



IUS-TO
Rebaudengo
Augeat dum Docet

Aggregato alla
FACOLTÀ DI SCIENZE DELL'EDUCAZIONE - UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA

Psicologia della disabilità e dell'inclusione sociale

Dott. Erik Pozza, pedagogista clinico, formatore

Dott. Bert Pichal, ortopedagogista, consulente pedagogico





IUS-TO
Rebaudengo
Auge dum Docet

Aggregato alla
FACOLTÀ DI SCIENZE DELL'EDUCAZIONE - UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA

Neurodiversità e disabilità in famiglia

dott. Bert Pichal

bert.pichal@ius.to

Ortopedagogista, consulente autismo

presso i servizi per l'autismo della

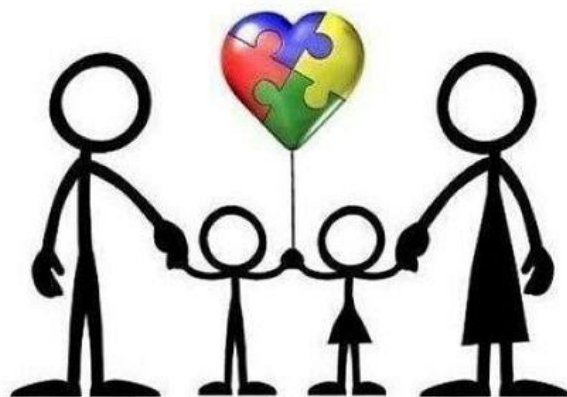
Società Cooperativa Sociale di Solidarietà - Domus Laetitia - Sagliano Micca (Biella)

La casa per l'autismo, Candelo (<http://www.angsa-biella.org/casautismo.php>)



[Bilingual Therapy Milan - Home](#) | [Facebook](#)





Families on the Spectrum
need support and understanding;
not careless whispers, dirty looks,
finger-pointing, thoughtless
comments, and uncomfortable
stares. If you can't do something
to help, think twice before doing
something that will only make
them feel more alone and isolated.

Le famiglie nello spettro
hanno bisogno di supporto e
comprensione; non di sussurri
negligenti, di sguardi sporchi,
di vedersi puntato il dito, di
commenti sconsiderati e di
essere fissati in modo
sconfortevole. Se non riuscite a
fare niente per aiutare,
pensate due volte prima di fare
qualcosa che li farà sentire solo
più soli e isolati.

Oltre il mito della famiglia “normale”

“Nessuna famiglia è immune da difficoltà..
Ciò che caratterizza le famiglie sane non è
l’assenza di difficoltà o di sofferenze,
quanto piuttosto la loro capacità di
affrontarle e di risolvere i problemi”
(F. Walsh, 2008)

Oltre il mito della famiglia “normale”

We are an autism family



Laura
Henretty@Autism
and Other
Ramblings

Don't ask how we cope, or how we do it. We do it because we have to. Autism is our way of life. It's our 'normal.'

We are not special, we are just a loving family, doing the best we can for our child with autism.

Non chiederci come cerchiamo di farne fronte, o come facciamo. Lo facciamo, perché dobbiamo farlo. Autismo è il nostro modo di vivere. È il nostro «normale».

Non siamo speciali, siamo solo una famiglia amorevole, facendo del nostro meglio per il nostro bambino autistico.

RESILIENZA

È la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà

È la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità.

Ricomincio da qui

Our home is an autism home.
Our life here may seem unusual to others,
but it is our life, it is our normal.
It can be noisy, unpredictable and chaotic.
But it is happy and loving.

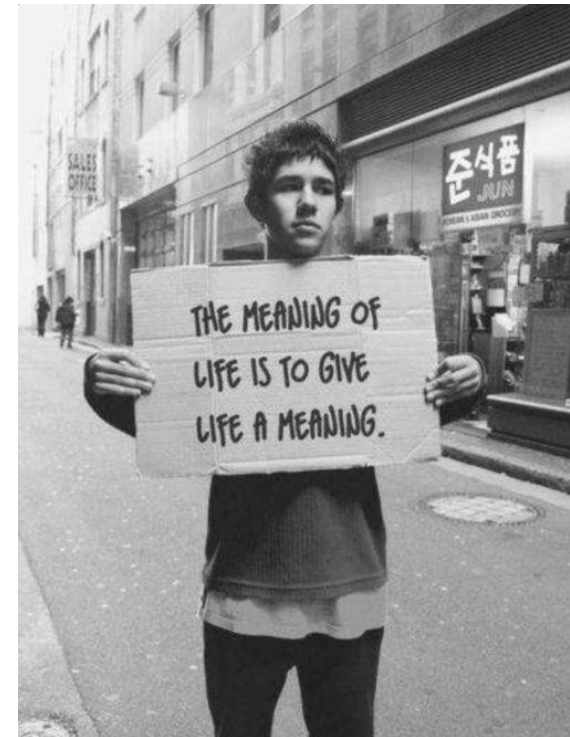


Autism and other
ramblings/FB

La nostra casa è una casa con l'autismo. La nostra vita qui può sembrare inusuale per altri, ma è la nostra vita, è la nostra normalità.

Può essere rumorosa, imprevedibile e caotica. Ma è felice e adorabile

Si può promuovere la resilienza incoraggiando la famiglia a vedere un conflitto, una crisi o un'impasse come una sfida accettabile e ricca di significato.



La resilienza e disabilità

Grazie alla resilienza la condizione negativa può rimbalzare, ovvero, non solo non interferire con lo sviluppo ma anche contribuire a un funzionamento migliore rispetto a quanto atteso in seguito a un evento di vita negativo, in particolare nelle situazioni in cui la persona con disabilità ha relazioni con il suo contesto e obiettivi nei quali investire (Silverman et al. 2016).

Parafrasando Masten (2019) la resilienza, quindi, non nasce da qualità rare e speciali ma dalla magia quotidiana dell'investimento di risorse umane ordinarie che risiedono nella mente, nel corpo dell'individuo, della sua famiglia e delle sue relazioni, e delle sue comunità di riferimento. (In, Soresi, Psicologia delle disabilità e dell'inclusione, 2016)



Bambino con autismo
a bordo.

In una situazione di
emergenza per favore
siete consapevoli che
può:

scappare
resistere all'aiuto
non capire o
non avere
consapevolezza del
pericolo

I genitori di bambini con bisogni speciali – hanno anch’essi bisogni speciali.

Hanno bisogno di sapere di più rispetto al genitore medio.

Devono fare di più rispetto al genitore medio.

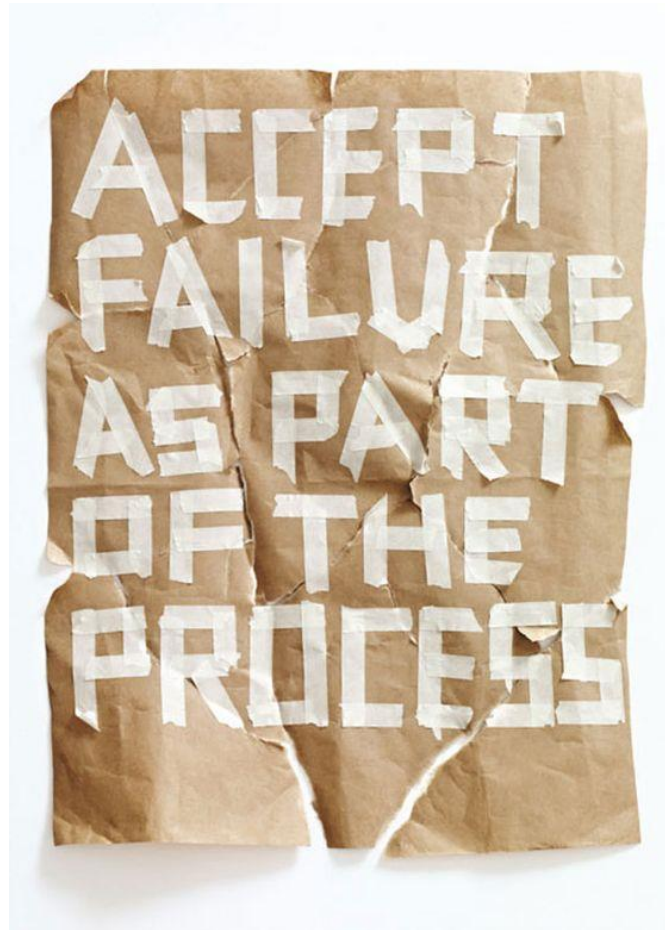
Hanno bisogno di più pazienza rispetto al genitore medio... & moltissime altre cose.

**PARENTS WHO HAVE CHILDREN
WITH SPECIAL NEEDS -
ALSO HAVE SPECIAL NEEDS.
THEY NEED TO KNOW MORE THAN
THE AVERAGE PARENT.
THEY NEED TO DO MORE THAN THE
AVERAGE PARENT.
THEY NEED MORE PATIENCE THAN
THE AVERAGE PARENT...& SO MUCH
MORE.**

S. Zajicek-Parents Supporting Parents

Si sbaglia
sempre....

Accettate il
fallimento
come parte del
percorso.





PERICOLO!

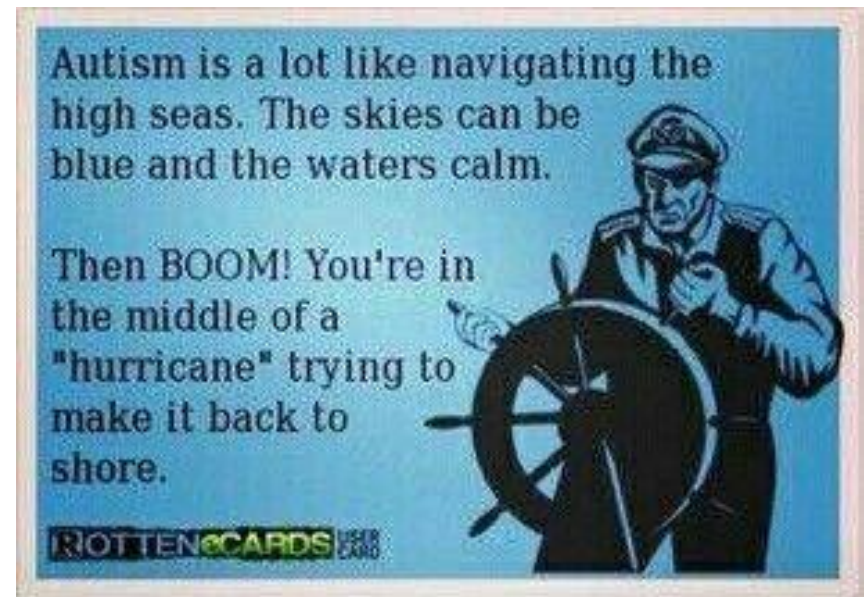
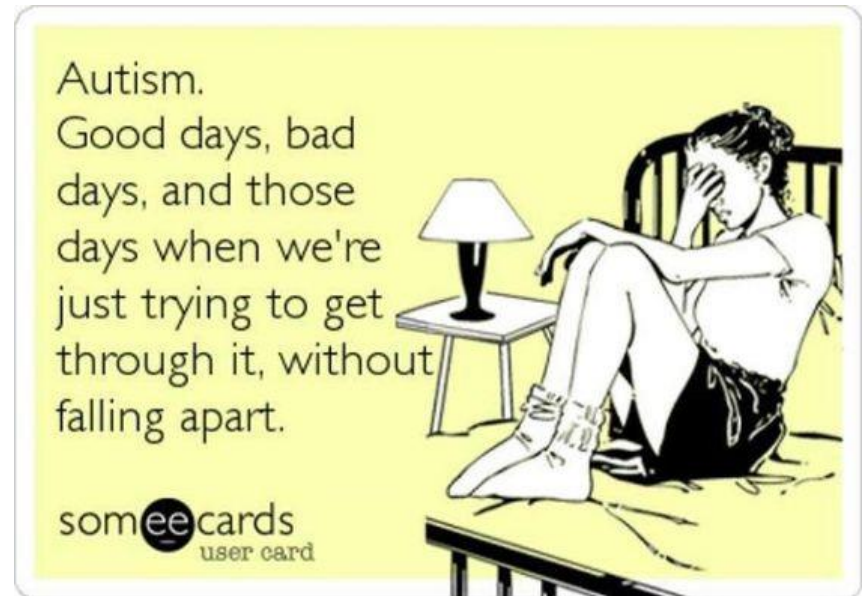
**GENITORE DEPRIVATO DAL
SONNO.
AVVICINATEVI CON CAUTELA
E CAFFÈ**

Autismo

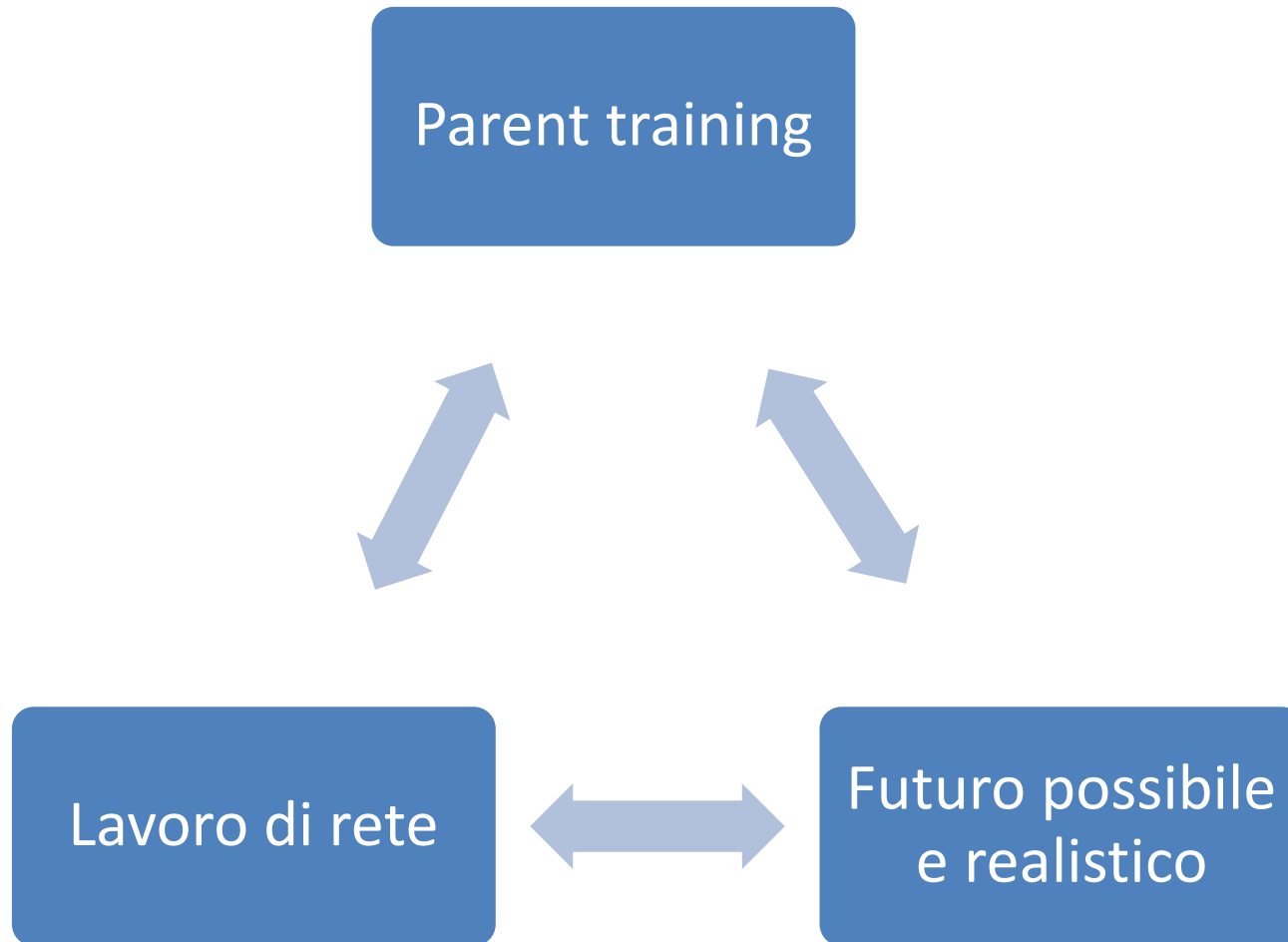
Giorni buoni, giorni cattivi, e quei giorni dove proviamo solo a passarci attraverso, senza cadere a pezzi.

Autismo è molto come navigare in alto mare. Il cielo può essere azzurro e le acque calme.

Poi BUM! Ti trovi in mezzo ad un «uragano» cercando di arrivare a galla.



promuovere percorsi che consentano un reale miglioramento nella qualità di vita delle persone con bisogni speciali e delle loro famiglie.



Prendersi si cura di se stessi e della propria famiglia



Premesse¹

- L'autismo è diverso da ogni altra disabilità e le caratteristiche stesse dell'autismo causano una ulteriore condizione di stress per i genitori e rendono estremamente problematica la vita di tutta la famiglia. Le famiglie lasciate sole ad affrontare il difficile compito di allevare un bambino autistico vanno ben presto incontro alla disperazione ed allo sfinimento causati dagli equivoci sulla natura dell'autismo, dalla scarsa disponibilità di servizi specializzati e soprattutto dall'impossibilità di programmare il futuro del bambino.
- Inoltre autismo perdura per tutta la vita. Ne consegue che le persone autistiche hanno bisogno per tutta l'esistenza di protezione e di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati e di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia.

