Vorrebbe che gli educatori aiutassero il ragazzo ad individuare un canale positivo per decantare e scaricare la rabbia”.

Dallo studio di caso A, emerge che nonostante vi sia l’impegno della famiglia “il progetto non è generalizzabile in ragione delle caratteristiche della figlia. Non è sufficiente applicare i consigli degli educatori”.

Da questi 4 colloqui è possibile dunque notare sia come le famiglie percepiscano un grado inferiore di obbedienza da parte dei propri figli nei loro confronti rispetto agli educatori, sia la difficoltà a gestire i comportamenti-problema che nascono a fronte di un agito regolativo. Tutto ciò ostacola l’applicazione del progetto anche in contesto domestico.

Emerge inoltre un altro tipo di criticità relativo ai tempi, agli strumenti e ai mezzi.

Nel caso studio H il padre afferma che “in via teorica gli obiettivi sono generalizzabili anche in contesto domestico ma, la realtà dei fatti, dimostra come sia più complesso realizzarli a casa nel weekend”. “Il padre è solo, deve pulire casa, cucinare, capita dunque che la figlia rimanga alcuni momenti davanti al televisore o con il pc. Inoltre, trova complicato fare in modo che anche la famiglia allargata si raccordi nelle strategie educative. E’ importante che tutti parlino la stessa lingua ma non è sempre facile renderlo possibile, in particolare con le nonne”.

In aggiunta, il caso studio I permette di notare che “avendo una famiglia numerosa bisogna tenere conto delle necessità di tutti i membri”.

Emerge da questi estratti come sia determinante la struttura familiare nell’attuare gli obiettivi del progetto. Infatti, assodata l’importanza della qualità del tempo rispetto alla quantità, rimane indubbio che il tempo che può essere dedicato da un padre lavoratore vedovo, come nel caso studio H, sia differente quantitativamente rispetto al tempo che può essere dedicato da una coppia di genitori che si supportano nelle faccende quotidiane. Diversa ancora è la gestione del tempo di una famiglia numerosa.

Oltre alla struttura della rete sociale, risulta fondamentale anche la densità della rete stessa, fattore protettivo per la famiglia.

Sempre i genitori del caso studio I affermano che “riproporre a casa il progetto risulta più faticoso poiché non ci sono né gli spazi né le attrezzature adeguate”.

Rispetto al contesto di struttura, a domicilio si presentano dei limiti in relazione agli strumenti non solo materiali ma anche conoscitivi. Il genitore infatti si comporta da genitore, non da professionista. Il non riconoscimento da parte dei ragazzi del ruolo educativo dei genitori complica l’attuazione del progetto nel contesto domestico.

E’ importante che venga costruita l’alleanza con la famiglia al fine di individuare congiuntamente strategie utili per far fronte ai limiti sopra descritti. La mancanza di alleanza esclude la possibilità di generalizzare i risultati nei contesti di vita del ragazzo, come osservabile nel caso D.

Riassumendo, si può affermare che c’è l’intento da parte dei genitori di generalizzare gli obiettivi condivisi con gli operatori anche in contesto domestico ma non è sempre facile poiché le dinamiche che si creano a casa sono differenti da quelle che si creano in contesto di gruppo a ciclo continuo.

4.4 Vissuto delle famiglie di fronte alla proposta del progetto

Tutte le famiglie riferiscono di aver recepito in maniera positiva il progetto.

La maggior parte, nello specifico 8 su 10, motivano il quesito affermando che vogliono il meglio per i propri figli. Nel caso studio H il padre riferisce che “tutto ciò che può servire per il miglioramento della figlia in vista di un futuro più autonomo possibile è utile e da lui ben accolto. Il tempo per la figlia lo trova senza alcun problema”.

La madre del caso studio F “afferma di essere contenta della proposta del progetto delle 6 F-Words poiché sua figlia deve lavorare per migliorare”.

I genitori del caso studio A nutrivano la speranza che il progetto potesse portare miglioramenti anche a casa ma ciò non è ancora avvenuto. Per questo vivono un sentimento di demotivazione.

