



***La vita adulta delle persone con disabilità:
il metodo del Coach Familiare***

Forlimpopoli, 11 novembre 2017

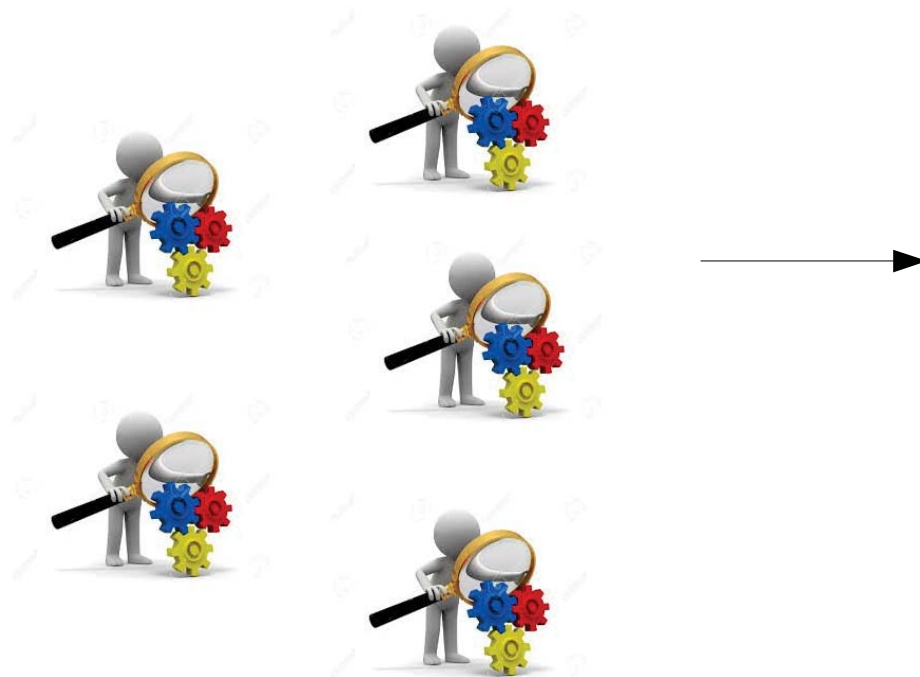
Convegno "Autisticando – esperienze da condividere"

Disabilità e vita adulta



Molti studi e ricerche in età dello sviluppo (fino 18 anni)

... dopo i 18 anni, il *deserto*...



Il Coach Familiare: definizione



- Metodo di lavoro per famiglie “fragili”, che prevede:
 - Intervento **domiciliare** “**cucito su misura**”
 - Attenzione rivolta **come minimo** al contesto familiare
 - Metodo **induttivo**, che parte dall'osservazione del caso particolare
 - **Partecipazione attiva** della famiglia alla definizione degli obiettivi e del percorso da svolgere
 - Presenza di:
 - un Coach Operativo che opera come facilitatore/ sperimentatore del cambiamento **nel contesto di vita** della famiglia + un Coach Supervisore

Possibili obiettivi di un intervento di Coach Familiare



La flessibilità della metodologia permette di essere adattato ad una molteplicità di aspetti;

a) Interventi di sostegno alla persona:

- Orientamento, sostegno e sviluppo delle potenzialità della famiglia
- Supporto di tipo educativo alla gestione domiciliare della disabilità
- Comprensione delle dinamiche relazionali della famiglia

b) Interventi di sostegno all'autonomia:

- Sviluppo autonomie di vita quotidiana
- Interventi di promozione delle autonomie di vita extra familiare

c) Interventi per facilitare il reinserimento lavorativo/ familiare/ sociale per persone con disabilità acquisita



Due sono i mediatori importanti per determinare lo stato di benessere di una persona/famiglia:

Mediatori psicologici, che si riferiscono alle capacità delle persone di affrontare efficacemente i problemi. Include pertanto la capacità di coping, l'auto-stima, l'auto-efficacia fra le più rilevanti.

Mediatori ambientali, ovvero tutte le risorse su cui la persona/famiglia può contare: servizi pubblici e privati, volontariato, cooperazione sociale ma anche tutti i gruppi formali e informali, gli amici e così via.