1 fonte: Posizione ufficiale di Autism Europe sulle necessità delle persone con autismo e delle famiglie, 2001

A. Necessità specifiche legate alle caratteristiche dell'autismo o della disabilità

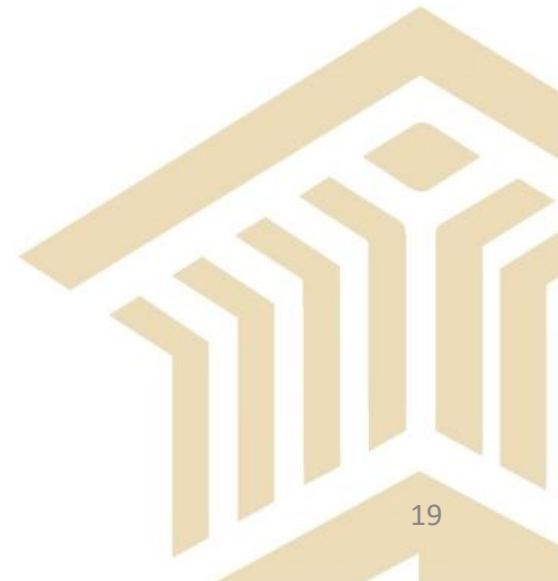
Ad esempio nell'autismo, la diade:

- 1. Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale**
- 2. Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive**

con iper-reattività e/o ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi inusuali rispetto a certi aspetti dell'ambiente: apparente indifferenza al caldo/freddo/dolore, risposta avversa a suoni o tessuti specifici, eccessivo odorare o toccare gli oggetti, fascinazione verso luci o oggetti roteanti.

Ed inoltre i problemi nella quotidianità....

- Problemi di comportamento
- Autonomia e abilità domestiche
- Problemi legati al sonno
- Problemi di alimentazione
- Affettività e sessualità
- Tempo libero e gioco
- Isolamento
- Incertezza per il futuro
-



B. Supporti specifici necessari

- Pianificazione e coordinamento dei servizi
- Informazione
- Formazione !!!!!
- Coinvolgimento nella presa in carico
- Supporto sociale ed emotivo visto anche la quantità di emozioni che accompagnano la scoperta di un problema dello sviluppo e il continuo bisogno di fare sacrifici per il bisogno del proprio bambino...
- Farmaci
- Ricerca scientifica

Ruoli multipli dei genitori

- Riconoscere problemi dello sviluppo fino ad arrivare ad una diagnosi soddisfacente
- Trovare o creare servizi adatti per il bambino disabile e/ o neurodiverso
- Partner attivo nel programma educativo individualizzato
- Advocacy
-

Nel contesto di una vita di famiglia

- Bisogni degli altri figli
- Genitore come individuo
- Genitori come coppia
- Bisogni del nucleo familiare
- ...

Bisogni delle famiglie

- Conoscenze specialistiche sulla disabilità e possibili trattamenti
- Conoscenze sulla legislatura riguardante la disabilità
- Supporto emotivo
- Servizi di qualità e la continuità tra i servizi
- Priorità sulla Comunicazione e Qualità di vita

Ovviamente l'autismo non definisce una persona, una persona è anche tante altre cose, ma l'AUTISMO COLORA TUTTA L'ESPERIENZA DI QUELLA PERSONA.

Molti bambini autistici sono affettuosi e molto attaccati ai loro genitori, ma percepiscono il mondo in modo diverso e più intenso rispetto agli altri, questo può fare paura, può creare ansia o può essere difficile da affrontare.

Fonte: Lo Spettro Autistico, risposte semplici, di David Vagni.
<http://www.spazioasperger.it/rispostesemplici/>

Esistono due tipi di empatia, quella affettiva e quella cognitiva.

Le persone autistiche hanno minore EMPATIA COGNITIVA che è l'abilità di predire i pensieri e le intenzioni degli altri, compresa l'abilità di leggere tra le righe e prendere la prospettiva altrui. Spesso l'empatia cognitiva viene anche chiamata TEORIA DELLA MENTE. Hanno difficoltà nella lettura del LINGUAGGIO DEL CORPO.

Fonte: Lo Spettro Autistico, risposte semplici, di David Vagni.
<http://www.spazioasperger.it/rispostesemplici/>

Ma hanno molta EMPATIA AFFETTIVA (simpatia) che è l'abilità di percepire i sentimenti di un'altra persona e COMPASSIONE che è il desiderio di aiutare gli altri (anche se spesso non sanno come fare).

Molte persone autistiche hanno troppa empatia affettiva. Percepiscono le emozioni degli altri e le provano più intense, a volte dolorose. Ma NON RIUSCENDO A COMPRENDERLE, E A GESTIRLE, POSSONO ESSERNE SPAVENTATI e quindi ritirarsi dalla relazione, senza apparente motivo.

Fonte: Lo Spettro Autistico, risposte semplici, di David Vagni.
<http://www.spazioasperger.it/rispostesemplici/>

Collaborazione: intervento

Considerazioni

- Il professionista mira ad aiutare la persona a “funzionare” meglio in ambiente naturale

Conseguenze operative

- Il professionista deve mettere in grado i caregiver naturali di interagire positivamente con la persona

Collaborazione: intervento

- Ascoltare le priorità dei genitori
- Definire insieme gli obiettivi
- Implicare attivamente i familiari “nel modo più naturale possibile”
 - rispettando il contesto familiare
 - preservando affettivamente la casa e il ruolo
 - proteggendo il benessere familiare
- Verificare costantemente con i familiari la presenza di cambiamenti e progressi e la “spendibilità” ecologica degli apprendimenti

Collaborazione: contesto dell'intervento

- Intervento in un contesto specialistico
 - Richiedere l'aiuto del genitore
 - Intervenire lasciandosi osservare dal genitore
 - Aiutare il genitore ad attuare ciò che ha osservato
 - Scambiare feedback su quanto succede
- Intervento a casa
 - Aiutare i genitori nell'organizzazione domestica
 - Provare a migliorare le capacità di comunicazione e interazione della persona con autismo/disabilità e dei familiari in contesto domestico
 - Aiutare il genitore ad interagire più efficacemente nel contesto domestico

Attenzione!

il genitore

NON È

l'educatore, il riabilitatore, il terapeuta

bensì

è genitore di un figlio speciale

e come tale necessita di un aiuto speciale per essere un buon genitore.

Tutti i genitori si occupano della crescita dei propri figli.

È possibile confrontarsi con una crescita speciale come quella di un figlio con disabilità, senza avere informazioni speciali, capacità speciali, un aiuto speciale?

Collaborazione operatori - genitori

Fonte: Disabili, Famiglie e Operatori: Chi è il paziente difficile? Giacomo Vivanti, Vannini Editrice, 2006.

- I genitori possono fare riferimento al professionista come esperto della condizione del figlio e delle migliori strategie per affrontarla, ricevendo da lui indicazioni chiare sul cosa fare, come farlo e perché farlo.
- I professionisti possono fare riferimento ai genitori come esperti di quella persona nella sua unicità, comprendendo così nel modo migliore quali saranno le strategie e gli obiettivi più appropriati alle sue caratteristiche, e allargando così la propria conoscenza di quella patologia.

Collaborazione operatori - genitori

- Il professionista e il genitore si supportano emotivamente a vicenda, confrontandosi rispetto alle difficoltà incontrate nella gestione del bambino nel corso di incontri sistematici.
- I genitori e i professionisti sono uniti nel difendere i diritti della persona con autismo, lavorando attivamente perché venga garantito l'accesso a tutti i servizi di cui ha bisogno

Lavoro a domicilio

- Aiutare i genitori nell'organizzazione domestica
- Provare a migliorare le capacità di comunicazione e interazione del bambino e dei familiari in contesto domestico
- Aiutare il genitore ad interagire più efficacemente nel contesto domestico

Si impara meglio e prima in condizioni di gratificazione e in una cornice positiva

(Caretto F., Dibattista G. e Scalese B. in Autismo e autonomie personali, Erickson, 2012)

Creare un ambiente che inviti alla comunicazione



Adattare l'ambiente

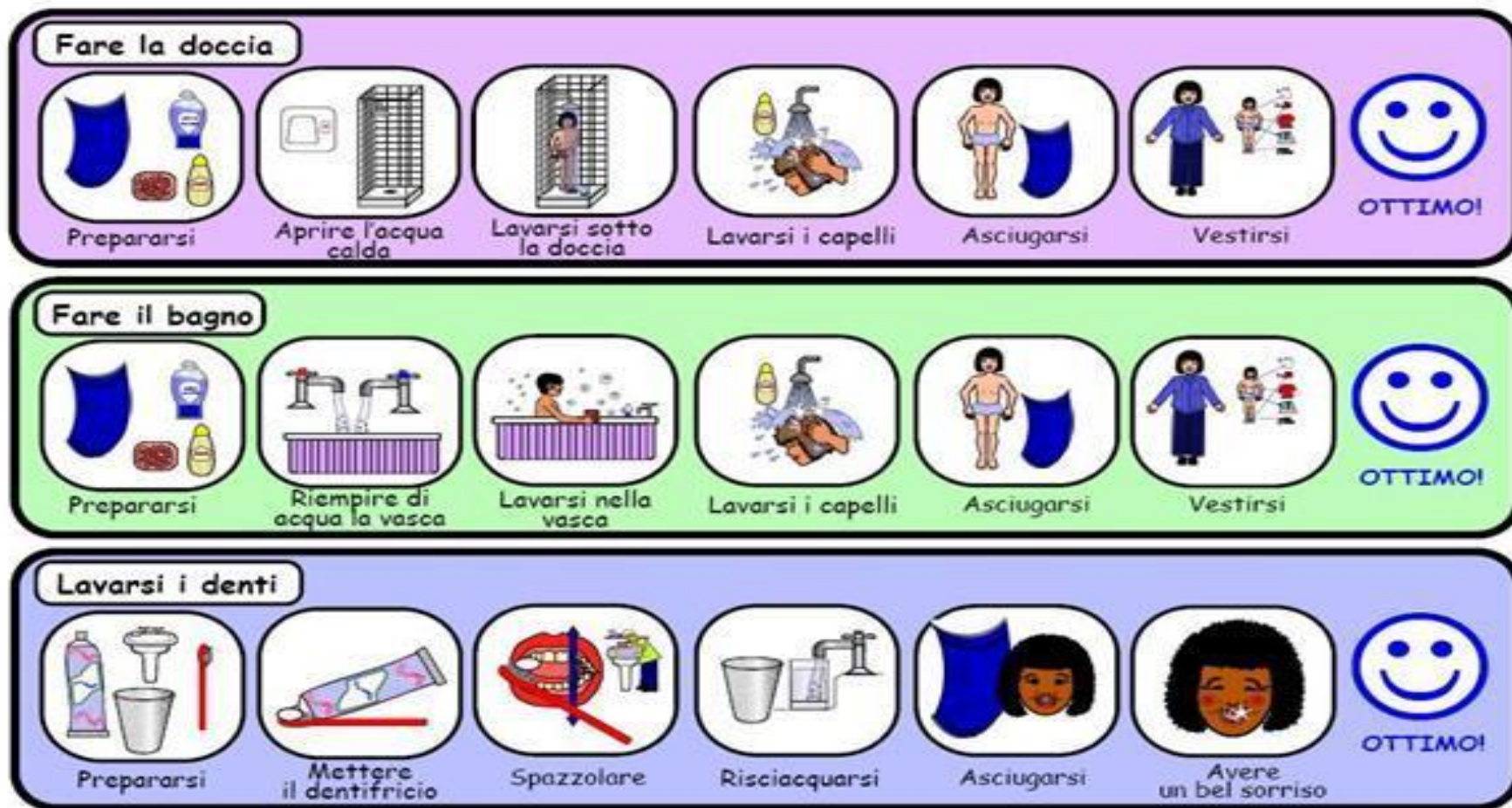


				
PANE	FORMAGGIO	ZUCCHINE	ASPARAGI	CAROTE
				
ARANCIATA	LATTE	ACQUA	COCA COLA	SPAGHETTI
				
PANINO	PATATINE	MELA	BANANA	PIZZA
				
LECCA LECCA	GELATO	CIOCCOLATO		

Autonomia personale



Autonomia personale



- Fonte: sostegno.forumattivo.com

Lavare i denti



You should brush your teeth thoroughly at least twice a day to remove plaque and to prevent tooth decay. Follow the steps below for proper brushing. Contact your dentist if you have any questions.



1. Place your toothbrush at a 45-degree angle to your gums.



2. Brush gently in a circular motion.



3. Brush the outer, inner and chewing surfaces of each tooth.



4. Use the tip of your brush for the inner surface of your front teeth.



Fonte:
<http://theautismangle.blogspot.it/2011/02/tackling-terrible-toothbrush-tips-for.html>

svestirsi



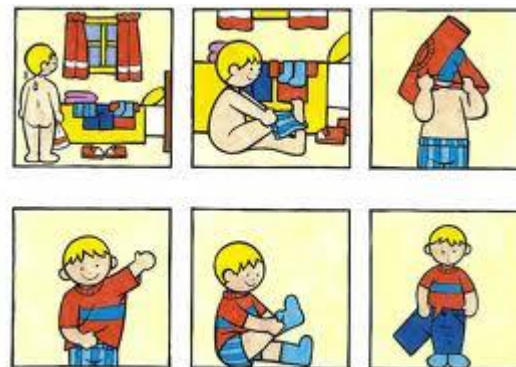
Fonte:

<http://www.gratisbeloningskaart.nl/dagritmekaarten/>

vestirsi



Fonte:
http://www.forumlive.net/proposte/TEMPO/il_tempo_per_il_bambino.html



Fonte:
http://www.ellenheutink.nl/ud/uw_publicatie.htm

Fonte:
<http://www.gratisbeloningskaart.nl/dagritmekaarten/>



Lavare le mani



Esempio su:

<http://tips4specialkids.com/2011/08/04/task-analysis-for-washing-hands/>





Tagliare unghie

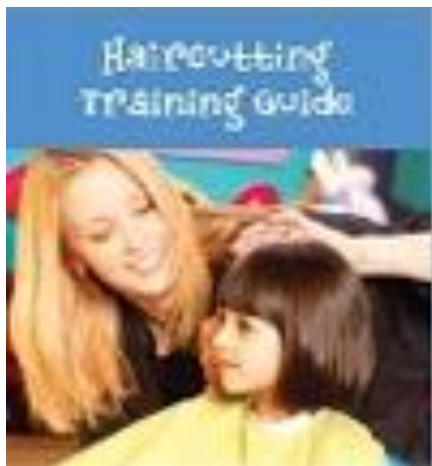


- Desensibilizzare, distrarre, rinforzare ...
- Sporcare mani nella sabbia, lo sporco da fastidio
- Tagliare le unghie a tutti membri della famiglia
- Coinvolgete il bambino



Fonte:
<http://cynk.wordpress.com/2012/08/11/he-let-me-trim-his-fingernails/>

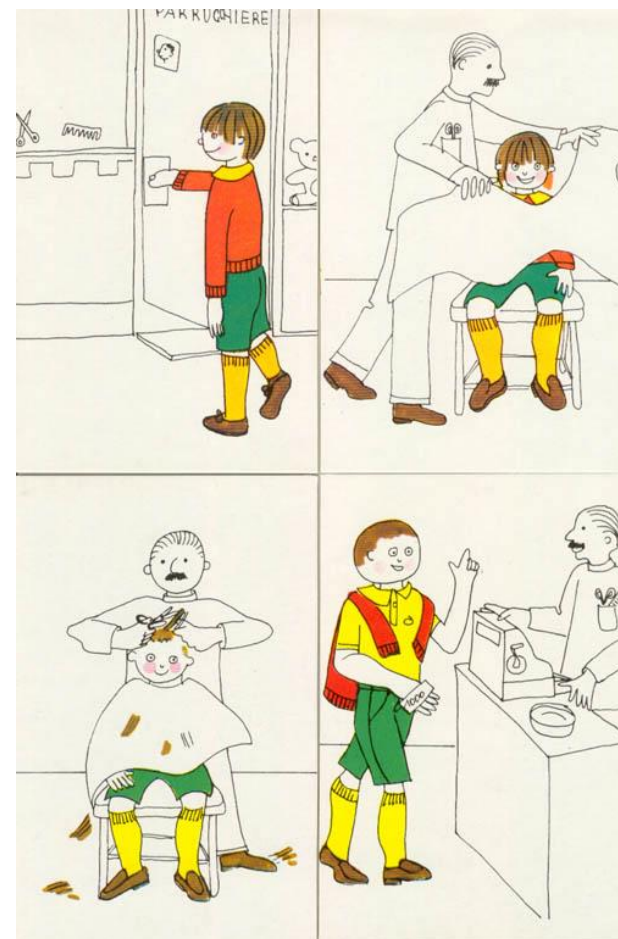
Fonte:
<http://planetoutreach-asd.blogspot.it/2012/02/nail-cutting-bridge-of-death.html>



Tagliare i capelli

Fonte: <http://www.autismspeaks.org/docs/HaircuttingTrainingGuide.pdf>

- Usate una voce calma e tranquilla
- Cercate di non sorprendere il bambino da dietro
- Comandi semplici
- Aspettate la risposta



Fonte:

<http://digilander.libero.it/autismoebambini/paginasequenze.htm>



Tagliare i capelli

- Attenzione alle orecchie (tappi, cantare)
- Usare shampoo o balsamo senza profumo nel caso di ipersensibilità
- Scegliere un momento adatto (ad esempio non dopo giornata di scuola)
- Coprire il bambino
- Fate toccare il materiale prima di tagliare
- Fate prima possibile
- Prima le parti difficili
- Motivare, rinforzare, lodare