Negli altri casi non sono emerse motivazioni specifiche. La risposta al quesito risultava scontata, quasi banale. Si nota come per i genitori sia difficile riflettere riguardo il progetto e collegare a questo l’espressione di un vissuto. Probabilmente, anche in relazione alla tendenza degli specialisti di suggerire di lavorare più possibile nella fase di crescita dei bambini, le

famiglie si focalizzano sull'azione, non ricavandosi dei tempi di riflessione e di propria espressione emotiva.

4.5 Aspetti da migliorare

Dai colloqui con le famiglie sono emersi vari spunti di riflessione rispetto cosa è possibile migliorare nel progetto delle 6 F-Words.

Partendo dagli obiettivi, la famiglia dello studio di caso B ritiene utile rinnovare gli obiettivi stessi, calandoli sulle caratteristiche e soprattutto sulle passioni di ogni singolo ragazzo. Investire in obiettivi di gruppo, secondo i genitori, è più utile "piuttosto che svolgere attività strutturate in contesto di Servizio".

Il genitore del caso studio F afferma che "potrebbe essere una buona prassi consegnare al genitore una schematizzazione degli obiettivi per permettere di averli chiaramente definiti e facilmente consultabili".

Inoltre, secondo i genitori risulta opportuno condividere gli obiettivi in maniera più puntuale, anche a livello di contenuti. Alcune famiglie vorrebbero venire a conoscenza delle diverse tipologie di comportamento e di relazione che i figli attuano nei differenti contesti. Nello specifico del caso studio E, la critica si rivolge principalmente alla comunicazione con l'istituzione scolastica. "Il figlio, a causa della difficoltà nell'esprimersi, racconta poco di ciò che fa e di ciò che avviene in classe". Risulta dunque importante per le famiglie che ci sia un raccordo tra tutti gli attori, sia interni che esterni al Servizio. Il padre del caso studio H afferma che "parlare non è mai un errore, si ricevono sempre nuovi spunti. Inoltre, aumentare gli incontri di verifica degli obiettivi sarebbe opportuno per evitare di perdere il focus". E' dunque rilevante per i genitori riuscire a mantenere un dialogo proficuo con gli operatori, allargando il gruppo di lavoro anche ad altre figure professionali.

In riferimento ai contatti con l'esterno, i genitori del caso studio E "criticano una limitata condivisione di obiettivi ed informazioni tra il Servizio e le istituzioni esterne (associazioni, società sportive)". Da questo estratto emerge il valore che ha per le famiglie la condivisione della progettualità con tutte le figure di riferimento per i ragazzi. L'inserimento dei ragazzi con disabilità in contesti ludici, sportivi è la maggior parte delle volte un'impresa. E' importante

dunque per le famiglie percepire la disponibilità e l'apertura al dialogo e al confronto tra stakeholders.

Al fine di massimizzare i risultati del progetto e facilitare il lavoro di rete, il genitore del caso studio C propone la nomina di "un case manager che diffonda agli altri operatori le informazioni. E' importante venga migliorata la comunicazione tra operatori al fine di non procedere seguendo il buon senso di ognuno ma lavorando verso gli obiettivi definiti e condivisi". Riferisce l'importanza di questa modalità di lavoro anche in relazione al forte turnover che caratterizza il Servizio.

Si schematizzano di seguito gli spunti di miglioramento proposti dalle famiglie:

- definire obiettivi innovativi;
- condividere gli obiettivi con associazioni, enti esterni di riferimento per i ragazzi;
- condividere in maniera più puntuale e dettagliata con le famiglie i risultati raggiunti;
- nel momento di definizione degli obiettivi, includere altri operatori oltre agli educatori;
- generalizzare gli obiettivi anche in contesto scolastico;
- implementare il dialogo tra gli operatori;
- individuare un case manager;
- estendere la condivisione degli obiettivi e delle modalità di raggiungimento con altri adulti di riferimento per i ragazzi (esempio: nonni);
- riferire ai genitori la differenza di comportamento dei figli nei vari contesti di vita extrafamiliare (scuola, ciclo continuo, palestra).