(Dohrenwend 1974)

*Il Coach Familiare è da intendersi come un “professionista community-oriented” che ha lo scopo di integrare, collegare e **attivare risorse sociali** da mettere a disposizione delle “famiglie fragili”*

Coach Operativo e Supervisore



- **Coach Operativo:** è colui/colei che agisce in prima persona presso la famiglia, con una cadenza media di 1 volta a settimana, attuando il programma indicato nel **contratto**.



Di norma, non parla mai con i familiari in assenza della persona con disabilità, di cui è il primo referente



- **Coach Supervisore:** resta esterno rispetto alle dinamiche familiari. Si confronta con il Coach Operativo sulle modalità da attuare e lo supporta.

Può intervenire direttamente in alcune situazioni; quando lo fa, il suo riferimento principale sono i familiari.



Perché due coach?

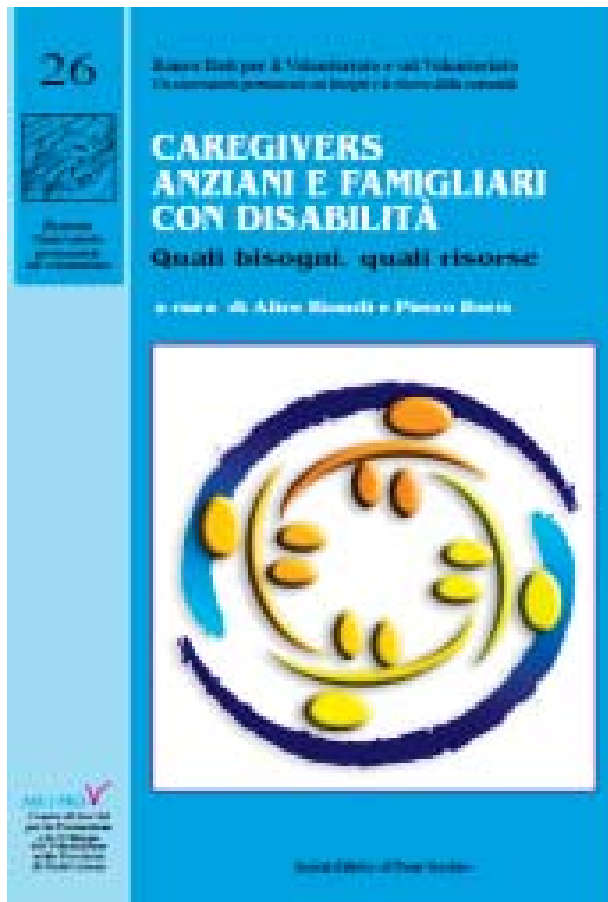


- Perché è fondamentale il confronto fra (almeno) due professionisti nel pianificare un percorso
- Per preservare la dualità fra **osservazione partecipante** (tipica del coach operativo) e **visione dall'esterno** (coach supervisore)
- Per obbligare il coach operativo a mettersi in discussione periodicamente

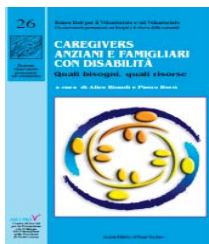
L'idea iniziale e i primi passi



Biondi e Berti (2011)



L'elemento principale che emerge dalla ricerca è che **la gravità della disabilità è indipendente dal livello di benessere della famiglia** e dall'integrazione della stessa nella rete dei servizi formali e informali; *il benessere della famiglia è dato dalla capacità di chiedere aiuto in maniera efficace.*



2011: pubblicazione del libro e nascita dell'idea, all'interno della rete di “Abilità diverse” di Cesena, da parte di Berti e collaboratori



2012: vittoria al bando “C'entro anch'io” di Coop Adriatica e sperimentazione sulle prime famiglie. Il Comune di Cesena lo inserisce fra i progetti sperimentali del Piano per la Salute e il Benessere



2014: Revisione profonda del modello, in seguito ai primi risultati. Entra a far parte delle attività della Coop. Sociale Il Mandorlo di Cesena. Incarico del Comune di Cesena per 4 casi

