

ASSOCIAZIONI GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA

L'IMPRESA FAMIGLIA, LA PERSONA DISABILE E IL SISTEMA DEI SERVIZI

LA NOSTRA FAMIGLIA: FRUIRE DI UN SERVIZIO O GENERARE VALORE?

I GENITORI COME RISORSA PER LA MISSION E FORZA PER LA VISION

Alda Pellegri

Noale 01 giugno 2013

La Nostra Famiglia

- Ha un nome impegnativo
- una storia che attesta garanzia
- più ambiti con cui realizzare una presa in carico globale
- chiarezza degli obiettivi verso cui ci si muove
- la possibilità di attestare l'efficacia degli interventi che realizziamo

- L'accesso ai nostri Servizi avviene per cammini diversi:
 - ▣ invio da parte del pediatra di base, della scuola, degli ospedali con i quali ormai abbiamo una consuetudine
 - ▣ molto spesso gli invianti sono genitori di bambini disabili o terapisti che hanno studiato presso le Scuole dell'Associazione

Chi siamo Dove siamo?

- La nostra presenza nel territorio presenta dopo tanti anni ancora criticità non facilmente comprensibili
- In particolare medici o persone che casualmente vengono in casa nostra o potenziali utenti non sapevano della nostra esistenza, nonostante i siti internet, i passa parola, la relazione costante con il territorio
- Difficile spiegare questa realtà
- Forse non abbiamo la consuetudine di passare attraverso i mass media per pubblicizzare il nostro operato
- Nonostante questo i genitori che necessitano di avere risposte ai bisogni del loro bambino o congiunto disabile ci trovano

Conoscenza che cosa vuol dire?

- La “conoscenza” evidentemente non coincide con la risposta ad un bisogno
- Ci vuole una reciproca volontà di comunicare qualcosa che va oltre la risposta ad una richiesta di riabilitazione
- È la volontà di sapere chi sono le persone con cui ci rapportiamo e perché operano così

Quale Servizio?

- Altro problema sempre attuale:
 - ▣ Genitori che non si affidano e cercano alternative ai nostri Servizi
- Quando constatiamo questo scarso, o addirittura nullo affidamento di alcune famiglie, tendiamo a rimpiangere i tempi passati in cui la relazione con le famiglie era totale e basata sulla fiducia reciproca

Le scelte

- Una valutazione: i genitori dei primi anni non avevano modo di fare molte scelte, passavano dal nulla alla constatazione che si poteva intervenire e sperare in un qualche recupero delle abilità compromesse dal danno cerebrale o dal deficit psichico del loro bambino/a
- Oggi la comunicazione è ampia, le conoscenze più approfondite, l'accesso alla notizia facilitato e questo non rende più stabile la relazione, ma crea il disorientamento di non sapere che cosa scegliere per fare tutto il possibile per ottenere i benefici della Riabilitazione

Il cambiamento

- Come è cambiata la Scienza Riabilitativa?
- Non molto per quanto riguarda la conoscenza e la rimozione delle cause che generano la disabilità
- La ricerca procede a piccoli passi
- L'interesse per questo settore non è ancora una costante da parte dell'Università, in effetti compete agli IRCCS
- Un'Associazione come la nostra che ha un IRCCS può dare risposte più mirate di quanto faccia oggi la ricerca universitaria

Quali risultati?

- Un campo significativo è la dimostrazione dei risultati e la chiarezza delle prognosi
- I genitori devono cercare garanzie e sicurezze, in attesa di trovare un luogo sicuro di cui si possono fidare
- Questo noi lo sappiamo
- Ci attendiamo però che le famiglie abbiano anche la capacità di fare valutazioni sensate e logiche

Quale logica?

- Come può un servizio nato in paesi con una tradizione di povertà e lungo isolamento avere le competenze che abbiamo accumulato noi in ben 67 anni di storia riabilitativa?
- Eppure il miraggio dell'estero attira molto di più della quotidianità e della continuità di cura che dà la Nostra Famiglia

Il metodo

- Persiste il fascino del metodo reclamizzato dai mass media, ma anche accolto ancora dai terapeuti come una sicurezza
- Come stiamo facendo da 40 anni fino ad oggi occorre fare continuamente chiarezza