4.6 Domini di maggior progresso

Il 40% degli intervistati ha risposto *funzionamento*

Il 30% degli intervistati ha risposto *amici*

Il 30% degli intervistati ha risposto *forma fisica*

Le famiglie che hanno risposto *funzionamento* si riferiscono principalmente alla capacità di comunicazione e alla regolazione del comportamento. Nel caso studio F la madre si rifà "all'intenzionalità comunicativa utile nella relazione con l'altro" mentre il padre del caso studio H alla "capacità di trattenere i suoi istinti (esempio: abbracciare indistintamente ogni

persona)”. In entrambi i casi si nota come questi aspetti del funzionamento siano strettamente connessi all’area della relazione.

Il 30% degli intervistati che ha risposto con la F-Word *relazioni* motiva quanto affermato facendo riferimento ad una maggior socievolezza, al maggior grado di collaborazione e alla minor oppositività dei figli. Questi fattori sono legati ad un miglioramento del comportamento e delle capacità prosociali.

Nel caso delle restanti famiglie che hanno scelto come area di maggior progresso quella della *forma fisica*, il riferimento è principalmente l’aumento della propensione al movimento. Nello studio A, la madre riporta “come fosse difficile far uscire la figlia di casa, ora invece è più attiva e propensa ad accettare le proposte”.

Anche in questo caso si nota come il miglioramento nell’area del fitness abbia portato ad una maggior partecipazione alle proposte che vengono fatte in contesto domestico. La figlia è più disponibile e meno oppositiva. Funzionamento- relazioni- famiglia- benessere fisico risultano all’interno di un rapporto sistemico.

4.7 Domini di difficile applicazione

Il 40% degli intervistati ha risposto *amici*

Il 30% degli intervistati ha risposto *funzionamento*

Il 20% degli intervistati ha risposto *futuro*

Il 10% degli intervistati ha risposto *divertimento*

Tra le famiglie che hanno individuato come più difficile l’area delle *relazioni*, la famiglia del caso studio C riporta che il timore deriva dalle difficoltà di relazione del figlio e dalla difficoltà che ha di farsi capire. Il padre afferma che “alcuni familiari fanno fatica dopo 16 anni, sicuramente per le persone esterne sarà ancora più complesso”. Emerge come la difficoltà sia legata ad un particolare tipo di funzionamento del figlio che condiziona la relazione con l’altro. La madre, concorde rispetto all’ambito individuato dal padre, specifica che, alla luce della difficoltà di relazione, è alta la possibilità che il figlio possa rimanere solo.

Nel caso studio I, i genitori affermano che la difficoltà nell’ambito delle relazioni con l’altro si riferisce principalmente al territorio di residenza in cui “è difficile creare agganci”.

Emerge come la F-Word *relazioni* sia connessa sia con il *funzionamento* che con il *futuro*.

Nell'analisi delle interviste delle famiglie che reputano l'area più difficile quella del *funzionamento* si evince che le motivazioni sono collegate alla capacità di comunicare, alla gestione comportamento e al raggiungimento dell'autonomia in vista del futuro.

Nel caso studio B, l'area ritenuta più difficile è proprio quella del futuro. "Il progetto di vita dovrebbe poter essere scelto ma nel loro territorio c'è un'unica strada percorribile". I genitori affermano: "ci viene male a pensare ai suoi 18 anni".

La famiglia del caso studio E, ritiene invece il futuro difficile "non in relazione alle capacità del figlio ma alle modalità per poter realizzare il suo potenziale". In entrambi i casi emerge il pensiero che vi sia poca disponibilità di risorse nel territorio. E' opportuno specificare che entrambe le famiglie provengono dal medesimo Comune di residenza, sito in un territorio particolare sia a livello morfologico e climatico, sia in relazione all'intensa attività turistica in alcune stagioni dell'anno.

Nel colloquio con il padre del caso H, emerge come la F-Word più difficile sia il *divertimento*. E' complesso, a suo parere, che la figlia possa maturare "la capacità di creare e coltivare una passione al fine di vivere serenamente il futuro". Anche in questo estratto emerge come il divertimento sia legato al funzionamento e al futuro.

