

# Il ruolo della famiglia di bambini con disabilità dello sviluppo

## EVIDENZE E RACCOMANDAZIONI

(revisione del 17.09.01)

TIPOLOGIA DI STUDI	RACCOMANDAZIONI
<b>LINEE GUIDA</b>	
<p>The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities.  <i>Pediatrics</i> 1996 Aug;98(2 Pt 1):308-10</p>	<p>E' necessario incoraggiare i medici a lavorare con un team che include i genitori, il bambino, gli insegnanti, i terapisti e gli altri sanitari.</p>
<b>STUDI E SPERIMENTAZIONI RANDOMIZZATI E CONTROLLATI</b>	
<p>Moxley-Haegert L. Serbin LA (1983)                      Developmental education for parents of delayed infants: effects on parental motivation and children development.  <i>Child Development</i>. 54: 1324-1331</p>	<p>E' necessario che i genitori ricevano una educazione adeguata sullo sviluppo dei loro figli finalizzata ad un programma domiciliare.                      Limite: lo studio si riferisce a bambini "ritardati".</p>
<p>Cadman D., Shurvell B., Davis P. e Bradfield S. ( 1984)                      Compliance in the community with consultants' recommendations for developmentally handicapped children.  <i>Developmental Medicine and Child Neurology</i>, 1984, 26:40-46</p>	<p>Per migliorare la compliance rispetto alle indicazioni dei professionisti è necessario che i genitori abbiano un ruolo responsabile e chiaro.</p>
<p>Jessop DJ, Stein RE.                      Providing comprehensive health care to children with chronic illness.  <i>Pediatrics</i> 1994 Apr;93(4):602-7</p>	<p>Il programma di cura domiciliare migliora gli esiti psicosociali, perciò va incoraggiato.                      Limite: lo studio si riferisce a bambini con patologie croniche.</p>
<p>Jessop DJ, Stein RE. (1991)                      Who benefits from a pediatric home care program?  <i>Pediatrics</i> 88: 497-505.</p>	<p>Gli esiti psicosociali di un programma di cure domiciliari sono più evidenti quando il carico derivante da una patologia cronica del figlio e le risorse familiari sono più bassi.                      Limite: lo studio si riferisce a bambini con patologie croniche.</p>

<p>Rosenbaum P, King S, Toal C, Puttaswamaiah S, Durrell K. Home or children's treatment centre: where should initial therapy assessments of children with disabilities be done? Dev Med Child Neurol 1990 Oct; 32(10):888-94</p>	<p>La valutazione iniziale del bambino disabile piccolo a domicilio invece che presso il servizio presenta alcuni vantaggi debolmente significativi. E' raccomandabile che sia svolta.</p>
<b>STUDI E SPERIMENTAZIONI CONTROLLATI</b>	
<p>Baine S., Rosenbaum P., King S. (1995) Chronic childhood illnesses: what aspects of caregiving do parents value? Child: care, health and development 21, 5: 291-304</p>	<p>I servizi assicurano continuità e consistenza delle figure, coinvolgimento dei genitori, educazione/informazione degli stessi, facilità di accesso, in particolare ragionevoli tempi di attesa. Limite: studio riguarda genitori di bambini diabetici o con fibrosi cistica</p>
<p>Baine S., Rosenbaum P., King S. (1995) Chronic childhood illnesses: what aspects of caregiving do parents value? Child: care, health and development 21, 5: 291-304</p>	<p>Gli aspetti organizzativi più importanti e particolari dei servizi incidono sul benessere psichico dei genitori di bambini con problemi cronici di salute o di sviluppo quando forniscono ciò di cui i genitori sentono maggiormente bisogno. Sarà perciò necessario svolgere indagini regolari sulla percezione della cura da parte dei genitori. Limite: studio riguarda genitori di bambini diabetici o con fibrosi cistica</p>
<p>Gowen J.W., Johnson-Martin N., Davis Goldman B. e Appelbaum M. (1989) Feeling of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study. American Journal of Mental Retardation 1989: 94, 3: 259-271</p>	<p>E' necessario, allo scopo di prevenire la depressione materna e favorire la fiducia nelle proprie capacità genitoriali, informare le madri su come prendersi cura del figlio e incidere sulla qualità delle relazioni familiari.</p>
<p>Dyson L.L. (1991) Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning. American Journal on Mental Retardation 95: 623-9</p>	<p>Allo scopo di ridurre lo stress parentale è necessario che il programma di intervento preveda il rinforzo del ruolo parentale e della specificità della famiglia.</p>
<p>Rosenbaum PL, King SM, Cadman DT (1992) Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: identifying relevant components of care. Developmental Medicine and Child Neurology, 34,103-114</p>	<p>Nel funzionamento dei servizi di riabilitazione è possibile identificare le componenti di cura più rilevanti e valutarne la percezione da parte dei familiari.</p>
<p>Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. Pediatrics 1987 May; 79(5):805-13</p>	<p>Nei bambini con problemi cronici di salute o disabilità vanno cercati l'esordio o la presenza di problemi di salute mentale o di adattamento sociale o familiare ed un approccio preventivo o di cura che ne possa ridurre il peso.</p>

