



federazione italiana
www.associazioneabc.it

LA FAMIGLIA QUALE STRUMENTO DI RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA

Dario Petri
ABC Federazione Italiana
www.associazioneabc.it

FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Handylab 2002

ROMA 21-24 Marzo 2002

PRINCIPI E DEFINIZIONI

il **sistema nervoso** si sviluppa in modo corretto attraverso l'**esercizio delle proprie capacità adattive** ottenuto mediante una **continua e coerente interazione con l'ambiente**

la patologia altera le capacità adattive, limitando e distorcendo le possibilità di interazione con l'ambiente

RIABILITAZIONE:

processo di apprendimento basato sulla **mediazione continua e coerente** tra bambino e ambiente, atta a **compensare** la distorsione delle capacità adattive

OBIETTIVI:

ottimizzare la **capacità di soluzione dei problemi**
(miglioramento e ampliamento della capacità adattive)

ottimizzare la **qualità della vita**
(benessere e percezione di benessere bio-psico-sociale)

PRINCIPI E LORO APPLICAZIONE

per garantirne la **continuità**, la riabilitazione deve avvenire
nei **contesti di vita del bambino**

i **genitori** conoscono il figlio meglio di chiunque altro e vogliono
per lui le migliori opportunità di sviluppo e di qualità di vita
lo sviluppo ottimale del bambino
avviene all'interno del **nucleo familiare**

CENTRALITÀ ATTIVA DELLA FAMIGLIA

la famiglia deve essere stimolata e motivata a
partecipare attivamente alla riabilitazione del figlio
(progetto/obiettivi – programma - verifica)

CHI PRESENTA UN BISOGNO PUÒ ESSERE UNA RISORSA
(è questo un aspetto fondamentale della qualità di vita)

TESTIMONIANZE ED EVIDENZE SCIENTIFICHE

BAMBINO:

lo sviluppo e la qualità di vita sono ottimizzati
quanto appreso è generalizzato alla vita quotidiana

GENITORI (*empowerment* della famiglia):

sono aiutati a considerare il bambino come persona
si sentono artefici dei suoi progressi
diventano consapevoli dei microcambiamenti del figlio
sono aiutati ad avere fiducia nello sviluppo del figlio,
e da accettarne i limiti, ma anche a superarli
sono stimolati a reagire ai problemi in modo ottimistico
stimolati a crescere assieme al figlio, a trovare la forza per
affrontare le difficoltà, e diventare agenti di crescita sociale

CENTRALITÀ DELLA FAMIGLIA NEL NORD AMERICA

la filosofia “*family-centered care*” è promossa negli USA dalla
Association for the Care of Children’s Health
(250 strutture sanitarie - 3000 professionisti)

PRINCIPI GENERALI

i genitori sono risorse fondamentali nella vita del bambino

il processo riabilitativo si basa sulla **cooperazione** tra famiglie e professionisti (non sull’autorità di questi)

il ruolo dei professionisti è di
sostegno alle responsabilità dei familiari

servizi e strutture sono efficaci se sono basati
su **valori, preferenze, priorità, ed esigenze** della famiglia

QUALITÀ DEL *FAMILY -CENTERED CARE*

modello concettuale del *family-centered care* elaborato da ricercatori dell'Università di McMaster, Ontario, Canada
utile per insegnare l'approccio e valutarne la qualità dell'applicazione

IPOTESI DEL MODELLO (riguardano la famiglia)

i genitori conoscono i loro figli meglio di chiunque altro
e vogliono il meglio per loro

ogni famiglia è diversa e unica

lo sviluppo ottimale del bambino avviene all'interno della famiglia e della comunità

il bambino risente dello stress e della percezione della situazione da parte dei familiari

QUALITÀ DEL *FAMILY -CENTERED CARE*

PRINCIPI GUIDA (cooperazione genitori - professionisti)

ogni famiglia deve poter decidere il
grado di partecipazione alle cure del figlio

i genitori sono i responsabili ultimi nella cura del figlio

ogni membro della famiglia deve essere trattato con rispetto

devono essere considerate le
necessità di tutti i membri della famiglia

deve essere incoraggiata e sostenuta la
partecipazione di tutti i membri della famiglia

QUALITÀ DEL *FAMILY -CENTERED CARE*

ELEMENTI CHIAVE DEL MODELLO DI SERVIZIO (responsabilità dei servizi)

incoraggiare prese di decisione da parte dei genitori

collaborare con i genitori

rispettare e sostenere le famiglie

ascoltare

credere e avere fiducia nei genitori

incoraggiare la partecipazione di tutti i membri

accettare le diversità

investire sui punti di forza della famiglia

.....

QUALITÀ DEL *FAMILY - CENTERED CARE*

OBIETTIVI DELLA RICERCA (*Univ. McMaster, Canada*):

identificare i principali elementi che contribuiscono a:

soddisfazione/insoddisfazione dei servizi da parte genitori

salute emotiva dei genitori

è proposto un QUESTIONARIO per valutare
(in base alla **PERCEZIONE SOGGETTIVA DEI GENITORI**)

la **QUALITÀ** dell'approccio "*family-centered care*"
attuato nei Centri di Riabilitazione

QUALITÀ DEL *FAMILY - CENTERED CARE*

RISULTATI DELLA RICERCA

il beneficio dei servizi è maggiore quando questi sono **indirizzati ai problemi identificati dai genitori**

esiste una correlazione tra **qualità dei servizi** percepita, lo **stato emotivo/salute** dei genitori, lo **sviluppo** del bambino

il controllo della situazione percepito dai genitori è:

maggiore quando i **servizi sono positivi** e

promuovono la partecipazione e la competenza dei genitori

minore quando i **servizi sono paternalistici** o non

riconoscono o accettano le esigenze e le decisioni dei genitori

i genitori identificano le capacità del bambino

molto più facilmente dei professionisti

QUALITÀ DEL *FAMILY - CENTERED CARE*

RISULTATI DELLA RICERCA

principali barriere alla realizzazione
di un approccio di cura centrato sulla famiglia:

limiti nelle **risorse** e negli **orari**

limiti nella condivisione della filosofia:

- i **servizi sono riluttanti** ad accettare un ruolo decisionale paritetico ai genitori, considerati ancora subordinati
- la **disponibilità dei genitori** a partecipare attivamente alla riabilitazione del figlio è variabile

i risultati confermano l'importanza di **raccogliere la sfida del *family-centered care***, riconoscendo la **famiglia quale principale artefice dello sviluppo del figlio**

CONCLUSIONI

Andrea (11 anni)

Non mi sono mai sentito un bambino isolato: sono circondato da molte persone che liberamente hanno scelto di credere in me. Ho imparato molte cose grazie al programma che mi viene insegnato dai miei genitori.

Thomas (11 anni):

Tanto tempo fa, qualcuno disse che non ci sarebbe stato futuro per me. Io so che l'amore fa miracoli: succede tutti i giorni a casa mia.

Davide (11 anni)

domanda: Cosa ti piace di più?

risposta: Mi piacciono tutte le cose belle della vita

domanda: Cosa in particolare?

risposta: L'amore dei miei genitori