4.8 Domini di maggior utilità

Il 40% degli intervistati ha risposto *amici*

Il 30% degli intervistati ha risposto *tutti i domini*

Il 10% degli intervistati ha risposto *divertimento*

Il 10% degli intervistati ha risposto *funzionamento*

Il 10% degli intervistati ha risposto *futuro*

Chiedendo alle famiglie quale F-Word sia a loro parere la più utile nel percorso educativo-riabilitativo dei ragazzi con disabilità, il 40% ha risposto con la F-Word *relazioni* mentre il 30% afferma come tutti i domini siano utili nello sviluppo del ragazzo. La famiglia dello studio di caso I riporta l'utilità di tutti i domini "per l'autonomia e lo sviluppo" del proprio figlio mentre la famiglia dello studio di caso L ritiene siano utili "poiché permettono al ragazzo di star bene

in famiglia". Rispetto quanto affermato in quest'ultimo estratto, riprendendo i contenuti del colloquio effettuato con la famiglia, emerge chiaramente la necessità del nucleo di ritrovare un equilibrio e un benessere familiare che è stato messo alla prova dagli agiti comportamentali del ragazzo.

Nel caso studio B, la famiglia ritiene che l'ambito più utile sia il *divertimento* "poiché permette ai ragazzi di sperimentarsi, di far emergere nuove parti del proprio sé e mantiene viva la necessità di comunicare con gli altri, ognuno a proprio modo". Si nota come la famiglia, sebbene non li nomini con le F-Words, faccia riferimento e ponga in correlazione il divertimento al funzionamento e alla relazione.

Secondo il padre del caso studio H, il dominio più utile è il *funzionamento*, nello specifico della regolazione del comportamento della figlia mentre per la famiglia del caso studio G, è il *futuro*, nella dimensione dell'imparare un mestiere.

4.9 Domini di minor utilità

L'80% degli intervistati ha risposto *nessuno*

Il 10% degli intervistati ha risposto *divertimento*

Il 10% degli intervistati ha risposto *forma fisica*

Le famiglie hanno risposto in maniera abbastanza omogenea alla domanda. Nello specifico, i genitori del caso studio B affermano che "non c'è nessuna parte meno importante di un'altra, sono tutte collegate". Il padre del caso studio C riflette sull'importanza di ogni area ma anche sulla necessità di fare "il focus in alcuni aspetti", sulla base delle caratteristiche dei ragazzi.

La famiglia del caso studio E individua come F-Words meno importante il *divertimento* perché il figlio "già sa divertirsi, si gode tutte le esperienze che vive". Si nota dunque che è un'area per la famiglia meno importante poiché la ritengono già acquisita e messa in pratica dal figlio. Ancora, la madre del caso studio G ritiene che il dominio meno importante sia quello dell'*attività fisica* poiché il figlio è già formato sotto questo punto di vista.

4.10 Domini di maggior preoccupazione e timore

Il 70% degli intervistati ha risposto *futuro*

Il 20% degli intervistati ha risposto *funzionamento*

Il 10% degli intervistati ha risposto *nessuno*

Anche in questo caso la risposta delle famiglie è stata univoca. Il maggior timore deriva dal pensiero verso il *futuro*. E' opportuno specificare che tutti i ragazzi delle interviste sono in una fascia d'età compresa tra i 14 e i 17 anni, dunque prossimi alle dimissioni dal Servizio per l'età evolutiva. Questo genera l'intensificarsi di pensieri in prospettiva da parte delle famiglie che devono fare i conti anche con il riconoscimento dell'adulthood del figlio con disabilità.

Dai colloqui con le famiglie emergono diverse riflessioni rispetto al futuro.

Innanzitutto, il padre dello studio di caso H, teme "l'incertezza del futuro. Il padre confida nei nipoti ma ritiene che la figlia debba comunque acquisire il massimo dell'autonomia possibile e che non abbia paura di chiedere aiuto quando è in difficoltà".