Fonte:

<http://www.child-autism-parent-cafe.com/haircut.html>



Tagliare i capelli

- Fate attenzione alle orecchie (tappi, cantare)
- Usare shampoo o balsamo senza profumo nel caso di ipersensibilità
- Scegliere un momento adatto (ad esempio non dopo giornata di scuola)
- Coprire il bambino
- Fate toccare il materiale prima di tagliare
- Fate prima possibile
- Prima le parti difficili
- Motivare, rinforzare, lodare

Fonte: <https://www.andnextcomesl.com/2020/04/hair-cutting-tips-at-home-for-autistic-children.html>

Fonte: <http://www.child-autism-parent-cafe.com/haircut.html>



Andare in bagno

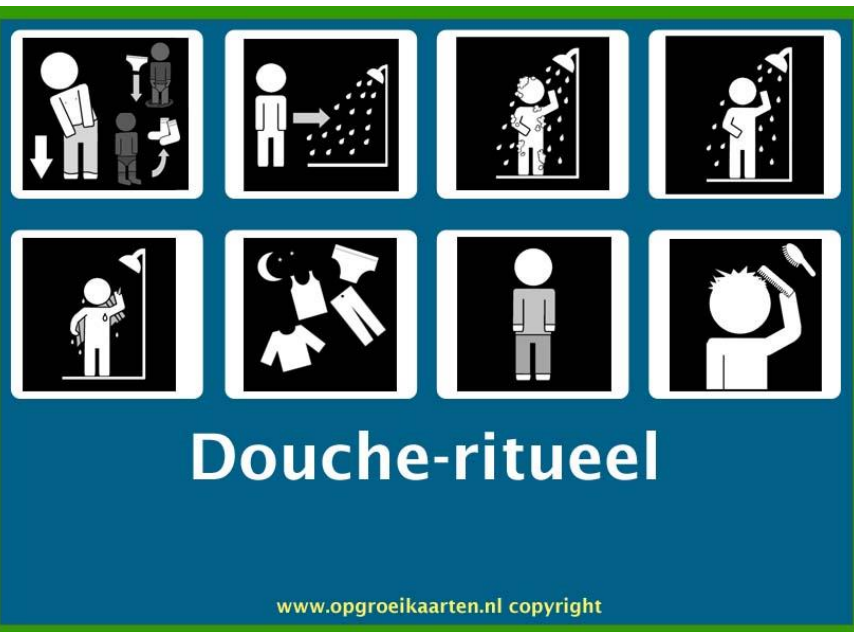
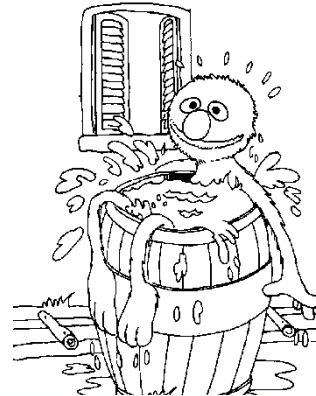


Fonte:
<http://www.gratisbeloningskaart.nl/dagritmekaarten/>





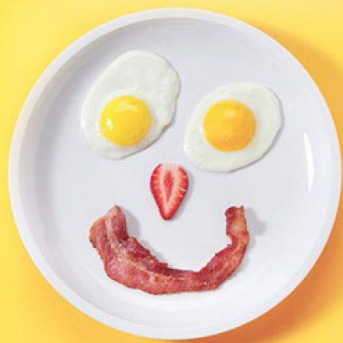
Farsi la doccia o il bagno



Fonte:
<http://www.gratisbeloningskaart.nl/dagritmekaarten/>



Fonte: <http://www.autismhelp.info/family/everyday-living/categories,id,462,1-1.aspx>



mangiare



- Fonte: <http://theautismangle.blogspot.it/>
- Tanti suggerimenti anche in : Autismo e comportamenti alimentari di Graziela Roda:
<http://scuole.comune.fe.it/index.phtml?id=1158> (24 alimentazione.pdf)



Introdurre cibo nuovo...

- Provvedete sempre cibo che piace al bambino in aggiunto ad un cibo nuovo
- Coinvolgete il vostro bambino quando preparate un pasto nuovo
- Non richiedete altro al bambino che familiarizzarsi
- Considerate di incorporare il cibo durante il gioco
- Informate il bambino. Dite se è dolce, salato o amaro. Mangiatene un po' voi stessi e dite quanto è delizioso
- Prima lasciate il vostro bambino toccare il cibo e leccarlo, senza mangiarlo
- Lasciate il vostro bambino masticarlo e poi sputarlo
- Partite con un piccolo assaggio – circa mezzo cucchiaino

Introdurre cibo nuovo...

- Lasciate decidere al bambino la quantità
- Provate e provate ancora! Almeno 15 volte!
- Siete creativi
- Provate cibo nuovo con la consistenza preferita
- Attenti all' emotività – bambini sentono l'ansia
- Tenete il momento del mangiare tranquillo. Immaginatevi il vostro bambino che mangia e che si gode il cibo nuovo
- Evitate di forzare o spingere – mantenete la fiducia
- Scegliete ricompense o altri incoraggiamenti, ma rinforzi che non sono basate sul cibo
- Coinvolgete tutta la famiglia – servite tutti a tavola
- Rendetelo divertente!

Fonte:

<http://www.autismfile.com/diet-nutrition/help-for-picky-eaters>

ESEMPIO PARENT TRAINING: DIFFICOLTÀ LEGATI AL SONNO

QUANTO SONO COMUNI I PROBLEMI DI SONNO NELL'AUTISMO?

- Tra il 44 e l'86 per cento dei bambini autistici ha un grave problema con il sonno.
- In confronto, tra il 10 e il 16% dei bambini nella popolazione generale ha difficoltà a dormire.
- Questo range tra le persone autistiche può essere ampio e variabile perché gli studi utilizzano diverse misure e strumenti per studiare il sonno.
- Fonte: <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/i-problemi-di-sonno-nellautismo-spiegati/>

DIFFICOLTÀ LEGATI AL SONNO

Quando si sceglie un programma per dormire, bisogna tenere a mente i seguenti consigli:

- Selezionate strategie che sono in linea con il vostro modo di vivere
- Iniziate a lavorarci quando avete il tempo e l'energia per poter scoprire se funziona
- Fate un passo per volta e inserite gradualmente altre modifiche
- Siete pazienti. Possono volerci almeno due settimane per vedere i cambiamenti
- Si raccomanda di effettuare una raccolta dati relativa ai orari di addormentamento e risveglio, un diario del sonno, per circa due settimane prima di scegliere un programma per dormire

PERCHÉ HANNO DIFFICOLTÀ A DORMIRE?

- Molte persone autistiche presentano altre condizioni cliniche, come problemi gastrointestinali, disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) o ansia e ognuno di questi tende a compromettere il sonno.
- Crampi da costipazione, per esempio, potrebbero mantenere sveglia la persona autistica di notte o impedirgli di prendere sonno con facilità ed avere un sonno ristoratore.
- Le persone con queste altre condizioni cliniche possono anche assumere farmaci che influenzano il sonno.
- Ad esempio, molte persone con ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività) assumono stimolanti , che sono noti per causare insonnia.

Fonte: <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/i-problemi-di-sonno-nellautismo-spiegati/>

PERCHÉ HANNO DIFFICOLTÀ A DORMIRE?

- In alcuni casi, le **persone nello spettro portano mutazioni che li rendono soggetti a problemi di sonno.**
- Uno studio del 2015 suggerisce che le persone autistiche hanno il doppio delle probabilità rispetto alle persone tipiche di avere mutazioni nei geni che regolano il ciclo sonno-veglia.
- Alcuni studi suggeriscono che le persone nello spettro portano mutazioni che influenzano i livelli di melatonina, un ormone naturale che controlla il sonno.

Fonte: <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/i-problemi-di-sonno-nellautismo-spiegati/>



QUANTO BISOGNA DORMIRE?

Bambini in età scolare hanno bisogno di circa 10 a 11 ore di sonno, ma bambini con sindrome dello spettro autistico sembrano aver bisogno di qualche tempo in meno.

Questo significa che se lo mettiamo a dormire troppo presto, potrebbe rendere ancora più difficile l'addormentarsi.

Nell'adolescenza queste necessità cambiano e girano intorno a 9 ore.

QUANTO BISOGNA DORMIRE?

Questa la divisione in fasce d'età, pubblicata dalla **National Sleep Foundation**, con i quantitativi di ore di sonno raccomandati:

Neonati (0-3 mesi)	Tra le 14 e le 17 ore
Prima Infanzia (4-11 mesi)	Tra le 12 e le 15 ore
Bambini (1-2 anni)	Tra 11 e 14 ore
Età pre-scolare (3-5 anni)	Tra le 10 e le 13 ore
Bambini in età scolare (6-13)	Tra le 9 e le 11 ore
Adolescenti (14-17)	Tra le 8 e le 10 ore
Giovani Adulti (18-26)	Tra le 7 e le 9 ore
Adulti (27-64)	Tra le 7 e le 9 ore
Anziani (65+)	Tra le 7 e le 8 ore

Fonte: <https://www.greenstyle.it/sonno-una-tabella-indica-quante-ore-bisogna-dormire-135861.html>

CREARE UN'AMBIENTE IDEALE PER DORMIRE

- La camera da letto dovrebbe essere confortabile: cercate di mantenere una temperatura corretta (non troppo caldo, per accompagnare l'abbassamento di temperatura legato all'addormentamento);
- Ambiente preferibilmente silenzioso e buio. Se è troppo oscuro è consigliabile la presenza di una luce da notte. Se entra la luce dalla strada o luce solare al mattino, mettete tende più spesse per coprire le finestre.

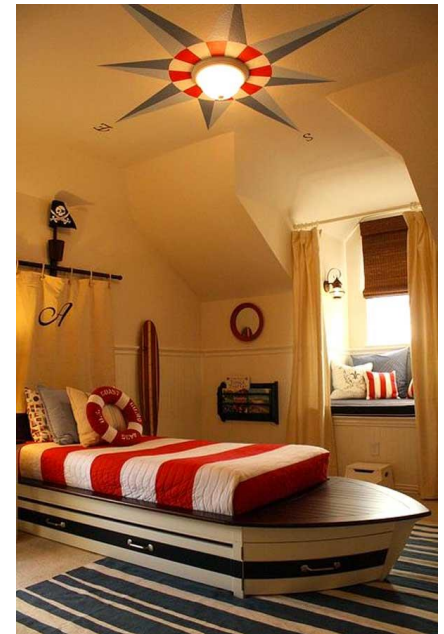


CREARE UN'AMBIENTE IDEALE PER DORMIRE

- La camera dovrebbe essere silenziosa di notte: Meglio evitare radio, televisione o musica quando si stanno addormentando. Quando il rumore si interrompe, potrebbe svegliare vostro figlio durante la notte. Anche nelle stanze accanto dovrebbe esserci il silenzio.
- Considerate l'ambiente: possono essere più in allerta per certi rumori di notte che non danno fastidio ad altri. Cose come l'acqua che scorre o altri rumori legati al mantenimento della casa possono influire sul sonno (lavatrice, lavastoviglie, caldaia, caloriferi, ecc.) Considerate la sensorialità specifica come tessuti delle lenzuola, coperte, pigiama.

CREARE UN'AMBIENTE IDEALE PER DORMIRE

- Avere quindi materassi, cuscini e coperte comodi, adeguati e puliti.
- Avere il giusto numero di cuscini (usare ad esempio due cuscini in caso di frequente reflusso gastroesofageo notturno).
- Anche la pulizia dell'ambiente è importante, il profumo, l'umidità dell'area, bisogna arieggiare la stanza al mattino, anche per evitare l'accumulo di acari nel materasso.
- Disinfestare l'ambiente se sono presenti parassiti o insetti.
- Usate la stanza solo per dormire.
- Tenete in considerazione l'utilizzo di profumi, prodotti con un particolare odore da utilizzare solo al momento di andare a dormire.



CREATE DELLE ROUTINE ABITUDINARIE PRIMA DI ANDARE A LETTO

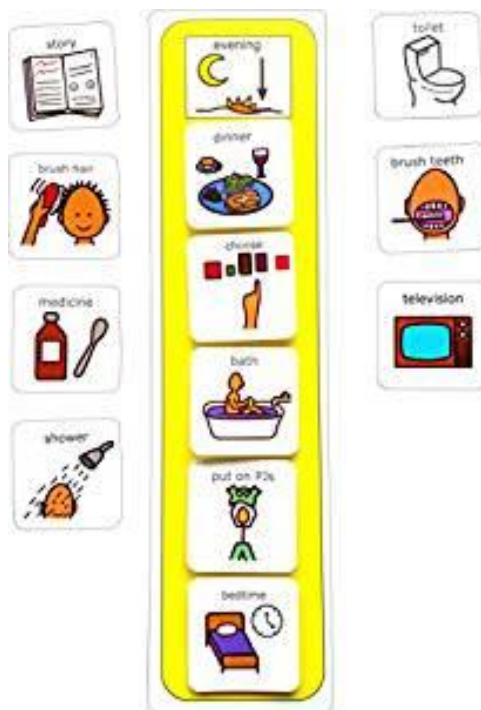
- Create delle routine abitudinarie che sono brevi, prevedibili e come se lo aspettano. Una buona routine aiuterà ad insegnare a vostro figlio come rilassarsi ed essere pronti a dormire. La stabilità della routine lo tranquillizzerà ogni notte. Evitate attività eccitanti prima di andare a dormire come vedere programmi televisivi, dei film, dvd, giochi elettronici, pc, musica alta o luci forti.
- evitate attività come correre, saltare o comportamenti turbolenti e chiassosi.
- evitate attività mentali troppo impegnative prima di dormire, ad esempio letture coinvolgenti in cui “si vuole andare avanti per vedere come va a finire”;
- evitate spettacoli emotivamente disturbanti prima di dormire, ad esempio film dell'orrore o ricchi di musiche dure

CREATE DELLE ROUTINE ABITUDINARIE PRIMA DI ANDARE A LETTO

Routine Serale

www.coscdamamme.wordpress.com

	Riordina i giocattoli
	Bevi il latte
	Lava i denti
	Fai la pipì
	Metti il Pigiama
	Leggiamo una storia
	Buonanotte!



LA MIA ROUTINE DELLA SERA

disegni: mamma e papà



1-GIOCHI E COCCOLE



2- METTERSI IL PIGIAMA



3-LAVARSI I DENTI E LA FACCIA



4-FARE PIPÌ



5-LEGGERE UNA STORIA



6-SPEGNERE LE LUCI:

SOGNI D'ORO!

CREATE DELLE ROUTINE ABITUDINARIE PRIMA DI ANDARE A LETTO

- Avviate la routine 15 o 30 minuti prima dell'orario stabilito per andare a dormire. Il bambino piccolo avrà una routine più breve e si allungherà quando crescerà. In ogni caso, non dovrebbe durare più di 60 minuti.
- La routine deve aver luogo nella sua camera da letto (tranne le parti che vanno svolto in bagno)
- Il bambino si calmerà se la routine viene svolto nello stesso ordine ogni notte
- È utile avere uno schema visivo o una lista con le cose da fare prima di andare a dormire. Aiuta tutti a rispettare la routine.
- Individuate cosa tranquillizza e cosa eccita il bambino, scegliete di fare le attività che lo tranquillizzano la sera e fate le altre cose in altri momenti della giornata.

CREATE DELLE ROUTINE ABITUDINARIE PRIMA DI ANDARE A LETTO

- Sulla mailinglist di autism e biologia ho trovato il resoconto, fatto da Anna Tartaglia, di un seminario tenuto da Gregory Hanley, invitato a Bologna dall'associazione pane e cioccolata, il 19 dicembre 2013. Hanley ha consigliato, tra le altre cose, di utilizzare la macchina del "suono bianco" per favorire e mantenere il sonno di bambini con difficoltà ad addormentarsi e facilità a risvegliarsi durante la notte. Si tratta di una macchina che produce un suono monotono, sempre uguale, che favorisce l'addormentamento e il mantenimento del sonno nel corso della notte. In inglese si chiama white noise machine ed è anche su Wikipedia:

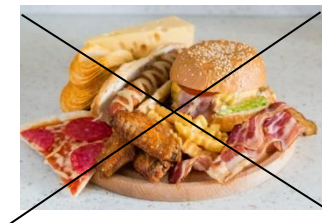
https://en.wikipedia.org/wiki/White_noise_machine



CERCATE SE POSSIBILE DI MANTENERE COSTANTI SIA L'ORA DI CORICARSI CHE QUELLA DI SVEGLIA

- Scegliete un orario per andare a letto e mantenetelo il più possibile, il vostro figlio dovrebbe avere un orario per andare a dormire e per svegliarsi costante 7 giorni alla settimana. La scelta deve essere compatibile con il vostro schema serale. Non più di un'ora di differenza tra la settimana e il weekend
- State attento all'alimentazione, rispettando degli orari fissi ogni giorno e mangiando leggero la sera.
- Il timing è fondamentale
- Svegliarsi per tempo
- Regolate bene il sonno pomeridiano

Basta un solo pasto ricco di grassi saturi e zuccheri e povero di fibre per dormire peggio, con un sonno più leggero e intermittente e meno riposante. Lo afferma uno studio pubblicato dal Journal of Clinical Sleep Medicine della Columbia University di New York.