2015: incarico dell'Unione Comuni del Rubicone per 2 casi. Progetto approvato dalla Direzione Regionale INAIL Emilia-Romagna e assegnazione di due casi

2017: affidati 10 casi dalle due Unioni dei Comuni convenzionate

Le famiglie seguite



Ad oggi sono stati conclusi 29 percorsi di Coach
Familiare

+

8 famiglie su cui stiamo lavorando
(aggiornato al 30 ottobre 2017)

Le famiglie seguite: risultati



N = 29 percorsi conclusi al 30 ottobre 2017

In 4 famiglie, non siamo riusciti a far partire alcun percorso
(anche dopo aver firmato il contratto)

In 8 famiglie, sono stati conseguiti risultati parziali rispetto a quanto preventivato

**In 17 famiglie, sono stati raggiunti i risultati preventivati,
innescando meccanismi virtuosi**

Presentazioni e riconoscimenti



- 5 presentazioni a convegni nazionali di Psicologia di Comunità (dal 2011 al 2015)
- Vincitore del Premio “C'entro anch'io!” di Coop Adriatica (2012)
- Riconoscimento del Lion's Club di Cesena
- Patricinio del Comune di Cesena, facoltà di Psicologia di Cesena



La Rete sociale di riferimento





Coach Familiare: basi teoriche e metodologiche

Le radici concettuali del Coach Familiare



Psicologia di Comunità

Legge 328/2000, art. 14

International Classification of
Functioning, disability and
health (**ICF**)

Il **Progetto di vita** (legge 328/2000), art. 14



... realtà o utopia per le persone con disabilità?



Da un'indagine della Fondazione Dopo di Noi dell'associazione Anffas nazionale, presentata nel 2010 su un campione di 1356 famiglie, si evidenzia che *al di fuori della famiglia d'origine e della ristretta cerchia di famigliari acquisiti (nuore, cognati, ecc.), solo il 13% delle famiglie aventi una persona con disabilità a carico riesce ad avere un aiuto esterno*

Le radici concettuali: la **Psicologia di Comunità**



- Psicologia di Comunità:
 - La “Persona nel contesto” di K. Lewin
 - I livelli ecologici di U. Bronfenbrenner
 - L'empowerment individuale, sociale, di comunità
 - I mediatori psicologici e sociali di B. Dohrenwend
 - Il lavoro di rete e il lavoro in équipe

La radici concettuali: l'**ICF**



Si tratta della **classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute** accettato in sede di Organizzazione Mondiale della salute da 191 paesi.

Questa classificazione approvata nel maggio **2001** serve da standard internazionale per misurare e classificare salute e disabilità

Modello Bio-Psico-Sociale, che va oltre la semplice diagnosi

ICF: da *Compliance* a *Concordance*



Da un approccio basato sulla malattia ad un **approccio basato sulla persona**

Da un approccio paternalistico (compliance) ad un approccio che vede come modello l'accordo terapeutico (concordance)

Se non è possibile guarire bisogna prendersi cura del paziente stabilendo con lui le tappe di un'assistenza che garantisca la miglior qualità di vita possibile



Le Fasi del Coach Familiare

Fase 1



Analisi del desiderio

Si individuano i cambiamenti desiderati dalla famiglia (sia espressi che latenti) e la motivazione a volerli perseguire



Fase 1 – Gli strumenti



Analisi SWOT per collocare l'analisi di alcune componenti fondamentali, fra cui:

grado di fragilità dell'individuo e risorse potenziali personali

grado di rigidità della famiglia e spazi di autonomia concessi

lavoro

tempo libero

dinamiche familiari prevalenti

Primi “compiti a casa”: piccole attivazioni che si chiede alla famiglia di fare fra un incontro e l'altro. Servono a valutare il grado di compliance, l'attivazione e la capacità di prendersi delle responsabilità

Fase 1 – tempi, metodologia, fonti



- Tempi: da 3 a 5 incontri, di norma
- Metodologia: osservazione partecipante; intervista non strutturata
- Fonti: assistente sociale, eventuale documentazione messa a disposizione anche dalla famiglia