Un altro aspetto che spaventa le famiglie è la reazione che potranno avere figli di fronte al cambiamento, cambiamento spesso poco tollerato dai ragazzi con disabilità. La madre del caso studio G "non riesce ad immaginare come possa reagire rientrando a domicilio" mentre i genitori del caso studio I temono "come il figlio possa recepire il cambiamento, cosa possa esserci al di fuori del genitore per lui". Nel caso studio A, ancora, la famiglia è spaventata al pensiero che qualcuno possa approfittare della figlia. "La ragazza è particolarmente condizionabile, racconta molto di sé agli altri e tende a fidarsi in maniera indiscriminata".

Per il genitore del caso studio C, oltre al timore dell'ansia che nascerà nel figlio a seguito del cambiamento, teme che l'alta conflittualità genitoriale possa inficiare sulla progettualità futura.

L'estratto fa riflettere su come le famiglie possano condividere in linea generale ansie per il futuro ma sono le specificità dei ragazzi e delle loro famiglie a caratterizzare il percorso di costruzione del progetto.

I genitori del caso studio E e del caso studio B, come già precedentemente specificato, temono il futuro in relazione ai Servizi che offre la Disabilità adulta nel loro territorio di residenza. I genitori del caso E specificano che "spaventa il dover accogliere proposte poco stimolanti e geograficamente distanti".

La famiglia del caso studio L riconosce come area di maggior timore il *funzionamento*, in riferimento alla capacità del ragazzo di dormire da solo. Riflettendo sulle motivazioni per cui è stata data questa risposta si arriva a parlare del futuro. Chiedendo alla famiglia se dunque è il futuro che spaventa, si riceve risposta negativa. “Il futuro non crea ansie e timori ma interrogativi rispetto a che adulto sarà R. e dispiacere di non poter fare di più per lui. Sono già oggi consapevoli che la scelta migliore per il domani sarà l’inserimento in una struttura residenziale”.

Infine, la madre del caso studio F afferma di non avere alcun dominio, al momento, che le crei timore. Probabilmente deriva dal fatto che la ragazza ha 14 anni e il pensiero verso la maggior età è più distante rispetto alle altre famiglie. Gli obiettivi di lavoro su cui concentrarsi sono per lei altri.

Riassumendo, possiamo affermare in linea generale che il dominio che maggiormente spaventa le famiglie dei ragazzi adolescenti è il *futuro*. Di seguito si schematizzano le motivazioni che stanno alla base del timore vissuto dai genitori:

- l’incertezza nel futuro;
- il “dopo di noi”;
- l’aver acquisito autonomie sufficienti;
- la percezione del cambiamento da parte dei ragazzi;
- un eventuale rientro a domicilio;
- l’incontrare nel percorso di vita persone che possano approfittare dei figli;
- le risorse presenti nel territorio;
- le caratteristiche specifiche delle famiglie (esempio: conflittualità genitoriale).

Conclusioni

L'analisi dei dati raccolti durante il colloquio con i genitori, permette di avere un quadro generale sull'efficienza del progetto delle 6 F-Words dal punto di vista delle famiglie coinvolte, al fine di provare a dare una risposta alle domande di ricerca.

Si nota come i genitori dei figli per cui è stata avviata una progettualità a ciclo continuo da più tempo rispondano in maniera più critica alle domande. Probabilmente questo dipende da una maggior conoscenza del metodo di lavoro e del contesto e dal fatto che le famiglie stesse hanno ristabilito un loro equilibrio a seguito dell'avvio della progettualità per il figlio. La scelta dell'avvio di una progettualità a ciclo continuo non è mai facile per una famiglia, spesso è esito di innumerevoli altre progettualità che non hanno prodotto soddisfacenti risultati e di un conseguente sentimento di impotenza dei genitori. Il contesto di residenzialità riabilitativa viene quindi visto come una nuova, più impattante possibilità di progresso per il figlio e di sollievo per la famiglia. Una volta ristabiliti gli equilibri familiari persi, i genitori iniziano a guardare il progetto con maggior spirito critico.