INSEGNATE AL VOSTRO FIGLIO DI ADDORMENTARSI DA SOLO

- Insegnatelo in modo graduale
- Rassicuratelo brevemente quando si agita e non si addormenta
- Quando tornate nella loro stanza per rassicurarlo, fatelo per tempi brevi
- Per i bambini più grandi si può utilizzare un «permesso da letto».

Si può scambiare per:

- ☐ Una visita da un genitore
- ☐ Un bicchiere d'acqua
- ☐ Un abbraccio notturno
- ☐ Un bacio della buona notte



RINFORZATE COMPORTAMENTI CHE RAFFORZANO IL BISOGNO DI DORMIRE

- Attività fisica durante il giorno, preferibilmente lontano dall'ora di coricarsi, almeno tre ore.
- Evitate bevande zuccherate e alimenti con caffeine. (ad esempio: cioccolato, caffè, tè, bevande gassate). Gli effetti di caffeina rimangono nel corpo da 3 a 5 ore e possono durare anche 12 ore.

COINVOLGERE GLI ALTRI BAMBINI

- Usate gli stessi strumenti, se usate strumenti visivi con il vostro bambino autistico, fatelo anche con i fratelli. Sarà più facile insegnare il suo utilizzo.
- Giocare insieme e lo stare insieme: Possono aiutare uno l'altro facendo attività tranquille la sera.
- Orari per andare a dormire diversi.
- Qual è il contesto migliore per dormire, in camera da solo o con un fratello o una sorella?

È QUANDO L'INTERVENTO COMPORTAMENTALE NON FUNZIONA O NON A SUFFICIENZA?

- Se però tutto ciò da solo non funziona, secondo le Linee Guida si può prendere in considerazione «la somministrazione di **melatonina**, ormone che dice al cervello quando addormentarsi e quanto tempo dormire. Diverse ricerche, infatti, hanno suggerito che nelle persone autistiche sono comuni delle mutazioni nei geni che regolano il ciclo sonno/veglia o che **influenzano proprio i livelli di melatonina**». Tale azione, naturalmente, va intrapresa sotto **stretto controllo del proprio specialista**, dal momento che i farmaci a base di melatonina, pur essendo ritenuti sicuri ed efficaci nei bambini autistici , per lo meno nei brevi periodi (fino a tre mesi), possono provocare anche effetti collaterali (mal di testa, vertigini, diarrea, eruzioni cutanee).

Fonti

- **ATN/AIR-P Strategies to Improve Sleep in Children with Autism, strategie per migliorare il sonno in bambini autistici**
<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-strategies-improve-sleep-children-autism>
- **ATN/AIR-P Sleep Strategies for Teens with Autism, strategie per il sonno in adolescenti autistici**
<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-sleep-strategies-teens-autism>
- **ATN/AIR-P Melatonin and Sleep Problems: A Guide for Parents, la melatonina e autism, una guida per genitori**
<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-melatonin-and-sleep-problems-guide-parents>

Fonti

- https://www.quotidianosanita.it/scienza-efarmaci/articolo.php?articolo_id=81270 (Autismo: come affrontare i problemi del sonno? Pubblicate negli Usa nuove linee guida)
- <http://www.superando.it/2020/02/20/come-affrontare-i-problemi-del-sonno-nei-bambini-e-adolescenti-con-autismo/>
- <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/i-problemi-di-sonno-nellautismo-spiegati/>
- <https://www.portale-autismo.it/ritmi-del-sonno-bambini-disturbo-dello-spettro-autistico-studio-prospettico/>
- <https://www.portale-autismo.it/disturbi-sonno-autismo/>
- <https://autismocomehofatto.com/tag/sonno-e-sogni-autismo/>
- <http://www.pernoiautistici.com/2016/03/trattamento-farmacologico-dei-disturbi-del-sonno-nellautismo/>
- <https://www.centroaita.it/articolo/autismo-e-disturbi-del-sonno/>
- <https://rivistedigitali.erickson.it/autismo/archivio/vol-12-n-2/disturbi-del-sonno-nellautismo-diagnosi-e-cura/>
- <http://www.archivioautismopc.altervista.org/Sensory/sensorystrategies.pdf>
- https://en.wikipedia.org/wiki/White_noise_machine

Abilità domestiche



Abilità domestiche



- **Fonte: Facilitare la comunicazione nell'autismo, Janet Dixon, Erickson, 2009.**



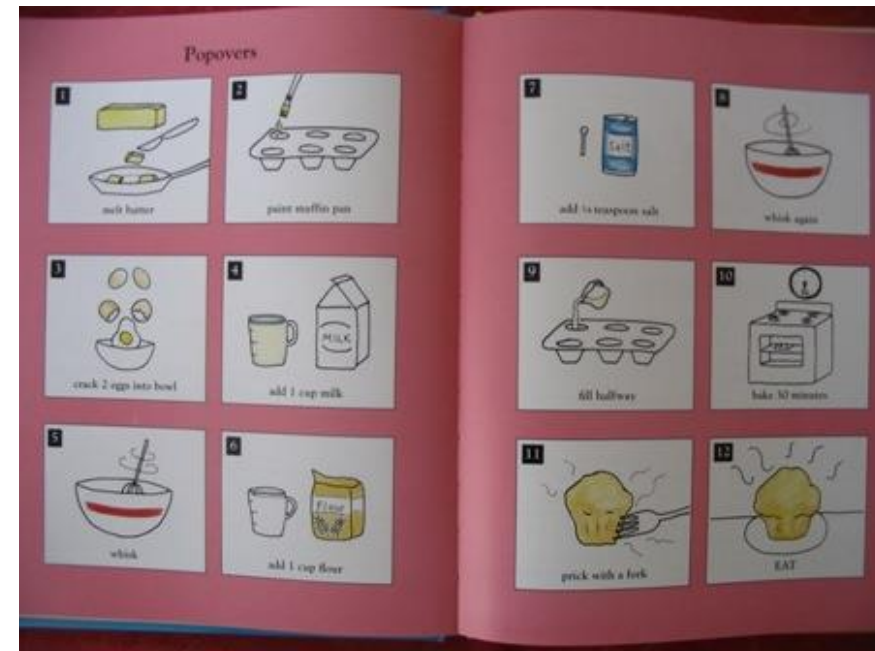
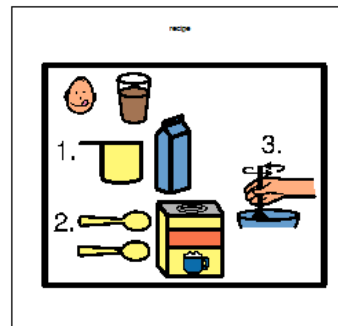
Abilità domestiche



Fonte: <http://www.montessorionthedouble.com/>



Cucinare



Fonte:

<http://www.artfulparent.com/2008/04/popovers-for-breakfast-pretend-soup-for-lunch.html>

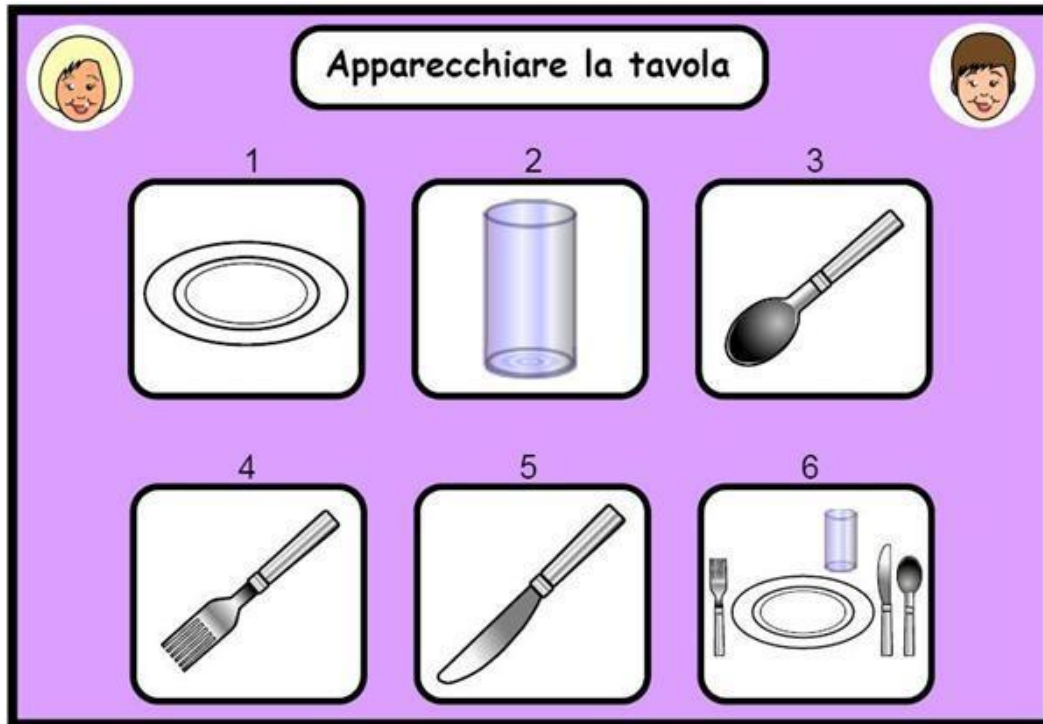
Fonte:

<http://teachingtheboy.blogspot.it/2010/04/visual-recipes.html>

Fonte

<http://teachinglearnerswithmultiplesneeds.blogspot.it/2009/07/visual-recipes.html>

apparecchiare



Fonte:

<http://www.erickson.it/Multimedia/Pagine/Scheda-DVD.aspx?ItemId=37923>



Fonte:

<http://sostegno.forumattivo.com/t1096-vita-pratica-apparecchiare-la-tavola>

Il parent training o la formazione dei genitori

Obiettivi

- Il parent training mira a rendere i genitori consapevoli delle possibilità di intervento su una problematica che riguarda i figli o la loro relazione con questi
- inoltre fornisce ai genitori la possibilità di sollecitare interventi adeguati da parte dei professionisti
- può tendere a creare una rete di auto e mutuo aiuto all'interno di un gruppo di persone che ha in comune delle caratteristiche e condivide lo stesso linguaggio, gli stessi bisogni e la stessa prospettiva.

Il parent training

Tipologie ed evoluzione

- Informazione e formazione informale
- Formazione alla famiglia
 - Home training
 - Colloqui in setting clinico
- Formazione a gruppi di genitori
 - Su argomenti educativi
 - Su problematiche di gestione domestica e relazionale
- Avvio dell'auto-aiuto

Il parent training

NEL PRENDERSI CURA DEI BAMBINI DISABILI
L'ABILITA'E LA COMPETENZA EDUCATIVA DEI
GENITORI RAPPRESENTANO UN FATTORE CRITICO CHE
INFLUENZERA' ENORMEMENTE LA VITA DEL BAMBINO

Lucio Cottini, 2008

Obbiettivi

- porre richieste
- segnalare difficoltà
- indicare risultati
- concordare obiettivi
- adattare scelte abilitative alla quotidianità

Il parent training in gruppo

- Si effettua generalmente a partire da incontri tematici che prevedono l'esposizione di un esperto (“docente”, “trainer”, “tutor”) su argomenti teorici considerati di rilievo per il miglioramento della qualità della vita in famiglia
- Gli argomenti vengono trattati in gruppo secondo la modalità del dibattito, con esempi pratici e la possibilità, per i partecipanti, di condividere la propria esperienza e contribuire al dibattito con la mediazione del tutor
- Nei gruppi è generalmente prevista la partecipazione, diretta o indiretta, di un genitore esperto e “anziano”, in qualità di coordinatore.

Il parent training in gruppo

Preparazione dei gruppi

- Si effettua generalmente attraverso l'analisi dei bisogni dei genitori
- Tramite colloquio – intervista alla coppia
- Tramite questionario (per i gruppi)
- È possibile prevedere un periodo di parent training di coppia con l'obiettivo di preparare la famiglia all'inserimento in un gruppo

Il parent training

- **Evoluzione**

- Il parent training di coppia si “risolve” con l’evoluzione del problema del “bambino” e della famiglia, o con l’invito della famiglia di entrare a far parte di un gruppo o di una associazione parentale
- Il parent training di gruppo, si evolve generalmente nei gruppi di auto e mutuo aiuto, dove il professionista può fungere da facilitatore (ma può anche non essere presente, nei gruppi più evoluti) e le famiglie contano sull’aiuto reciproco

...e una comunità a sostegno...

- I gruppi di fratelli
- La sensibilizzazione a scuola, nella comunità

Un rapporto complicato?



- Bisogna insegnare ai figli di amare e rispettare il vostro bambino neurodiverso e/o disabile. Fate notare l'impatto positivo che ha sulla vostra famiglia e tutte le cose positive che insegna alla vostra famiglia.
- Fate conoscere i vantaggi che hanno i siblings rispetto al fratello o la sorella neurodiverso/a e/o disabile. Nutrite il loro rapporto coinvolgendoli nella loro vita e nel prendersi cura (l'uno dell'altro).



Talenti speciali....









Suggerimenti e consigli pratici per genitori, siblings e professionisti.

Come possiamo stare insieme?



Siblings esprimono spesso il desiderio di passare del tempo insieme al fratello o con la sorella disabile e/o neurodiverso/a, ma chi spiega come fare quando questo rapporto risulta complicato?

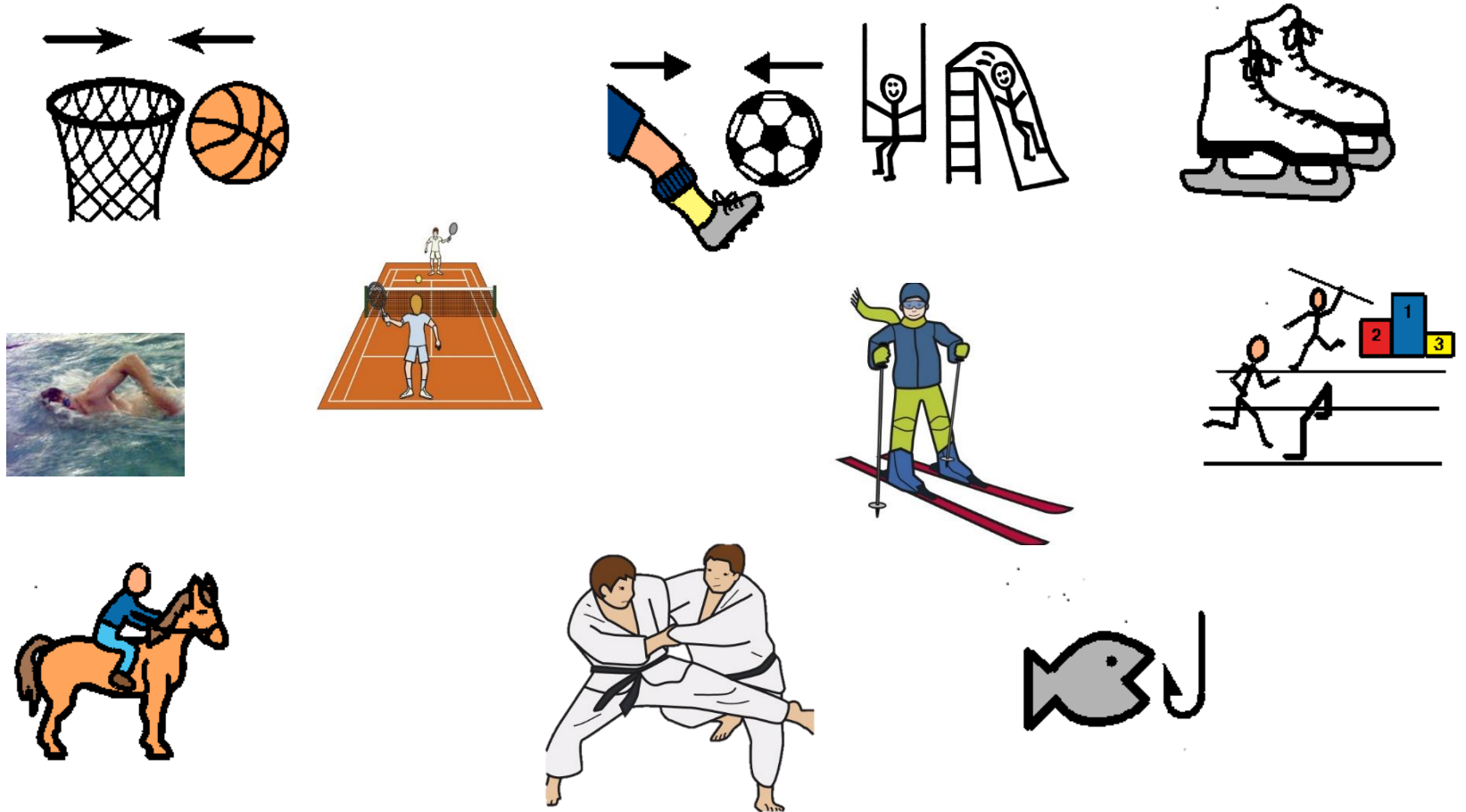


Come possiamo stare insieme?

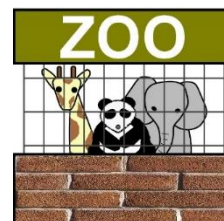
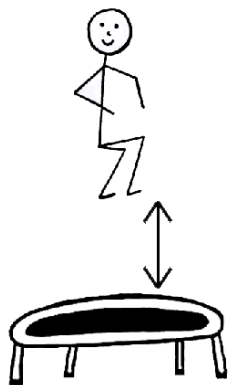
Elencate cosa piace al sibling e al bambino neurodiverso e/o disabile. Per poter funzionare deve piacere ad entrambi. In questo modo possono scoprire i vantaggi dello stare insieme e col tempo possono riuscire, a volte attraverso la mediazione di un adulto, a fare anche cose nuove e sconosciute insieme. Bisogna promuovere esperienze positive insieme. Devono imparare a prendere del tempo per riuscire a «connettersi» con il fratello o la sorella neurodiverso/a e/o disabile.