Fase 2



Definizione e firma del contratto in maniera partecipata con:

- equipé
- Assistente sociale
- famiglia

Stipula del «contratto» che definisce:

- obiettivo specifico da raggiungere
- tempi
- attività da svolgere/ modalità/ strategie...
- responsabilità e compiti
- indicatori/ parametri di valutazione
- costi (eventuali)

Fase 3



La terza fase è dedicata all'**attuazione** del contratto, secondo le modalità e le tappe indicate

Grande attenzione dedicata ai cambiamenti ***evidence-based***

Tempi: non più di 5-6 mesi (di norma)

Fase 4



Creazione di linee guida

Si forniranno istruzioni, strategie e metodi di intervento utili alla famiglia per poter continuare il percorso autonomamente anche dopo la conclusione del percorso

Fase 5



Valutazione dei risultati e follow up

effettuata in maniera partecipata, anche utilizzando il **metodo controfattuale** (*“se non fosse stato attuato l'intervento, questi risultati ci sarebbero comunque stati o sono un effetto anche indiretto dell'intervento?”*).

A distanza di circa tre mesi dalla conclusione del percorso, un incontro di follow up con la famiglia per valutare gli effetti a breve termine e i possibili benefici a medio termine.



Un caso pratico....

Leo



Leo, 24 anni, disturbo dello spettro autistico

Quasi verbale, grande intelligenza

Frequenta un centro diurno

Vive con i genitori e un fratello più grande, che a causa di Leo usa la casa come B&B

Leo quasi tutti i giorni ha una crisi di rabbia e arriva a picchiare i genitori

Le prime parole della madre sono: "Non ce la facciamo più"



Rappresentazione di come era la cucina-tavernetta di Leo (NB: immagine presa da Internet, non è la fotografia della casa!)



Rappresentazione di come era il salotto di Leo (NB: immagine presa da Internet, non è la fotografia della casa!)



I genitori non sono d'accordo su nulla, rispetto a qualsiasi argomento

In casa, tensione alle stelle. Rifiutano persino i ricoveri di sollievo che il Comune offre

C'è il timore che la situazione possa degenerare



Si arriva a definire il primo **contratto**

Si sperimenta il primo ricovero di sollievo di ben 3 giorni (con “gita coatta”)

Aggressione

Secondo ricovero di sollievo di 14 giorni

Si sistema casa



La casa risulta trasformata!

NB: non sono le foto della casa di Leo, sono immagini prese da internet





Si arriva a definire il secondo contratto, ma prima di iniziare a lavorarci la famiglia **prende una decisione**

Oggi, Leo risiede stabilmente nella struttura del centro diurno, e torna a casa 2 week end al mese

I genitori sono molto più rilassati e sorridenti. E non si vergognano più di casa loro!



In conclusione... quale l'aspetto più problematico in una famiglia?



*“La parte difficile non è dimenticare il passato; la parte difficile è **dimenticare il futuro che avevi immaginato**”*

(Claudia Simple)

Prospettive future



Il Coach Familiare...



- ... per situazioni di violenza di genere
- ... per famiglie che hanno deciso di separarsi
- ... per famiglie alle prese con la nascita di un bambino con disabilità
- ... per caregivers di persone con demenza
- ... per genitori di adolescenti con disagio giovanile
- ... per i familiari superstiti di morti sul lavoro

... solo a Cesena?

La diffusione del metodo



Organizzare **corsi di formazione** per imparare ad utilizzare il metodo, prevedendo anche un periodo adeguato di **supervisione e accompagnamento**

Le persone così formate potrebbero lavorare con:

Cooperative (sociali e non)

Enti pubblici

Singole famiglie

Enti o studi privati

Associazioni del terzo settore

Coop. Soc. ABC
4 famiglie seguite



Coop. Soc. XYZ
5 famiglie seguite

Coop. Soc. DEF
3 famiglie seguite

Coop. Soc. QRS
3 famiglie seguite

Coop. Soc. LMN
2 famiglie seguite

Coop. Soc. GHJ
4 famiglie seguite

Per chi vuole restare informato...



Pietro Berti

339 4270488

pietroberti269@gmail.com