Il progetto delle 6 F-Words è estremamente individualizzato, costruito su misura per i ragazzi e per le famiglie. Durante i colloqui è emersa la tendenza delle stesse a pensare al progetto descrivendo i comportamenti, le caratteristiche dei figli, cosa loro fanno o non fanno fare. È stato difficile riuscire a mantenere il focus sull'obiettivo del colloquio. La tendenza delle famiglie a focalizzarsi sul funzionamento dei figli rispecchia probabilmente una modalità di pensiero consolidata, tipica del modello bio-medico. Accompagnando le famiglie nella riflessione, è emerso però come tutti i domini delle 6 F-Words siano in interrelazione l'uno con l'altro, la modifica di una F comporta effetti anche sulle altre.

È possibile notare come la F-Word più ricorrente nelle risposte date dai genitori sia il *funzionamento*, in relazione al miglioramento del comportamento dei propri figli e dell'acquisizione del maggior numero di autonomie possibili. Empowerment ed advocacy sono concetti di fondamentale importanza per le famiglie di ragazzi con disabilità, soprattutto in vista della costruzione di un progetto di vita futura.

Il *futuro* è il dominio che più spaventa le famiglie. È necessario riflettere sul fattore età. I ragazzi dei casi studio infatti sono tutti adolescenti in procinto del compimento dei 18 anni e dunque della dimissione dal Servizio per l'età evolutiva. In questa fase di vita il pensiero sul futuro dei figli si fa più concreto e i genitori fanno i conti con le risorse che offre il territorio.

C'è il timore rispetto a come possa essere vissuto il cambiamento dai ragazzi, ragazzi che il più delle volte manifestano crisi di fronte ai cambi di routine. C'è il timore che l'equilibrio familiare venga stravolto, che non ci sia la possibilità di avviare un progetto ad hoc per il figlio e c'è il timore del "dopo di noi". E' necessario che la famiglia inizi ad assumere una differente prospettiva, che guardi il figlio non come bambino con disabilità ma come adulto con disabilità ed accolga le nuove esigenze ed i nuovi bisogni di adultità.

Strettamente collegato al funzionamento è il dominio delle *relazioni* interpersonali. Molti genitori sottolineano come la regolazione del comportamento, l'implementazione della capacità di comunicare del proprio figlio possano essere elementi funzionali ad instaurare relazioni significative con l'altro.

Accade frequentemente che i ragazzi con disabilità siano maggiormente isolati rispetto ai coetanei con sviluppo tipico, complice il rapporto individualizzato con le figure di riferimento nel contesto scolastico e le poche occasioni di socializzazione che offre il territorio. Le famiglie sono consapevoli di quanto sia complesso per i propri figli creare relazioni tra pari nel contesto di residenza, contesto che tende a sottolineare la discrepanza tra ragazzi con sviluppo tipico e ragazzi con disabilità. Il progetto di inserimento a ciclo continuo risulta dunque un'esperienza preziosa sia per le famiglie che soprattutto per i ragazzi. Essere parte di un gruppo e sperimentare le dinamiche relazionali che si stabiliscono nel gruppo stesso è fonte di crescita e di maturazione. Inoltre, instaurare amicizie vere e durature permette ai ragazzi costruire un'immagine di sé nuova e positiva, sperimentano autoefficacia e si sentono apprezzati.

Dall'analisi dei dati emerge che la *forma fisica* e, in particolare, il *divertimento* sono i domini meno menzionati dai genitori.

E' interessante notare inoltre che in nessuna delle risposte è stata assegnata dai genitori la F-Word *famiglia*. Principale interlocutore e co-progettatore del percorso di crescita dei figli, nessuna famiglia ha verbalizzato una riflessione su di sé. Questo potrebbe essere dettato sia dalla difficoltà di scindere l'individualità del figlio dal concetto di famiglia che dalla mancanza di riconoscimento da parte della famiglia di uno spazio dedicato.

La famiglia è la principale protagonista nella co-progettazione del progetto di vita del proprio figlio, essendo la miglior esperta di esso. Co-progettare significa acquisire consapevolezza rispetto alle caratteristiche, alle risorse e ai limiti del ragazzo, significa condividere con i professionisti obiettivi reali e perseguibili. Il ruolo attivo e centrale della famiglia rende

possibile il concreto collegamento in ottica sistemico-ecologica tra le 6 F-Words nella realtà quotidiana.