Cosa piace?



Cosa piace?



Suggerimenti e consigli pratici per genitori, siblings e professionisti.

- I siblings devono imparare a gestire le proprie responsabilità, ma anche i genitori vanno aiutati nel capire in che modo i fratelli e le sorelle possono essere coinvolti.
- I fratelli vanno aiutati ad informarsi sulla neurodiversità e/o disabilità, ma anche i fratelli e le sorelle con bisogni speciali vanno informati sui bisogni e desideri dei siblings quando possibile.

Suggerimenti e consigli pratici per genitori, siblings e professionisti.

Cercate di comunicare costantemente con i vostri figli della neurodiversità e/o disabilità del fratello/della sorella. Bisogna fare capire che alcuni sacrifici che dobbiamo fare possono essere ingiusti, ma a volte necessari. Tenete uno stile di comunicazione aperto.

Esperienza di lavoro con gruppi di fratelli e sorelle

- Brussenwerking, associazione di fratelli e sorelle di persone con bisogni speciali nelle Fiandre, Bruges, Belgio
- Autismo Lecco
- Angsa Lazio, Roma
- Spazio Autismo, Cinisello Balsamo (MI)
- Cooperativa Domus Laetitia, Biella
- Culturautismo, Roma
- La Nostra Famiglia (Ponte Lambro, Lecco, Sesto San Giovanni, Castiglione Olona, Veduggio, Cislago)
- ANGSA Puglia, Bari
- Spazio Nautilus, Milano
- Cascina San Vincenzo, Concorezzo (MB)
- Fondazione Papa Paolo VI Onlus - Centro Adriatico, Pescara
- Lichtenburg Fondazione S. Elisabetta - Nalles (BZ)
- Cooperativa La Ruota, Parabiago (MI)
- Scuolaba, Flero (BS)
- Il Cerchio, Bolzano
- Casa per l'autismo, Candelo (BI)
- Angsa Piacenza e Fondazione Pia Pozzoli, Piacenza

la relazione fraterna e il ruolo nella crescita dei bambini

- La relazione fraterna è definibile come «l'insieme delle interazioni fisiche, verbali e non verbali di due o più individui, che condividono conoscenze, percezioni, atteggiamenti, credenze e sentimenti, uno nei confronti dell'altro, dal momento in cui un fratello inizia stare vicino all'altro» (Cicirelli, 1995)
- L'aver fratelli e sorelle maggiori porta il bambino a costruire un comportamento più amichevole e più cooperativo, un comportamento prosociale manifestato non solo nelle interazioni fraterne ma anche nelle interazioni con i pari (Boer, Dunn, 1992)
- La fase di separazione-individuazione dell'individuo nella prima infanzia è fortemente influenzata dalla relazione speculare vissuta tra il bambino e la madre. Il rispecchiamento con i fratelli, a differenza di quello primario con la figura di attaccamento materno, comprende elementi di ambiguità e di ambivalenza strutturale (Brunori, 2013)

la relazione fraterna e il ruolo nella crescita dei bambini

Una relazione interpersonale con qualità uniche:

- La lunga durata nell'arco di vita
- La condivisione del patrimonio genetico, delle comuni eredità culturali, delle prime esperienze infantili e del senso originario di appartenenza alla famiglia
- La simmetria orizzontale e paritetica
- L'attribuzione di ruoli per nascita e non per scelta personale
- L'essere parte integrante dell'identità personale dell'individuo

La situazione dei fratelli e delle sorelle

Fratelli: una relazione data

- Ambivalente
- Variabile
- Di maggiore durata



La situazione dei fratelli e delle sorelle

- Possono appoggiarsi, sostenersi o respingersi, fare diventare l'altro il bersaglio, negoziare, collaborare e competere. Imparano come fare amicizia e come diventare complice, come ottenere e mantenere prestigio, quando bisogna cedere e come farsi valere ...
- Si sviluppano abilità di gioco, di comunicazione, di socializzazione, ecc





“conflitto e affetto non sono dimensioni contrapposte nella relazione fraterna, ma aspetti compresenti e complementari” e che “l’assenza di conflittualità tra fratelli non è un elemento positivo perché priva il fratello disabile della possibilità di apprendere strategie di controllo e risoluzione, che si rivelano indispensabili nel mondo extrafamiliare” (Valtollina, 2007)

La relazione fraterna nella disabilità, fattori di rischio e di protezione.

Alle caratteristiche del legame fraterno si aggiungono ulteriori peculiarità in presenza di un fratello disabile: la dinamica relazionale è resa più complessa dalla variabile disabilità.

Purtroppo, ad oggi, non esiste un modello teorico di riferimento e la ricerca in passato ha puntato spesso su esiti negativi della disabilità nei siblings. Solo negli anni '90 si propone un approccio alla fratria nella disabilità, che consideri la disabilità come evento di crisi di possibile risoluzione e a cui è possibile adattarsi, nella consapevolezza non delle sole difficoltà ma anche delle potenzialità di attivazione di meccanismi di resilienza e di adattamento dell'intero nucleo familiare e dei suoi singoli componenti.

La relazione fraterna nella disabilità, fattori di rischio e di protezione.

Dobbiamo considerare l'impatto sull'intero sistema familiare. Lo sviluppo della relazione fraterna dipende dall'interazione di effetti diretti e indiretti.

Ad esempio l'influenza diretta esplicita dai genitori sulla relazione fraterna , attraverso l'incoraggiamento di comportamenti di aiuto e di mutuo soccorso o la punizione di conflitti esternati o agiti, o l'influenza diretta attraverso il rapporto con in fratello.

Gli effetti indiretti vengono creati dal contesto familiare ad esempio per il clima familiare o la quantità di cure del quale ha bisogno il fratello disabile, la grandezza del nucleo familiare.

La relazione fraterna nella disabilità, fattori di rischio e di protezione.

Stoneman e Brody (1993) hanno proposto un modello specifico per la valutazione dei fattori influenzanti:

- Le caratteristiche individuali dei fratelli (ordine di nascita, sesso, età, carattere, tipo e gravità disabilità...)
- Le caratteristiche della famiglia di appartenenza (grandezza, cultura, presenza genitori, nonni, ...)
- Le caratteristiche individuali dei genitori e della loro relazione coniugale
- Le strategie messe in atto dai genitori per l'educazione dei figli (attitudine, stile di comunicazione,...)

La relazione fraterna nella disabilità, fattori di rischio e di protezione.

- Lo status socio-economico
- La partecipazione dei fratelli normodotati ad un gruppo di sostegno
- Lo stress dei genitori
- I tempi e le routine proprie della famiglia
- La comunicazione tra i membri
- Le strategie di problem solving della famiglia
- L'empowerment familiare, inteso come la capacità di controllo percepita e posseduta nella gestione delle circostanze stressanti

segnali di allarme di possibile disagio (Dondi, 2018)

- Introversione e isolamento, intesi come scarsi rapporti di amicizia ed eccessiva timidezza quali segnali di una chiusura relazionale,
- Comportamenti oppositivi, sotto forma di atteggiamenti provocatori e conflittuali, possono rappresentare il tentativo di richiamare l'attenzione o l'espressione indiretta di sentimenti forti e ambivalenti di difficile comprensione e gestione,
- Comportamenti da bravo bambino, intesi come comportamenti di iperadattamento, spesso erroneamente rinforzati dai genitori e non adeguatamente valutati,
- Comportamenti da perfezionista, rappresentati da alte prestazioni in tutti gli ambiti sociali, possono portare ad una precoce adultizzazione del fratello normodotato con possibili tratti ossessivi di controllo in età adulta,

segnali di allarme di possibile disagio (Dondi, 2018)

- Sintomi psicosomatici sotto forma di disturbi fisici, senza cause organiche, espressione del disagio nella forma di comunicazione più arcaica del corpo (soma), come dolori di stomaco, disturbi del sonno, ansia, enuresi,
- Difficoltà scolastiche possono essere il segnale del senso di colpa provato nel superamento del fratello disabile in abilità e conoscenze (role cross-over) o l'espressione del bisogno di essere considerato, amato e sostenuto.

Fattori di protezione (Dondi, 2018)

- La relazione significativa con un adulto di riferimento,
- la disponibilità di una rete di supporto a livello sociale e affettivo adeguatamente formata,
- il senso di continuità e coerenza nelle esperienze di vita,
- la percezione del proprio valore personale

I fattori indicati favoriscono nel sibling l'attivazione di strategie di resilienza, che possono essere apprese e acquisite in risposta ai segnali di disagio manifestati. Le principali strategie sono in tal senso riferite agli atteggiamenti e comportamenti propri degli adulti di riferimento per il fratello neurotipico.

➔ Importante: crescere con un fratello con bisogni speciali non è una condanna per problemi futuri, ma una situazione complessa con occasioni e rischi che sembra spesso tradursi in due estremi, uno sviluppo splendido oppure molto problematico ...

- ➔ Influenza indiretta attraverso il clima familiare
- ➔ Influenza diretta attraverso relazione con il fratello
- ➔ occasioni e rischi descritti non valgono per tutti, ma sono aspetti da prendere in considerazione



La fratria

I fratelli maggiori tendono ad assumere un ruolo parentale vicario (in particolare le sorelle)



Per i figli minori si può verificare un capovolgimento di ruoli



Il bambino neurodiverso e/o disabile

- La presenza di una condizione “ambigua” non è immediatamente compresa e spiegata dai fratelli (Valtolina, 2004)
- La presenza di difficoltà cognitive e di comportamenti problematici incrementa il vissuto di ansia e preoccupazione dei fratelli

Domande e sfide uniche:

NO-ONE TRULY
UNDERSTANDS
AUTISM
UNLESS THEY'VE
LIVED WITH IT.

NO-ONE.

Nessuno può capire veramente
l'autismo, tranne se ci hanno
vissuto,

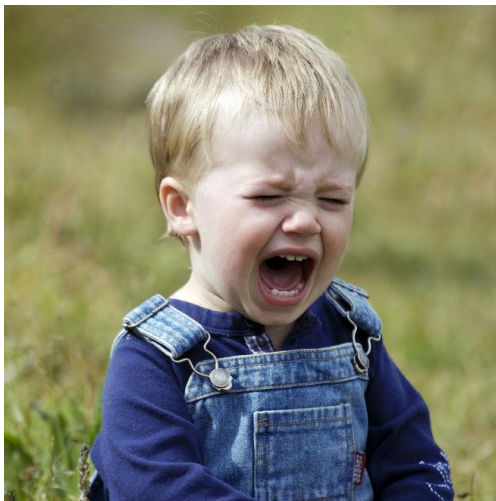
NESSUNO

Should you find yourself the
victim of other peoples
bitterness, ignorance,
smallness or insecurities,
Remember this,
things could be much worse.
You could be one of them!

Nel caso ti trovi vittima dell'
ammarezza, ignoranza,
piccolezza o insicurezza di altre
persone, ricordati questo,
le cose potrebbero essere molto
peggiori.
Potresti essere uno di loro!

Domande e sfide uniche:





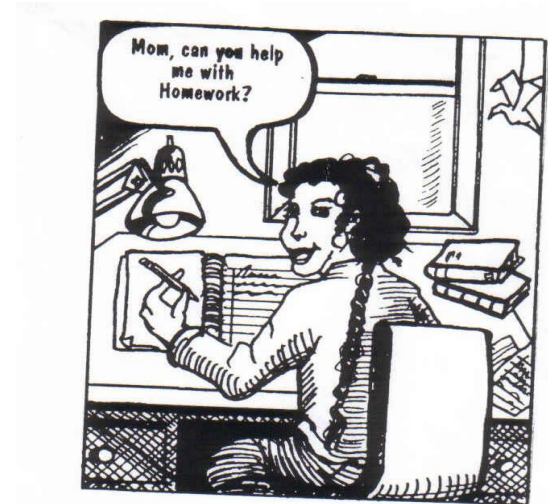
Domande e sfide uniche:

- Vergogna e imbarazzo
- Senso di colpa
- Gelosia



Domande e sfide uniche:

- Vergogna e imbarazzo
- Senso di colpa
- Gelosia
- Attenzione
- Aspettative alte su di sé
- Difficoltà nelle amicizie e nel rapporto con i coetanei
- Senso di Solitudine
- Sentimenti di paura
- preoccupazione per il futuro
- Responsabilità genitoriale
- Adattarsi



Domande e sfide uniche:

- Adattarsi



Domande e sfide uniche:

- Vergogna e imbarazzo
- Senso di colpa
- Gelosia
- Attenzione
- Aspettative alte su di sé
- Difficoltà nelle amicizie e nel rapporto con i coetanei
- Senso di Solitudine
- Sentimenti di paura
- preoccupazione per il futuro
- Responsabilità genitoriale
- Adattarsi
- Rabbia
- Difficoltà emotive
- Stress



Domande e sfide uniche:

- Trovare un equilibrio tra la propria vita e la vita del fratello o della sorella
- Il contatto con il fratello o la sorella
- La relazione con il partner
- Implicazioni genetiche
- La relazione con i figli
- Farsi una vita propria
- Il dopo di 'noi'
- ...



Opportunità uniche

- Maturità e senso di responsabilità



Opportunità uniche

- Maturità e senso di responsabilità
- Orgoglio
- Pazienza
- Tolleranza
- Resilienza
- Compassione, sensibilità
- Altruismo
- Introspezione
- Avere delle opportunità nell'affrontare situazioni difficili
- Vantaggi
- Felicità con cose semplici

Opportunità uniche

- Maturità e senso di responsabilità
- Orgoglio
- Pazienza
- Tolleranza
- Resilienza
- Compassione, sensibilità
- Altruismo
- Introspezione
- Avere delle opportunità nell'affrontare situazioni difficili
- Vantaggi
- Felicità con cose semplici
- Esperienza (spesso professioni di aiuto)



Sfide e opportunità per siblings

- Maturità e senso di responsabilità
- Orgoglio
- Pazienza
- Tolleranza, Compassione, Sensibilità
- Resilienza
- Altruismo
- Un forte senso di giustizia
- Introspezione
- Avere delle opportunità nell'affrontare situazioni difficili
- Vantaggi
- Felicità con cose semplici
- Esperienza (spesso professioni di aiuto)
- l'empatia, mettersi nei panni dell'altro
- una buona comunicazione relazionale
- Umore
-

Opportunità uniche



Opportunità uniche



AUTISM SIBLINGS
often have to make sacrifices
that their friends would
probably never understand.



FB/AwarenessForAutismUK©

PLEASE BE AUTISM AWARE!

Fratelli e sorelle di
bambini autistici devono
spesso fare sacrifici che
i loro amici
probabilmente non
capiiranno mai

Per favore siete
consapevoli
dell'autismo

Sostenere i siblings, suggerimenti per genitori e operatori per rafforzare il rapporto tra fratelli e sorelle.

- Capire l'impatto della condizione sul rapporto tra fratelli e sorelle
- Comprendere l'adattamento dei fratelli e delle sorelle, tra sfide e opportunità, fattori di rischio e di protezione
- Inquadrare la comprensione della condizione da parte dei fratelli e fornire informazioni
- Fornire risposte e strumenti per come stare insieme nella quotidianità
- Riconoscere le relazioni dei fratelli con i coetanei
- Preparare i fratelli all'età adulta

(Fonte: Kate E. Fiske, Autismo e Famiglia: Capire e sostenere genitori e fratelli, 2017)

Cosa fare?

- Fornire regolarmente informazione (adatto all'età)
- Ritagliare momenti speciali con uno o due genitori
- Esprimere e condividere emozioni
- Ascoltate il messaggio nascosto dietro le parole
- Coinvolgere in modo equilibrato
- Cercare vie di fuga dallo stress di ogni giorno
- State attenti anche ai loro di problemi
- Non sottovalutare possibili difficoltà scolastiche, i disturbi dell'apprendimento sono piuttosto frequenti nei fratelli e sorelle
- Divertitevi insieme come famiglia
-

I gruppi per fratelli

I Sibshops (Don Meyer)

“Opportunità per fratelli e sorelle di bambini con bisogni speciali di ottenere sostegno e educazione tra pari e informazioni in un contesto ricreativo. Spesso riflettono l’impegno di un ente che si occupa del benessere del familiare che ha più probabilità di avere la più lunga relazione con la persona con bisogni speciali.”

Cosa posso fare per gestire le mie emozioni?

- Alleggerite lo stress con attività fisica, almeno 5 minuti al giorno di attività fisica riduce il livello di cortisolo e adrenaline.
- State attenti a quello che mangiate, alla vostra colazione, a come iniziate la giornata
- Cercate di portare a termine dei compiti
- Rallentate, prendete il giusto tempo per fare le cose
- Scegliete priorità
- Curate il vostro sonno
- Imparate a dire di no
- Passa del tempo nella natura, prendi regolarmente tempo per rilassarti



Cosa posso fare per gestire le mie emozioni?

- Fate cose che hanno valore per voi o frequentate persone che vi fanno stare bene.
- “Mindfulness significa prestare attenzione, ma in un modo particolare:

- a) con intenzione,
- b) al momento presente,
- c) in modo non giudicante”.