<p>Sloper P, Turner S. Progress in social-independent functioning of young people with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 1996 Feb; 40 ( Pt 1): 39-48</p>	<p>Gli interventi che hanno come obiettivo di modificare le strategie di adattamento delle madri migliorano il grado di indipendenza funzionale dei bambini. Limite: si riferisce alle madri di bambini Down.</p>
<p>O'Sullivan P, Mahoney G, Robinson C. Perceptions of pediatricians' helpfulness(utilita'): a national study of mothers of young disabled children. Dev Med Child Neurol 1992 Dec; 34(12): 1064-71</p>	<p>E' necessario condurre indagini di qualità per verificare cosa pensano i genitori delle cure ricevute e quale sia la relazione con la qualità delle loro vita.</p>
<p>Mahoney G, O'Sullivan P. Early intervention practices with families of children with handicaps. Ment Retard 1990 Jun; 28(3): 169-76</p>	<p>Sono possibili indagini statistiche per valutare le modalità di funzionamento dei servizi.</p>
<p><b>STUDI E SPERIMENTAZIONI NON CONTROLLATI</b></p>	
<p>Law M, King G. (1993) Parent compliance with therapeutic intervention for children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology. 35: 983-990</p>	<p>E' utile raccogliere le autovalutazioni dei genitori circa la propria compliance con un programma domiciliare e le loro valutazioni circa la evoluzione funzionale: possono costituire infatti i migliori predittori della modificabilità funzionale.</p>
<p>King S.M., Rosenbaum P.L. e King G.A. (1996) Parents' perception of caregiving: development and validation of a measure of processes. Developmental Medicine and Child Neurology 38, 757- 772</p>	<p>E' necessario condurre indagini di qualità per verificare cosa pensano i genitori delle cure ricevute.</p>
<p>Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? Child Care Health Dev 1999 Mar; 25(2): 85-9</p>	<p>I servizi che si occupano di bambini con disabilità dello sviluppo identificano a quali fattori è connesso lo stress parentale e si organizzano in una prospettiva olistica per rispondere alla necessità.</p>
<p>Sloper P, Turner S. (1993b) Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. Dev Med Child Neurol 1993 Sep; 35(9): 816-25</p>	<p>La comunicazione della presenza di una disabilità andrà svolta in modo affettivamente partecipe, comprensivo, disponibile e dando ai genitori la possibilità di porre domande.</p>
<p>Lewis CC, Scott DE, Pantell RH, Wolf MH. (1986) Parent satisfaction with children's medical care: development, field test, and validation of a questionnaire. Medical Care 24: 209-15.</p>	<p>La soddisfazione dei familiari deriva anche dalla qualità della comunicazione con i professionisti, facilita la compliance e può essere misurata nei suoi diversi aspetti</p>

King GA, Rosenbaum PL, King SM. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. Child Care Health Dev 1997 Jan; 23(1):47-62	E' utile misurare il grado di adeguatezza del servizio attraverso la misura della percezione delle cure da parte dei familiari.
King GA, King SM, Rosenbaum PL. How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. Dev Med Child Neurol 1996 May; 38(5): 397-40	E' utile misurare il grado di adeguatezza del servizio attraverso la misura della percezione delle cure da parte dei familiari. Padri e madri valutano in modo differente le cure.
<b>SERIE DI CASI OD OPINIONE DI ESPERTI</b>	
Rosenbaum PL. (1988) Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. Canadian Medical Association Journal. 139, n°4: 293-296	Compito dei professionisti è informare la famiglia il più presto possibile, lasciando spazio alla speranza, di incoraggiarla, consigliarla, di seguire lo sviluppo del bambino, considerandolo come parte della famiglia, e, se possibile, di assicurare la continuità delle cure. Limite: lo studio si riferisce a bambini con patologie croniche.