Le famiglie, soprattutto in adolescenza, sono consapevoli che spesso la disabilità non può essere modificata ma solo accolta. La centralità, l'autoefficacia e la speranza nel futuro sono fattori protettivi per le famiglie stesse.

Dai colloqui con i genitori emerge inoltre l'importanza del lavoro dell'equipe multidisciplinare, al fine di permettere ad ogni operatore di apportare il proprio expertise e di condividere gli obiettivi d'intervento. I genitori ritengono sia un aspetto da implementare, includendo altri professionisti oltre a quelli già presenti. Ritengono inoltre sia importante definire un case manager che diffonda le informazioni, sia punto di riferimento per gli operatori e per le famiglie. Sarebbe di aiuto per "tenere il filo" degli accadimenti, cosa che è difficile fare in un contesto composto da una grande quantità di personale soggetto ad un forte turnover. Secondo un genitore potrebbe essere di aiuto consegnare alla famiglia uno scritto con gli obiettivi e i risultati raggiunti, al fine di conservare uno storico e di permettere alle famiglie di aver chiari gli obiettivi e monitorare i miglioramenti. Faciliterebbe anche la generalizzazione in contesto domestico.

L'inserimento a ciclo continuo dei ragazzi ha come scopo l'implementazione di alcune abilità per renderle generalizzabili anche nel contesto di vita dei ragazzi. Se non ci fosse la generalizzazione il progetto perderebbe di significato. E' dunque necessario ci sia un lavoro da parte della famiglia nel weekend e nei periodi di permanenza a casa, che gli obiettivi condivisi con gli operatori vengano perseguiti attraverso l'applicazione di strategie calate sulle specificità del singolo e del suo contesto di vita. Secondo le famiglie dello studio, è importante che ci sia questa modalità di intervento ma è più facile nella teoria che nella pratica.

Nella pratica infatti ci si scontra con le varie tipologie di famiglia, ognuna con le proprie caratteristiche. Ci sono famiglie monogenitoriali, famiglie senza rete sociale, famiglie numerose, famiglie scomposte. Ci sono varie credenze, tradizioni e valori da accogliere e di cui tenere conto nella definizione del progetto.

Ancora, le molte esigenze di un figlio con disabilità devono essere conciliate con gli impegni della vita quotidiana e con le risorse, sia materiali che umane, che ogni famiglia ha a disposizione.

Vari sono gli elementi di complessità che emergono dalle riflessioni delle famiglie rispetto al progetto riabilitativo dei figli con disabilità. Risulta però necessario garantire la collaborazione

e la condivisione degli obiettivi con gli operatori al fine di co-costruire un progetto individualizzato e coerente alle caratteristiche dei ragazzi. Lavorare al progetto educativo-riabilitativo con i ragazzi e le famiglie significa prepararli al meglio ad un progetto di vita futura autonoma e serena.

“Ma guardo fiduciosa a mia figlia, alle sue opportunità e al suo futuro, guardo con onestà alle sue difficoltà e ai suoi limiti, le cammino accanto insieme a suo padre e ai suoi fratelli cercando di creare con lei le condizioni perché possa crescere serena, autonoma, consapevole, responsabile.” (M. Fuga, “Lo zaino di Emma”)

Riferimenti bibliografici

Grasselli B., *“La famiglia con figlio disabile. L’aiuto che genera aiuto”*, Armando editore, 2008

Ghedin E., *“Ben-essere disabili. Un approccio positivo all’inclusione”*, Liguori editore, 2009

De Polo G., Pradal M., Bortolot S., *“ICF-CY nei servizi per la disabilità. Indicazioni di metodo e prassi per l’inclusione”*, Franco Angeli, 2010

Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS, *ICF-CY. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version*, Erickson, 2007

Sorrentino A.M., *“Figli disabili. La famiglia di fronte all’handicap”*, Raffaello Cortina Editore, 2006, pag.56.