Si può descriverla anche come di un modo per coltivare una più piena presenza all'esperienza del momento, al qui e ora. Jon Kabat-Zinn («accettazione»)

- Rafforzate le vostre capacità emotive

Modulazione emotiva per tutti

___ Take a deep breath.

___ Try to laugh about it (or remember it might be funny later).

___ Just let him/her be himself/herself.

___ Take a break.

___ Remember it's okay for me to feel big feelings.

___ Give my brother or sister some space.

___ Ask a grown-up to take me for a walk.

___ Go to my own room and just do my own thing.

___ Think about a real or pretend place where
I can go to feel better when I'm upset.

___ Ask a grown-up for help.













- Faccio un respiro profondo
- Cerco di riderci sopra (o mi ricordo che potrebbe essere divertenti più avanti)
- Lascio lui o lei essere se stesso/a
- Faccio un respiro
- Ricordo che va bene per me sentire emozioni forti
- Lascio un po' di spazio a mio fratello o a mia sorella
- Chiedo ad un adulto di portarmi a fare una passeggiata
- Vado nella mia camera e faccio le mie cose
- Penso ad un posto reale o finto dove posso andare a stare meglio quando sono agitato/a
- Chiedo aiuto ad un adulto

Fonte: <http://autism.sesamestreet.org/brothers-and-sisters/>

Modulazione emotiva per tutti

La scala a 5 punti degli angry birds

The Angry Birds Five Point Scale

		How I feel	What I can do
5		I'm ready to explode! I feel like screaming or hitting and I've lost control.	Find a calm, quiet place 
4		I'm starting to lose control and I'm upset! I may feel like saying things that are hurtful.	Take slow, deep breaths 
3		I'm a little out of control. I may feel frustrated or excited and move all over. I'm starting to get overwhelmed.	Do something I like that helps me feel calmer 
2		Something's bothering me. I might feel worried or be getting frustrated.	Tell an adult how I feel 
1		I feel good! I'm completely in control of myself.	Now I'm all calmed down! 

	Come mi sento?	Cosa posso fare?
5	Sono pronto ad esplodere. Sento la voglia di urlare o picchiare e ho perso il controllo	Cerco un posto tranquillo, silenzioso
4	Sto iniziando a perdere il controllo e sono agitato. Sento la voglia di dire cose che possono ferire	Prendo dei respiri piani e profondi
3	Ho perso un pochino il controllo, posso sentirmi frustrato o eccitato e in continuo movimento. Comincio ad essere sopraffatto.	Faccio qualcosa che mi piace che mi aiuta a sentirmi più calmo
2	Qualcosa mi da fastidio. Posso sentirmi preoccupato o diventare frustrato	Dico ad un adulto come mi sento
1	Mi sento bene! Ho il totale controllo su me stesso/a	Ora mi sono tranquillizzato/a

Cosa posso fare per gestire le mie emozioni?

- Evitate perfezionismo
- Pensate in positivo «posso farcela», cambiate punto di vista se tendete a pensare negativo.
- Affrontate le vostre paure
- Cerca supporto
- Fatevi i complimenti



Tecniche d'intervento

- Prevenzione
- Accento su incontrarsi, condividere esperienze
- Giochi ed attività specifici per fratelli da 4 a 10 (12) anni
- Giochi ed attività specifici per fratelli adolescenti
- Attività per fratelli adulti

Giochi ed attività specifici per fratelli da 4 a 10 (12) anni

- **La passeggiata dei pirati**
 - Discussione sui sentimenti
 - Quiz
 - Tematica: I segreti
 - Tematica: tu stesso, il fratello diverso, i tuoi genitori
 - Tematica: sogni e futuro
 - Tematica: invenzioni
- **Possibilità di creare, disegnare, parlare, giocare,ecc.**
- **Role-playing**
- **Corso**
-

La passeggiata dei pirati

lettera F

A scuola abbiamo sempre imparato che un pirata non può mai avere paura! Oggi però ho avuto un po' di paura...

Ieri sera, io e mio fratello siamo arrivati su questa isola. Ero molto felice per avere scoperto nuovamente un' isola nuova!! Mio fratello ed io eravamo talmente stanchi che ci siamo addormentati subito. Volevo dormire e riposarmi bene, ma alle sei della mattina mi sono già svegliato.

Mio fratello stava già suonando il suo pianoforte. Mi sono arrabbiato perché mi ha svegliato così presto. Ma è possibile che non può mai fare la persona normale?! Dopo la colazione siamo corsi sulla spiaggia. Camminavamo nella foresta e cantavamo a squarcia gola. All'improvviso abbiamo sentito un urlo enorme: bruuuuaaaahh! Mi sono girato e ed ho visto un po' distante un... orso!

La passeggiata dei pirati

lettera F

Avevo tanta paura! Ci avrebbe mangiato? Sono corso via molto velocemente. All'improvviso ho visto che il mio fratello era rimasto fermo nello stesso punto con le sue mani sulle sue orecchie. Sono corso indietro e l'ho afferrato. Rapidamente siamo corsi via. Non osavo guardare dietro di me. Siamo saltati sulla nostra barca e abbiamo remato molto velocemente!

Non oso raccontare questa storia a nessuno e di certo non a mio papà! Ho paura che mi prenderà in giro perché sono corso via dall'orso e non gli ho sparato! Anche mio papà ha visto un orso tempo fa. Lui è molto orgoglioso di avergli sparato.

Io mi vergogno perché sono scappato e non ho neanche cercato di sparare!



La passeggiata dei pirati lettera I

Adesso vi devo raccontare una notizia super. Per notti intere sono andato alla ricerca di qualcosa che nessuno prima di me aveva mai scoperto.

Mio fratello è un pirata molto curioso. Di giorno vuole vedere sempre tutto. Anche di notte non dorme tanto. Si alza per guardarsi intorno. Naturalmente non vede niente al buio. Comincia a gridare e a piangere finché mi sveglio. Sono stufo!

Ero già da tanto tempo alla ricerca di una soluzione per il problema di mio fratello....e improvvisamente, la notte scorsa mi è venuto un'idea!

Sono corso nel mio angolo bricolage sulla mia barca e ho lavorato la notte intera....

E di mattina ero pronto: un Cannocchiale per la Notte! Con il mio Cannocchiale per la Notte costruito da solo, mio fratello può vedere tanto come di giorno.... e quindi così di notte può andare a curiosare... e di notte posso continuare a dormire tranquillo...



La passeggiata dei pirati



Il diario è di

Nome:

Via + Numéro:.....

.....

Comune:.....

Telefono:.....

Questo è un diario pieno di segreti ...

È quindi vietatissimo di continuare a leggere
senza il permesso del proprietario!!!

Chi continua a leggere, verrà punito dai pirati
del mare!



Giochi ed attività specifici per fratelli adolescenti

- Visione di film come: **What's Eating Gilbert Grape?** (Buon Compleanno, Mr. Grape) di Lasse Hallström, USA 1993; **Marathon** di Jeong Yun-Cheol, Corea del Sud 2005; **The Black Balloon** di Elissa Down, Australia 2008; **Simple Simon** (titolo originale: "I rymden finns inga känslor" letteralmente *Nello spazio non ci sono sentimenti*) di Andreas, Svezia 2010; **Mabul** (*The Flood*) di Guy Nattiv, Israele, 2011; **Pulce non c'è** di Giuseppe Bonito, Italia 2014. **Mio fratello rincorre i dinosauri** di Stefano Cipani, Italia, 2019 (tratto dall'omonimo romanzo di Giacomo Mazzariol). **Ancora volano le farfalle** di Joseph Nenci, Italia, 2023 (liberamente ispirato ad una storia vera); **Flaminia** di Michela Giraud, Italia 2024.
- Essere o stare insieme
- Pizzeria
- Rol-playing
- Corsi
- Gioco: Monopoli per i fratelli
- Gioco: Fratelli: Passando da montagne e valli



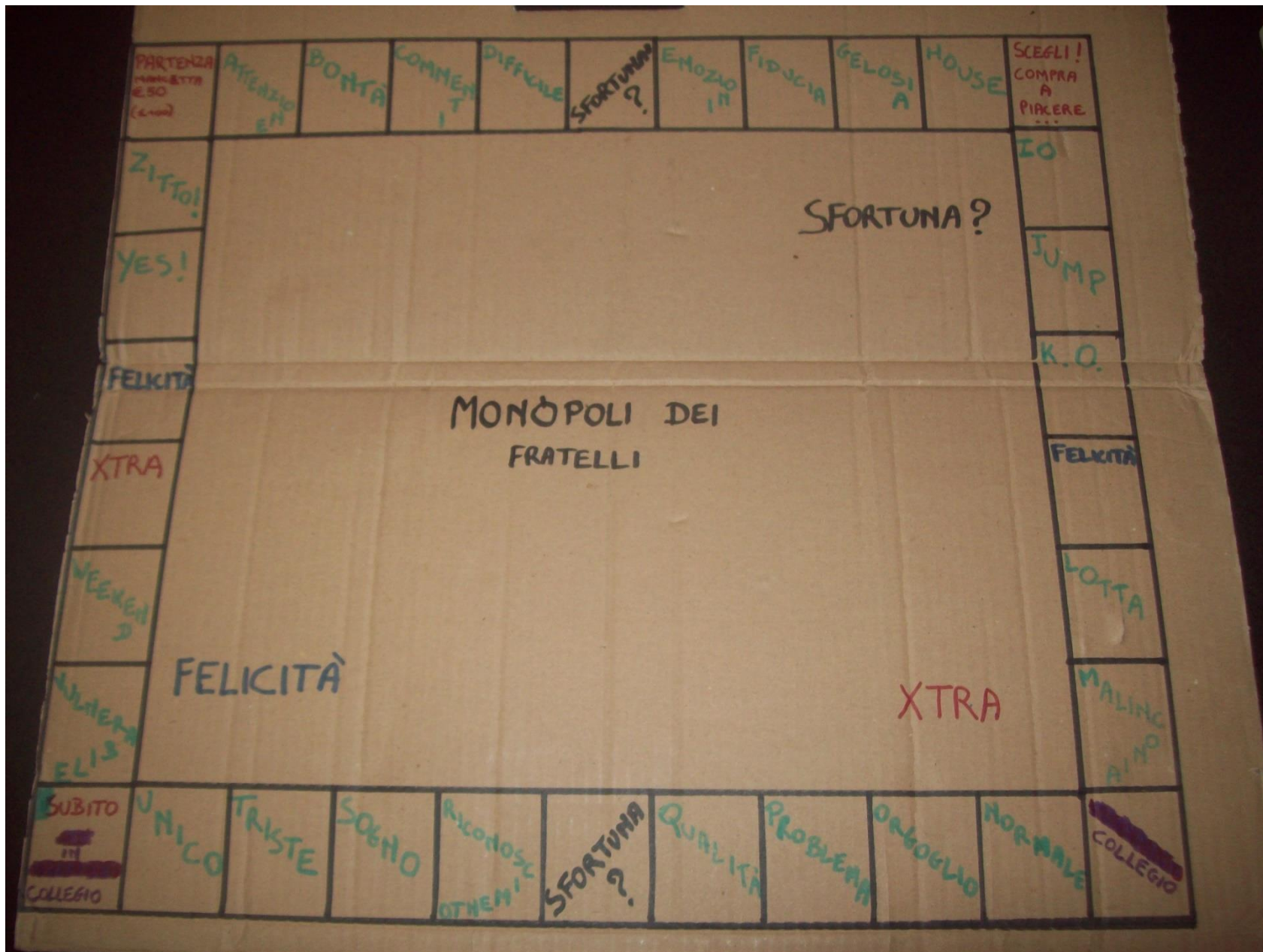
Monopoli per i fratelli

Obiettivo:

dare la possibilità ai fratelli di persone con bisogni speciali di esternare i pensieri e i sentimenti.

Svolgimento del gioco:

Sul tavoliere ci sono le parole dell'ABC dei fratelli. Durante il gioco un giocatore può acquistare questi termini quando finisce sopra uno di questi (quindi anche quando un altro giocatore l'ha già acquistato). Per potere acquistare questi termini, bisogna motivare in modo molto chiaro perché hai voglia di acquistarlo. Altri giocatori possano rispondere a questo e in questo modo possono essere scambiato esperienze. Per acquistare un termine si paga 100 euro, tranne quando il leader del gioco alza il prezzo nel corso del gioco. Per rendere il gioco più interessante finendo sopra le caselle Fortuna, Sfortuna o X-TRA ci sono delle carte di gioco con delle affermazioni che provocano spesso delle reazioni forti....



Monopoli per i fratelli: Fortuna

- HAI VINTO UN CONCORSO DEL TELEFONO AZZURRO E RICEVI € 100,00
- HAI VINTO AL SUPERENALOTTO!! € 4000! CERCA DI ESSERE GENEROSO E DIVIDI QUESTO IMPORTO CON GLI ALTRI GIOCATORI
- PARLA ALMENO UN MINUTO DI FRATELLI E SORELLE SENZA UTILIZZARE LE PAROLE 'FRATELLI E SORELLE' E SENZA DIRE EUH. SE CI RIESCI, RICEVI € 100,00
- HAI UNA PAGELLA BELLISSIMA. RICEVI € 20,00 DAI TUOI GENITORI

Monopoli per i fratelli: Sfortuna

- HAI DIFFICOLTÀ A RESPIRARE. IL MEDICO VUOLE MISURARE IL CONTENUTO DEI TUOI POLMONI. SE RIESCI A FARE SCOPPIARE UN PALLONCINO ENTRO 3 MINUTI RICEVI € 100,00. SE NON CI RIESCI, PAGHI € 100,00 PER I FARMACI
- TUTTI DEVONO DARE I PROPRI SOLDI AL PROPRIO VICINO SULLA DESTRA!!
- TUO FRATELLO O TUA SORELLA HA ROTTO UN VASO. DEVI COMPRARE UN VASO NUOVO PER TUA MADRE, PAGHI € 30,00
- REGALA € 200,00 AD UN COMPAGNO DI GIOCO DI TUA SCELTA

Monopoli per i fratelli: XTRA

- COSA SONO GLI SVANTAGGI DELLA VITA INSIEME AD UN FRATELLO O UNA SORELLA SPECIALE
- COSA SONO I VANTAGGI DELLA VITA INSIEME AD UN FRATELLO O UNA SORELLA SPECIALE
- A TUO FRATELLO O TUA SORELLA SPECIALE PIACEREBBE ISCRIVERSI IN UN GRUPPO SPORTIVO. PER AVERE L'AUTORIZZAZIONE HA BISOGNO DI UNA BUONA PAROLA DA PARTE TUA. COSA DIRESTI PER PROMUOVERE LUI O LEI?
- SE POTESSI CAMBIARE QUALCOSA A MIO FRATELLO O MIA SORELLA SPECIALE, FAREI....
- QUANDO VORRESTI FARE SPARIRE TUO FRATELLO O TUA SORELLA DALLA TUA VITA?

Alcune immagini... IO

- BILANCIA “CERCO DI RIDARE EQUILIBRIO ALLE SITUAZIONI”
- FENICE “IN PASSATO HO AFFRONTATO MOMENTI DURI, ORA LI STO SUPERANDO”
- SPUGNA “ASSORBO TUTTO, VIVO ORA LA MIA ADOLESCENZA, PRIMA FACEVO TUTTO PER GLI ALTRI, VIVEVO LA VITA PER I MIEI E PER MIO FRATELLO, ORA VORREI VIVERE LA MIA VITA, ESSERE UN PO’ EGOISTA MA MI SENTO IN COLPA, DEVO TROVARE UNA VIA DI MEZZO”
- MONETA A 2 FACCE “AI MIEI FACCIO VEDERE UNA COSA MA IN REALTÀ SONO UN’ALTRA”

Da T. Battistini – Convegno “Autismi . Dai bambini agli adulti. Dalla famiglia alla società”, Riva del Garda 2010

Alcune immagini...

MAMMA

- SEMPRE PORTATO AVANTI LA SITUAZIONE, SE NON CI FOSSE STATA SAREBBE STATA DURA”
- VIA COL VENTO “NOSTALGICA MA PIENA DI SPERANZE”
- RONDINE “SEMPRE IN MOVIMENTO, ARRIVA DLEONESSA “È LA DONNA PIÙ FORTE CHE CONOSCO”
- BOTTIGLIETTA “È IL RIMEDIO AD OGNI COSA, NON SO COME FACCIA A SOSTENERE TUTTO”
- SOLE “HO L’IMMAGINE DI LEI CHE AVEVO NELL’ INFANZIA: SOLARE, BELLA, HA APPERTUTTO”

► Da T. Battistini – Convegno “Autismi . Dai bambini agli adulti. Dalla famiglia alla società”, Riva del Garda 2010

Alcune immagini...

PAPA'

- DIVANO ACCOGLIENTE “PIGRO MA PRESENTE E CAPACE DI ASCOLTARE, SA METTERSI IN GIOCO”
- ORSO “HA UN CARATTERE CHIUSO, È TUTTO LAVORO”
- ANCORA “QUANDO ABBIAMO PROBLEMI ANDIAMO DA LUI, C'È SEMPRE”
- MICCIA “FA SCATTARE LE SITUAZIONI, SOFFRE MA NON LO FA VEDERE”

► Da T. Battistini – Convegno “Autismi . Dai bambini agli adulti. Dalla famiglia alla società”, Riva del Garda 2010

Alcune immagini...