Provare, sperimentare, valutare, decidere

La nostra linea riabilitativa oggi

- Tenere presente la sollecitazione a fare ricoveri appropriati e percorsi terapeutici verificabili in base al reale bisogno dell'utente
- programmare percorsi personalizzati per ogni tipo di patologia, per ogni classe di età, per ogni livello di gravità
- dare giudizi d'esito utilizzando scale validate e condivise
- esprimere i costi dei trattamenti effettuati
- verificare mediante le strumentazioni di cui disponiamo i cambiamenti strutturali, cognitivi e funzionali indotti dai trattamenti, specie quelli intensivi e precoci

I genitori

- Nel momento in cui i genitori hanno chiaro questo progetto dovrebbero essere orientati a:

chieder per capire

capire per condividere

collaborare secondo il loro specifico ruolo

L genitori come risorsa per la mission e forza per la vision

- L'intervento riabilitativo rivolto ad un bambino disabile non è solo un intervento riabilitativo
- è un progetto per far crescere una persona convinta della sua dignità, capace di autonomia e di autostima
- per troppi anni i genitori perseguono la ricerca del recupero-risultato
- spesso incapaci di avvertire le richieste del bambino, soprattutto se grave, di attenzione ai suoi ritmi, di ascolto del suo corpo che cresce e dà segnali diversi in base all'età.
- E' una realtà di cui dobbiamo tenere conto

Il bambino cresce

- Il bambino piccolo si lascia fare, man mano che cresce ama la relazione con i coetanei
- “ginnastica, logopedia, scuola sono entità faticose e spesso frustranti
- Il genitore e i terapeuti incalzano perché il «presto e tanto» è sicuramente più efficace del tardi e poco
- Ma il bambino è una persona viva che ha i suoi tempi di maturazione, l'adolescente è consapevole di chi è, di che cosa ha bisogno e chiede di muoversi meglio, di parlare meglio, di capire, di essere in grado di fare da solo
- L'adulto disabile che non ha vissuto un regolare sviluppo delle funzioni, che non ha la percezione di un sé capace, rischia di scivolare verso la depressione quale rifiuto della fatica e incapacità di trovare soluzioni rassicuranti, oppure va verso una dissociazione della personalità quale fuga dalla realtà che non soddisfa

La missione

- **La “missione” de *la Nostra Famiglia* è attenzione alle diversità, presa in carico globale, cura del singolo problema e salvaguardia dell’integrità personale e spirituale di ogni paziente**
- **Intendiamo cioè fare interventi personalizzati, strutturati mediante l’analisi delle positività e difficoltà di ogni paziente, tenendo conto dell’ambiente**
- **Verificare i risultati in relazione alle valutazioni effettuate, individuazione degli obiettivi, verifica dell’aderenza agli stessi**

Mission e vision

- **La differenza principale tra vision e mission è che:**
- **la mission si correla con ciò che deve essere compiuto**
- **la vision cerca nuove creazioni**

Analisi della relazione con i genitori

Positività

- Abbiamo raccolto in tanti anni di attività testimonianze incredibili, capacità di donazione e amore per un figlio diverso che sono guida per altri che cercano ancora una risposta al loro dolore
- Abbiamo qui con noi famiglie che si stanno facendo carico di essere voce per tanti altri compagni di cammino, coinvolgendo figli, amici, politici, all'interno di una società che per rivelare attenzione ha bisogno di richiami forti

disorientamenti e perdite di contatto

□ Criticità:

- scarsa intellegibilità dei problemi da parte dei genitori se non dopo tempi lunghi di relazione
- estrema diversità culturale e diversità di comunicazione
- diversità delle attese e di atteggiamenti nei confronti del proprio ruolo
- eccessiva dipendenza dai mass media
- nostre difficoltà dipendenti dalla numerosità dei soggetti e riduzione dei tempi di incontro
- poca visione dei risultati espressi in termini chiari e comprensibili
-

Quale ipotesi di collaborazione?

- Occorre ridefinire in termini adeguati all'oggi la missione dell'Associazione Genitori de la Nostra Famiglia
 - Occorre capire che cosa ci viene richiesto in termini di
 - conoscenza
 - comprensione dei problemi
 - chiarezza dei ruoli
 - reciprocità
 - collaborazione
 - formazione

Costruire ponti di fiducia

- basati sull'evidenza ma anche sulla comprensione delle finalità dell'Associazione la Nostra Famiglia e dell'Associazione Genitori
- con l'onestà di accettare limiti ed errori
- con la volontà di andare oltre per dare corpo ai sogni e percorrere cammini realistici
- tenuto conto:
 - ▣ delle difficoltà economiche
 - ▣ delle diversità politiche, religiose, ideali da superare
 - ▣ perché i bambini sono tali oggi e domani saranno cittadini di questo territorio e di questo mondo