Vivanti G., *“Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell’autismo e nelle disabilità dello sviluppo”*, Vannini Editrice, 2006.

Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità. La prima comunicazione, l’integrazione scolastica e sociolavorativa, il tempo libero, il rapporto con le istituzioni*, Edizioni Del Cerro, 2005

Pavone M. (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Erikson, 2009.

Zanobini M., Manetti M., Usai M.C., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse, sostegni*, Erickson, 2002

Articoli

Soper A.K., Cross A., Rosenbaum P., Gorter J.W. (2020) *Service Providers’ Perspectives on Using the ‘F-Words in Childhood Disability’: An International Survey*, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 40:5, 534-545.

Brehaut JC, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, Rosenbaum PL, Kohen DE. *Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study*. *Am J Public Health*. 2011 Dec;101(12):2308-16.

Cross A, Rosenbaum P, Grahovac D, Kay D, Gorter JW. *Knowledge mobilization to spread awareness of the ‘F-words’ in childhood disability: lessons from a family-researcher partnership*. *Child Care Health Dev*. 2015 Nov;41(6):947-53.

Cross A, Soper AK, Tomas V, Grahovac D, Brocklehurst J, Kay D, Baptiste S, Gorter JW, Rosenbaum P. *Exploring 10 years of dissemination of the F-words for Child Development: A multifaceted case study*. Child Care Health Dev. 2022 Sep;48(5):751-762. doi: 10.1111/cch.12983. Epub 2022 Feb 15.

Gaffney E, Gaffney K, Bartleson L, Dodds C. Goal Attainment Scaling Made Easy With an App: GOALed. *Pediatr Phys Ther*. 2019 Apr;31(2):225-230. doi: 10.1097/PEP.0000000000000602.

Invitational Conference 'Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept. [PDF: 259 Kb] Report of the meeting December 10-11, 2009

Machteld Huber et al. *How should we define health?* BMJ 2011;343:d4163

Miller AR and Rosenbaum P (2016) *Perspectives on "Disease" and "Disability" in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability*. *Front. Public Health* 4:226.

Phipps, David; Cummins, Joanne; Pepler, Debra J.; Craig, Wendy; and Cardinal, Shelley (2016) *"The Co-produced Pathway to Impact Describes Knowledge Mobilization Processes,"* *Journal of Community Engagement and Scholarship*: Vol. 9 : Iss. 1 , Article 5.

Rivers JW, Stoneman Z. *Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping*. *J Autism Dev Disord*. 2003 Aug;33(4):383-94.

Rosenbaum P, Gorter JW. *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* *Child Care Health Dev*. 2012 Jul;38(4):457-63

Rosenbaum, P., & Gorter, J.W. (2011). *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!* *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457 – 463

Rosenbaum, P.L., Novak-Pavlic, M. *Parenting a Child with a Neurodevelopmental Disorder*. *Curr Dev Disord Rep* 8, 212–218 (2021)

Soper AK, Cross A, Rosenbaum P, Gorter JW. *Exploring the international uptake of the "F-words in childhood disability": A citation analysis*. *Child Care Health Dev*. 2019 Jul;45(4):473-490.

Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clin Rehabil*. 2009 Apr;23(4):362-70. doi: 10.1177/0269215508101742

Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT; South West Netherlands Transition Research Group. *Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy*. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Jun;52(6):576-82.

Sitografia

<https://www.saluteinternazionale.info/2012/01/la-salute-come-capacita-di-adattamento-2/?pdf=6856>

<https://canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>

<https://nossacasa.org.br/paralisi-a-cerebral/>

<https://cisf.famigliacristiana.it/canale/cisf/pubblicazioni-e-ricerche.aspx>

<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-in-practice>

https://lanostrafamiglia.it/images/documenti/dovesiamo/conegliano/carta_servizi_Conegliano_DEF_W.pdf

Slides

Cargasacchi G., Costantini C., *La goal Attainment Scale*, slide dell'ass.ne La Nostra Famiglia

Ancona V., Armellin M.T., Colombo E., De Polo G., Franzoi M., 2020, slide del corso di formazione GAS, La Nostra Famiglia