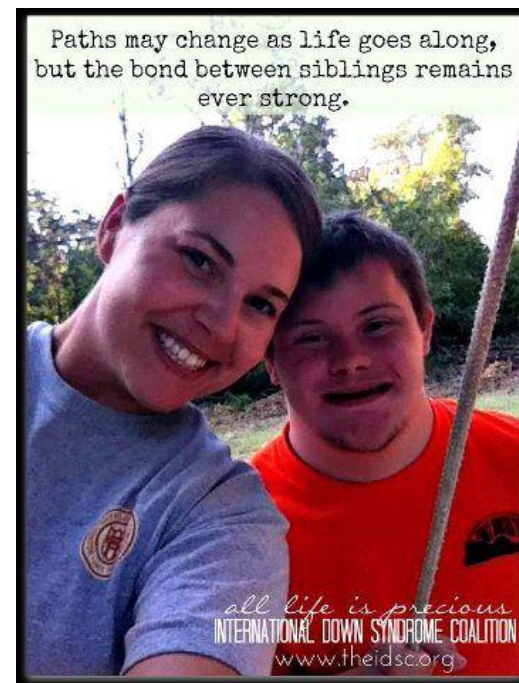
Mio fratello/Mia sorella

- TROTTOLA “È SEMPRE IN MOVIMENTO”
- PINOCCHIO “PARLA CON FRASI DI CARTONI ANIMATI, A VOLTE PIANGE E DICE “È MORTA LA MAMMA DI BAMBI”
- PULCINO “DEBOLE E UN PO’ ROMPISCATOLE”
- TORNADO “È INCONTENIBILE MA PORTA FELICITÀ IN CASA”
- CANGURO SORPRENDENTE “SALTA SPESSO, HA DELLE ILLUMINAZIONI SORPRENDENTI”
- SCATOLA CON DENTRO UNA MOLLA
- COMPRESSA “QUANDO HA DENTRO TANTE COSE COMPRESSE SCOPPIA”

▶ Da T. Battistini – Convegno “Autismi . Dai bambini agli adulti. Dalla famiglia alla società”, Riva del Garda 2010

Attività per fratelli adulti

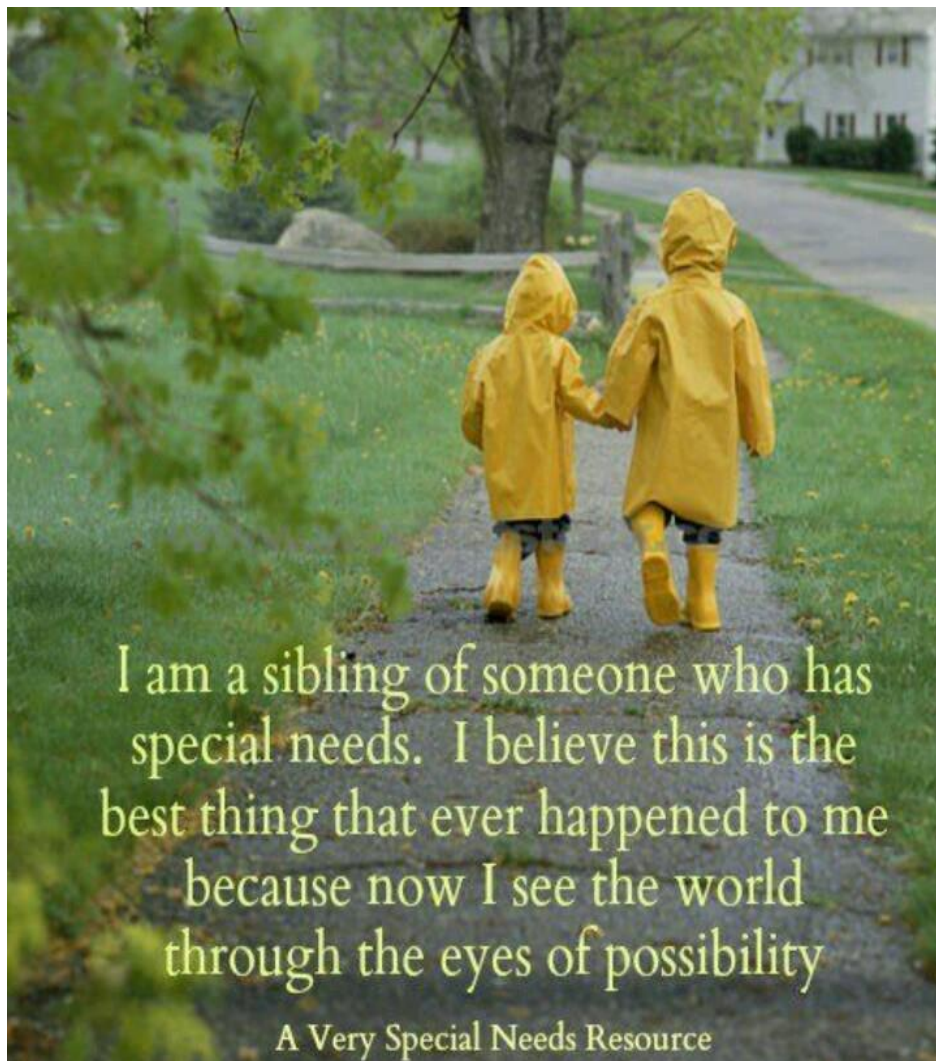
- Serate informative (autismo, Asperger, disabilità, genetica, leggi, tutela,...)
- Incontri per scambiare informazioni su tematiche diverse (scelta e coinvolgimento partner e figli ..., come affrontare l'argomento con i genitori,)
- Gite con i fratelli (senza genitori)
- Grigliata
-



**I propri percorsi possono cambiare mentre la vita va avanti,
ma il legame tra siblings rimane sempre forte!**



Se ti domandi come
dovresti trattare un
bambino con autismo,
guardate i loro siblings.
Ti faranno vedere come
fare.



SONO UN SIBLING DI QUALCUNO CON BISOGNI SPECIALI. CREDO CHE È LA COSA MIGLIORE CHE MI È MAI CAPITATO PERCHÉ ADESSO VEDO IL MONDO ATTRAVERSO GLI OCCHI DI POSSIBILITÀ

Info Fratelli

- Associazione a Roma: www.siblings.it: All'interno c'è una bibliografia e anche dei link come con il sito Americano di Siblingsupport
- Il riferimento più importante arriva proprio da questo sito Americano www.siblingsupport.org con tanti suggerimenti utili e il libro più importante é:

POWELL T.H., AHRENHOLDS GALLAGHER P., (1993), “**Brothers and sisters. A special part of exceptional families**”, Paul H. Brookes, Baltimore.

- Sito per siblings del Centro Documentazione Handicap, Azienda Usl di Bologna, Comune di San Lazzaro e Provincia di Bologna, insieme per sostenere e valorizzare chi convive con la disabilità: <http://siblings.accaparlante.it/>
 - Sullo stesso sito il video: “Mio fratello è figlio unico”:
<http://www.youtube.com/watch?v=DAdtJdeNB5Y&blend=21&lr=1&ob=5>
- Testo anche in: **Da Spazio Autismo a Spazio Famiglia**, I Quaderni di Risorse; Provincia di Bergamo, Settore Politiche Sociali, 2004

Info Fratelli

Esempio libro per dare spiegazioni su disabilità ai bambini: va adattato per altre neurodiversità o disabilità, perché nella versione italiano si parla esplicitamente della sindrome di Down.

Di Marie-Hélène Delval - Susan Varley:

Un fratellino diverso dagli altri

Schede didattiche a cura di Vilma Giuffrida

“È difficile arrabbiarsi con Toto, a lui piacciono tanto le coccole!”

L'autrice

Marie-Hélène Delval è nata nel 1944 vicino a Nantes. La sua immaginazione, rivolta alla letteratura fantastica, l'ha portata a popolare le sue storie di orchi e topolini, ma anche di bambini, simili a quelli di oggi.

Esempio: «Un fratellino diverso dagli altri»

La storia:

Perché il piccolo Dodo è così diverso dagli altri animaletti del bosco? Questo è il problema che turba la leprottina Lilli di fronte alla situazione del fratellino Dodo. Il piccolo, infatti, è impacciato e goffo, non riesce a fare niente da solo e gli amichetti lo prendono in giro. Lilli dapprima si arrabbia, ma poi, confortata dalle sagge parole del Gufo, si rende conto che deve accettare il fratellino così com'è e aiutarlo a migliorare il più possibile. Di fatto, grazie all'intervento di vari "specialisti", Dodo compie sempre più progressi e Lilli si sente più serena. Il racconto è un felice esempio di come si possa trattare, in modo semplice e chiaro, il problema dell'handicap, stimolando anche i lettori più piccoli a riflettere sui grandi temi del rispetto dei diversi, della solidarietà e dell'amicizia costruttiva.

Esempio: «Un fratellino diverso dagli altri»

Temi e percorsi

La lettura del testo permette di attivare momenti di riflessione sui seguenti centri di interesse:

il «problema» della disabilità

il ruolo della famiglia

l'attenzione verso i problemi degli altri

il rispetto per la diversità

l'importanza della solidarietà.



Martino Piccolo Lupo Gionata Bernasconi e Simona Mulazzani, CARTHUSIA

Martino non è un cucciolo come gli altri:

Non ulula alla luna e adora mangiare le ciliegie.

«Non sarà mai un vero lupo!» dice il capobranco alla mamma lupa.

Ma quando Martino incontrerà un'oca spaventata e una volpe affamata, tutti capiranno chi è veramente.

Bisogna guardare oltre le apparenze e le diversità per conoscere Martino.

Bisogna allontanare la nebbia per poter dire:

«benvenuto nel branco, piccolo lupo!».

I compagni e i fratelli

- **Esempio di attività per compagni:**

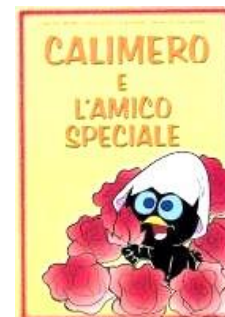
<http://www.autismosardegna.org/index.asp?ID=53&ETR=&FG=&AC=>

- **Libri descritto anche sul sito www.angsalombardia.it/**

L'amico speciale. Uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli

Presentazione: Carlo Hanau, curatore: Simona Lancioni, con la collaborazione di Piera Becherini e Marta Sousa – Informare un'H (Centro Gabriele Giuntinelli), Peccioli (PI)2006,: info.h@valdera.org

- **Calimero e l'amico speciale;** Ippolito Giovanni , Sanità Maria Lucia Ippolito, Gambatesa Maria Michela; Associazione il Cireneo onlus



I compagni e i fratelli

Il Re del Mercato (DVD + Libro)

Gionata Bernasconi (testi, co-sceneggiatura, inserti speciali), **Joel Fioroni** (regia e sceneggiatura), **Nicola Rudelli** (inserti speciali), **Pietro Mariani** (illustrazioni e animazioni)



JFC Production, Edizioni Fondazione ARES - Collana "Strumenti di lavoro"

Fonti: <https://www.gionatabernasconi.ch/autismo/libri-sul-tema-autismo/il-re-del-mercato/>
<https://www.ilredelmercato.com/film.html>

Il racconto inizia nella fattoria dei signori Piantafico, con la nascita di Giovanni. La sua crescita è seguita in modo curioso dalle galline del pollaio che, per prime, ne individuano alcune caratteristiche un po' bizzarre ai loro occhi. Da quel momento in poi, per le galline, la pace sembra essere finita. Questo fatto sconvolge la comunità del pollaio a tal punto che, per studiare il problema, le galline cominciano a scrivere un giornale e a vedere il mondo con occhi diversi. Tuttavia, quello che viene posto sotto la lente da questo racconto, non è l'autismo del bambino, ma il nostro sguardo rispetto ai suoi comportamenti. I veri protagonisti siamo dunque tutti noi, rappresentati come metafora dalle galline.

Un racconto per parlare del Disturbo dello Spettro Autistico a fratelli e sorelle, oppure in classe, con vari gradi di approfondimento a seconda del percorso intrapreso dal docente.

I compagni e i fratelli

- **Riccio Lino e le Gommolose** *Enza Crivelli e Marco Carabassi*

illustrazioni di Peppo Biancessi; Crema, uovonero edizioni snc



Nessuno vuole essere amico del riccio Lino: punge, combina guai, non giocare con gli altri... È proprio un disastro! Nessuno, però, riesce ad avere tante Gommolose come lui. Dove le avrà prese? Sarà davvero riuscito a ingannare il temibile signor Gommolok? Una fiaba sull'amicizia, dove *suspense* e avventura si mescolano alla scoperta delle differenze e dei tesori nascosti in ognuno di noi.

- Sul sito: <http://nuke.secondaluna.it/Download/tabid/53/Default.aspx>
Si può scaricare i libri: **Compagno di scuola** e **Mio fratello è diverso**.
- Bellissimo il filmato: **Il mio fratellino dalla luna**: <http://vimeo.com/10879230>

Castelli di fiammiferi

Autrice: Bettina Obrecht

Editore: Uovonero, 2013

Collana: I geodi

Una storia commovente sull'autismo

Jan parla col frigorifero, col mouse del computer, con una piccola automobile giocattolo e con un supereroe di plastica. Sua sorella Lisa, invece, non parla. È autistica. Il nonno di Jan e di Lisa ha un hobby molto speciale: costruire edifici famosi usando solo fiammiferi.

E i fiammiferi del nonno permetteranno a Lisa di sorprendere tutti con la bellissima torre che costruirà, dove Jan vorrebbe portarla a vivere



Il guanto di mio fratello

di Giulia Franco

Illustratore: Scotton B. M.

Editore: Il Prato

Collana: I sentieri

Data di Pubblicazione: Gennaio 2016



Descrizione

"Essere fratello o sorella di un bambino disabile è una fonte di sofferenza, ma anche di ricchezza interiore da valorizzare. Questo racconto vuole aiutare i fratelli di bambini con problemi a cercare dentro di sé i sentimenti più veri, positivi e negativi, per trasformarli in una presa di consapevolezza e accettazione della diversità. La storia viene spiegata attraverso un linguaggio semplice e autentico, per arrivare direttamente al cuore di tutti noi. Auspico che questo piccolo libro possa essere uno strumento che aiuti genitori e fratelli a comprendere la disabilità e tutte le emozioni che gravitano intorno a questa profonda esperienza di vita." (dalla prefazione della Prof.ssa Paola Drigo, Neuropediatra Università di Padova) Età di lettura: da 6 anni.

Mia sorella è un quadrifoglio,

Beatrice Masini - Svjetlan Junaković,

Carthusia 2012



I quadrifogli sono rari e sono diversi. Sono rari perché sono diversi.

Sono diversi perché sono rari. Tutti vorrebbero trovarne uno, ma ci riescono in pochi. I quadrifogli portano fortuna. Noi abbiamo la fortuna di averne uno tutto nostro: Mimosa il quadrifoglio.

Chissà se i genitori di Viola, voce narrante di questo libro, avrebbero mai pensato di voler trovare questo raro quadrifoglio che hanno in famiglia. Probabilmente no, perché Mimosa, la loro figlia minore, ha la sindrome di Down e l'inizio di questo libro ci racconta le difficoltà di accettare la cosa fin dall'inizio : un papà che guarda fuori dalla finestra dell'ospedale, una nonna che piange, l'altra che manco si presenta al reparto maternità.

Mia sorella è un quadrifoglio,

Il problema di solito sono i grandi, sentenzia Viola. I grandi che non sanno come fare, che ripetono che ci vuole coraggio, ma anche i grandi come te che ti prendono in giro a scuola per la tua sorella diversa. Che Mimosa sia diversa Viola lo impara subito e ce lo dice col suo sguardo da bambina, incantato e insieme realistico. Mimosa parla poco, fa fatica a tenere in mano i pastelli, ha un problema al cuore e necessiterà di un'operazione. A volte sembra che venga da un altro pianeta, dove tutti fanno le cose piano, sorridono e si abbracciano. Però è anche una sorella più piccola, quindi è complicata perché ruba spazio, perché vuole giocare con te mentre tu hai di meglio da fare, vuole le tue cose. Insomma, è una sorella. Punto.

Un albo delicatissimo che ci dice che non si può mica chiedere scusa per come si è, ma anche che non siamo tutti uguali, che ci sono sì dei quadrifogli, ma che quel che conta è andare al di là non solo delle diversità, ma anche di tutte queste “specialità” che spesso vengono sottolineate di fronte alle disabilità. Mimosa è Mimosa e basta.

Se proprio vogliamo darle un'etichetta, quella di sorella basta e avanza.

È NON È

Testo: **MARCO BERRETTONI CARRARA**

Illustrazioni: **CHIARA CARRER**

**...Lei è così, resta ore immobile, non parla,
non ascolta, non guarda, spesso non partecipa
a nessun gioco. Viaggia e vaga con i suoi pensieri,
non si sa come e nemmeno dove, vive dentro
il suo mondo, solamente, da sola...**



“È non è” è una approssimazione poetica vicina al fenomeno dell’ autismo. Il narratore o la narratrice racconta in prima persona come è sua sorella: evoca la sua presenza enigmatica, descrive il suo mutevole stato d’animo e esprime le proprie emozioni e sentimenti nei suoi confronti, nonché il tipo di relazione che la unisce al contesto familiare... La comunicazione e la reciproca comprensione non sono tanto facili però niente è paragonabile alla specificità di Sara.

È NON È

Le illustrazioni si sovrappongono sulla carta da parati; sono linee, disegni, ombre, figure che si applicano a mò di collage su delle superfici di diversa consistenza.

Trasmettono visivamente quello che il testo esprime in modo letterario: astrazione, assenza, mistero, solitudine, panico, timore, tenerezza, rabbia, affetto...

In una prospettiva infantile, questo libro contribuisce a rendere visibili –in modo rispettoso, tenero e sensibile- le persone con necessità educative speciali con un linguaggio metaforico di grande bellezza che non fugge la realtà.

- **Temi:** il mondo di una bambina autistica raccontato da un altro bambino.
- **Età consigliata:** dai 6 anni.

www.kalandraka.it



Mio fratello rincorre i dinosauri,

Giacomo Mazzariol

Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più,

Einaudi 2016

Hai cinque anni, due sorelle e desidereresti tanto un fratellino per fare con lui giochi da maschio. Una sera i tuoi genitori ti annunciano che lo avrai, questo fratello, e che sarà speciale. Tu sei felicissimo: speciale, per te, vuol dire "supereroe". Gli scegli

pure il nome: Giovanni. Poi lui nasce, e a poco a poco capisci che sì, è diverso dagli altri, ma i superpoteri non li ha. Alla fine scopri la parola Down, e il tuo entusiasmo si trasforma in rifiuto, addirittura in vergogna. Dovrai attraversare l'adolescenza per accorgerti che la tua idea iniziale non era così sbagliata. Lasciarti travolgere dalla vitalità di Giovanni per concludere che forse, un supereroe, lui lo è davvero. E che in ogni caso è il tuo migliore amico. Con "Mio fratello rincorre i dinosauri" Giacomo Mazzariol ha scritto un romanzo di formazione in cui non ha avuto bisogno di inventare nulla. Un libro che stupisce, commuove, diverte e fa riflettere.

Bibliografia

- **Pulce non c'è**; Gaia Rayneri, Einaudi, 2009
- **Fratello unico**; Karl Taro Greenfeld, Milano, Piemme, 2010

“Nell'amare Noah non c'è nient'altro da guadagnare se non quelle lezioni di pazienza e disponibilità e generosità e altruismo. Forse se si trattasse di mio figlio o mia figlia avrei sentimenti diversi, ma lui è mio fratello, e non sono i doveri di un fratello diversi da quelli di un genitore? Sostanzialmente, mi dico, la mia più grande opportunità di essere felice sta nel voltare le spalle e andarmene. Ma so che non posso”. La storia, vera, di una relazione profondissima e terribilmente dolorosa, fra due fratelli.

- **In autobus con mia sorella**; Rachel Simon, Edizioni Bompiani, 2003

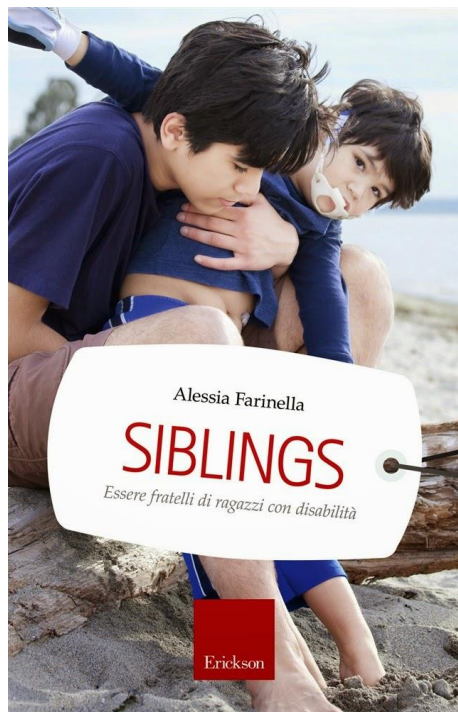
Bibliografia

- **L'adattamento dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti d'autismo;** Myriam Squillaci Lanners e Romain Lanners, Istituto di Pedagogia Curativa, Università di Friburgo, Svizzera Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, **Fondazione ARES:**
www.fondazioneares.com
- **SIBLINGS ADOLESCENTI DI PERSONE DIVERSAMENTE ABILI: PROPOSTA DI GRUPPO OMOGENEO;** Valeria Coppola, Esi, 2007
- **“SIBSHOPS SUPPORT”, presentazione del programma di supporto ai sibling della scuola per sordi della scuola per sordi Tennessee Knoxville;** Tina Prochaska, Carol Robbins sul sito:
<http://www.associazionemarcoli.it/novita/ESSEREFRATELLI/6%20SIBSHOP%20SUPPORT.pdf>
- **Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs**
By Donald J. Meyer, Patricia F. Vadasy; Paul H Brookes Pub; 2007
- Per spiegare la sindrome di Aspergere ai fratelli può essere utile: Trehin G. (2003)
Asp... Asp... Asperger. Gruppo Asperger Onlus, Fratelli Frilli Editori.

Siblings

Essere fratelli di ragazzi con disabilità

Alessia Farinella
Collana: Capire
con il cuore
Erickson, 2015



Il rapporto tra fratelli e sorelle è, tra le relazioni umane, una delle più intense: vi si intrecciano allo stesso tempo sentimenti di attaccamento, confidenza e competizione, istinto di protezione e conflittualità.

Cosa accade però se uno dei fratelli è disabile? Come si modificano i comportamenti all'interno e all'esterno del contesto familiare? Quali implicazioni ne derivano e quali risorse possono attivarsi?

Il volume si propone di rispondere a queste domande, dando voce ai fratelli di ragazzi con disabilità nelle varie fasi della crescita. Le loro testimonianze restituiscono tutta la complessità di un'esperienza unica: il senso di abbandono rimproverato ai genitori, le fasi di rifiuto e indifferenza, la gelosia... ma anche l'entusiasmo di poter aiutare il proprio fratello o sorella, l'orgoglio nel vederne le conquiste e i traguardi raggiunti, la possibilità di riuscire, dopo aver rielaborato il proprio vissuto, a individuare le potenzialità che può offrire questa «speciale fraternità».

Siblings, attraverso la presentazione di storie di vita, progetti, ricerche e una ricca selezione di suggerimenti di lettura, accompagnerà fratelli e genitori di persone con disabilità in un percorso di consapevolezza, insegnando loro a conoscersi meglio, gestendo in maniera efficace i conflitti e costruendo un contesto familiare sereno e resiliente.

Siblings. Essere fratelli di persone con disabilità. Limite o risorsa? di Monica Spagnolo



Editore: La Zisa, 2015

Descrizione

Chi sono i siblings? Fratelli e sorelle di persone con disabilità che spesso diventano "figli invisibili", dimenticati dietro le attenzioni continue dei genitori per il fratello disabile e il lacerante senso di colpa con il quale, il più delle volte, devono fare i conti. Il comportamento dei genitori e, più in generale, il clima familiare determinano nel figlio sano delle reazioni conseguenti alla presa di coscienza della diversità del fratello, è opportuno dunque - come fa l'autrice - indagare e approfondire le dinamiche familiari e le variabili che, a partire dall'infanzia fino all'età adulta, influenzano in modo singolare la relazione tra fratello sano e fratello disabile.

Storie di un viaggio lungo una vita L'esperienza di essere fratello attraverso un percorso autobiografico

Federico Lago
Storie di un viaggio
lungo una vita
*L'esperienza di essere fratello
attraverso un percorso autobiografico*



Avrei voluto non essere solo, avrei voluto non sentirmi isolato, avrei voluto vedere altri fratelli per non sentirmi più unico e solo, avrei voluto sfuggire da quei silenzi interni di cui mio fratello era prigioniero.

Il gruppo dei Siblings dell'Associazione «Un Futuro per l'Autismo» nasce a Catania nel gennaio del 2013 quale laboratorio sperimentale per i fratelli dei ragazzi autistici che frequentano e partecipano alle attività dell'Associazione. L'idea progettuale è stata quella di un racconto autobiografico sulla propria esperienza di fratello, un viaggio tra presente, passato e futuro attraverso il quale affrontare diverse tematiche relative all'autismo da un diverso punto di vista. I racconti, le paure, le gioie, le perplessità e i sogni di questi dieci fratelli animano ora le pagine del presente volume, fornendo uno spunto di riflessione per porre l'attenzione anche ai bisogni e ai vissuti dei siblings: l'autismo è vissuto in maniera del tutto diversa rispetto a genitori e altri caregiver, ma con altrettanta responsabilità, con in più la ricchezza di un rapporto unico e speciale, quale quello tra fratelli.

Ri-annodare i fili

Racconti dalla terra aliena - Esperienza di CAA

Al suo interno: Fratelli!!! – La storia di Ben (un'intervista con Bert Pichal)

La Comunicazione Aumentativa Alternativa è un approccio alla disabilità che nasce dall'unione della medicina, della pedagogia, delle scienze sociali e tecnologiche. Con la CAA la persona con disabilità può finalmente essere ascoltata, al pari dei parlanti, mentre si esprime con modalità e strategie alternative, in quanto il messaggio o bisogno comunicativo, in qualunque forma venga espresso, viene considerato un atto linguistico. L'insieme delle testimonianze presentate nel volume rivela un mondo di silenzio che lentamente, ma con incisività, si apre e si manifesta con le sue molteplici sfaccettature. Il libro è il frutto di un lavoro svolto da professionisti ma ancora prima da donne e uomini di buona volontà che con tenacia provano a riannodare i fili, a cercare tracce invisibili e a descrivere stati d'animo. È un testo che ci mostra la «stupefacente» condizione della disabilità.

Francesco Bianco e Gigliola Izzo
(a cura di)

Ri-annodare i fili

*Racconti dalla terra aliena
Esperienze di CAA*



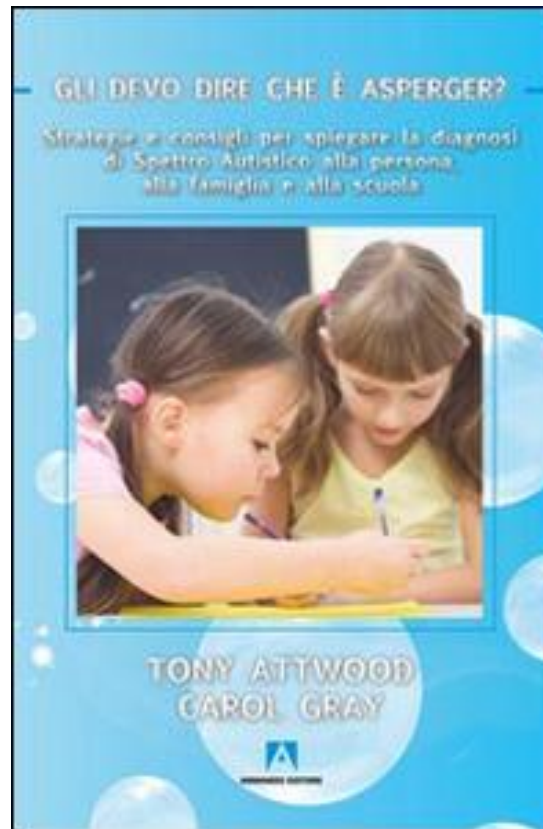
Bibliografia

- Articolo su Washingtonpost:
http://www.washingtonpost.com/national/health-science/autism-can-have-large-effects-good-and-bad-on-a-disabled-childrens-siblings/2012/08/31/e35a82e2-b956-11e1-abd4-aecc81b4466d_story.html?wprss=rss_homepage
- Articoli in Time Magazine:
<http://www.time.com/time/health/article/0,8599,1698128-1,00.html>
- <http://healthland.time.com/2011/07/13/study-siblings-of-autistic-kids-show-similar-brain-activity/>
- **“Essere fratelli e sorelle di persone con disabilità” Secondo report sintetico - UN FRATELLO È PER LA VITA - SONO PARTICOLARE ANCH’IO**; Paola Bizzozero e Maria Teresa Heredia, Con la collaborazione di Tullia Fiorellino:
<http://www.provincia.bergamo.it/provpordocs/essere%20fratelli.pdf>
- **Convegno "Guardami, Ascoltami e Parlami" del 7 maggio 2011 ad Anffas Varese, testo e filmati:** <http://www.anffasvarese.it/InterventiConvegno.htm>

Gli devo dire che è Asperger?

**Strategie e consigli per spiegare la diagnosi di spettro autistico
alla persona, alla famiglia e alla scuola**

Tony Attwood, Carol Gray, 2014, Armando Editore



Io sono speciale.

Attività psicoeducative per la conoscenza di sé nell'autismo, con schede anche per fratelli e sorelle. Con CD-ROM

Peter Vermeulen, Erickson, 2013



Riferimenti bibliografici

- Cicirelli V.G., Siblings relationships across the lifespan, Plenum Press, 1995.
- Di Pietro M., Dacomo M., *Giochi e attività sulle emozioni*, Erickson, 2007.
- Louise Gorrod, *Mio fratello é diverso*, National Autistic Society, 1997.
- Valtolina G., *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Franco Angeli, 2004.
- Walsh F., *La resilienza familiare*, Raffaello Cortina Editore, 2008.

Alcuni riflessioni tratti da:

AAA

Adolescents & Adults with Autism

A Study of Family Caregiving

Report #3

**Reflections from Adults Siblings who have a Brother
or Sister with an Autism Spectrum Disorder**

Marsha Mailick Seltzer, Ph.D.

Waisman Center

University of Wisconsin – Madison

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D.

Heller School for Social Policy and Management

Brandeis University

<http://www2.waisman.wisc.edu/family/reports/autism/aaareport3.pdf>

Alcuni riflessioni tratti da:

Fonti:

Marsha Mailick. Seltzer and Gael I. Orsmond Anna J. Esbensen

Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships
and wellbeing in adolescence and adulthood

in Autism. 2009 January ; 13(1): 59–80

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361308097119>

Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives

G.I. Orsmond & M.M. Seltzer

In Journal of Intellectual Disability Research, volume 51 part 9 pp 682–696
september 2007

[http://www2.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2007SibsOfASDorDSeffect
sAdultLife.pdf](http://www2.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2007SibsOfASDorDSeffect
sAdultLife.pdf)

Bibliografia generale sul parent training

- Benedetto L. (2005) Il parent training: counseling e formazione per genitori. Carocci: Roma
- Carkhuff R. (1987, it 1989) L'arte di aiutare (2 vol). Erickson: Trento
- Dass R. & Gorman P. (1985, it 1990) Io e gli altri. Cittadella: Assisi
- Goldfarb LA et al. (1986, it 1990) La sfida dell'handicap e della malattia cronica: guida all'auto aiuto per la famiglai e gli operatori professionali. Erickson: Trento
- Hough M. (1996, it 1999) Abilità di counseling: manuale per la prima formazione. Erickson: Trento
- Mambriani S. (1992) La comunicazione nelle relazioni d'aiuto. Cittadella: Assisi
- Meier ST & Davis SR (1993, it 1994) Guida al counseling: in 40 regole fondamentali, cosa fare e non fare per costruire un buon rapporto d'aiuto. Franco Angeli: Milano
- Mucchielli R. Apprendere il counseling. Erickson: Trento
- Robiati S. (1996) Il parent training: metodologie e tecniche per la formazione dei genitori. La Cittadella: Assisi



PRINCIPALI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI



- **Parent training nell'autismo; Programma per la formazione e il supporto dei genitori**

Claudio Vio, Cristina Menazza e Barbara Bacci, Erickson, 2011

- **Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo; Guida per gli operatori**

Cesarina Xaiz e Enrico Micheli

Erickson, 2011

- **Disabili, Famiglie e Operatori: Chi è il paziente difficile?** Giacomo Vivanti, Vannini Editrice, 2006.

Bibliografia

- **Hints and Tips for Helping Children with Autism Spectrum Disorders**, Di Dion E. Betts, Nancy J. Patrick, Jessica Kingsley Publishers: 2009
- **Autismo in famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori**, E. Schopler, Erickson: Trento 1998
- **Autismo: guida per genitori ed educatori**, M. Powers; Raffaello Cortina: Milano, 1994
- **Autismo e autonomie personali**, F. Caretto, G. Dibattista e B. Scalese; Erickson: Trento, 2012
- **Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo; Guida per gli operatori**, C. Xaiz e E. Micheli; Erickson: Trento 2011
- **L'autismo da dentro**, De Clercq, H.; Erickson: Trento 2011

Filmati su Youtube

- Impatto sulle famiglie:
[AEIOU 03 Family impacts of autism – YouTube](#)
- L'influenza dell'autismo sui fratelli:
[https://www.youtube.com/watch?v=UEX-5YxUUoA&list=PLi-agxYgy6pzMXagsVt8-zqz3PaygVAAB&index=13](#)
- Sfide e opportunità dei siblings:
[https://www.youtube.com/watch?v=PyOixKJJeXY&list=PLi-agxYgy6pzMXagsVt8-zqz3PaygVAAB&index=4](#)
- Una storia potente sull'avere un fratello con autismo:
[https://www.youtube.com/watch?v=1RwgAWtPAqw&list=PLi-agxYgy6pzMXagsVt8-zqz3PaygVAAB&index=10](#)
- Momenti salienti film Black Balloon:
[https://www.youtube.com/watch?v=Q9Px DhLK2Xw&list=PLi-agxYgy6pzMXagsVt8-zqz3PaygVAAB&index=17](#)

Filmati su Youtube

- Glass children, bambini di vetro....
[\(TEDxSanAntonio - Alicia Maples - Recognizing Glass Children - YouTube\)](#)
- Famiglia che convive con l'autismo: incontrate gli Asners (chapter 5)
[https://www.youtube.com/watch?v=XNL9YP8PH7M&list=PLi-agxYgy6pzMXagsVt8-zqz3PaygVAAB&index=11](#)
- Essere un sibling, esempio di un incontro di gruppo:
[SIBWORKS - A program that supports the siblings of children living with disabilities. - YouTube](#)