

## CONVEGNO NAZIONALE

### IL PATTO EDUCATIVO SCUOLA FAMIGLIA E TERRITORIO METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI Modena 15 - 16 Marzo 2013

#### **PROGETTO HEPPY LA GENITORIALITA' E IL PATTO EDUCATIVO TERAPEUTICO**

**Sabrina Grigolo - Torino**

##### ***Il bisogno espresso dai professionisti della salute***

Nel 2007 è stato realizzato presso il Dipartimento di Igiene e di Sanità Pubblica dell'Università degli Studi di Torino la prima edizione dell'atelier della Società Italiana di Pedagogia Medica sulla Medicina narrativa, sulla Metodologia Pedagogia dei Genitori e sull'ICF.

I professionisti della salute hanno espresso un interesse specifico sulla possibilità e sull'opportunità di inserire la narrazione dei familiari come strumento di lavoro. La successiva sperimentazione realizzata presso le Cure Domiciliari del Distretto di Settimo T.se dell'ASLTO4 del Piemonte ha permesso di confermare sia l'interesse dei professionisti della salute verso la narrazione dei familiari, sia l'iniziale intuizione degli esperti di Medicina narrativa, Pedagogia dei Genitori e ICF.

L'intuizione iniziale degli esperti era la stretta correlazione tra narrazione dei familiari e ICF nella logica del miglioramento della presa in carico della persona e della sua famiglia finalizzata alla co-progettazione del piano di cure. La sperimentazione condotta nel Servizio di Cure domiciliari ha confermato l'ipotesi iniziale degli esperti che, oltre ai presupposti scientifici delle diverse metodologie utilizzate, hanno messo in luce le premesse scientifiche:

- Il piano di cura della persona è individuale, flessibile e condiviso con il caregiver;
- Per la definizione del piano di cura, occorre utilizzare una struttura di classificazione del funzionamento e non solo di diagnosi mediche
- La classificazione internazionale del funzionamento, dello stato di salute e della disabilità dell'OMS offre questa struttura logica
- L'ICF non classifica i fattori personali ma sottolinea la necessità di identificarli. I fattori ambientali sono una delle quattro componenti (funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione)
- i fattori personali dell'ICF sono identificabili attraverso la narrazione dei familiari e dei genitori.

Oltre al percorso formativo e alla maturata consapevolezza del gruppo scientifico sull'efficacia dell'integrazione metodologica sperimentata, è stato pubblicato un libretto divulgativo dal titolo "*Narrative based medicine*, Metodologia Pedagogia dei Genitori e ICF. Strumenti per una medicina del nostro tempo", edito a cura del Comitato per l'integrazione scolastica di Torino.

Il programma di divulgazione sul territorio torinese del libretto ha permesso di raccogliere adesioni, consensi, considerazioni e suggerimenti. Tutti i contributi raccolti ci hanno dato forza e speranza. Oggi ci crediamo ancora di più dopo aver ricevuto uno dei riconoscimenti più importanti: il progetto HEPPY.

### ***Il punto di vista dei genitori e dei familiari attraverso La Metodologia Pedagogia dei Genitori, come elemento di innovazione e di “originalità” nella sanità italiana***

La Metodologia Pedagogia dei Genitori promuove il Patto educativo tra la famiglia, i familiari, e la sanità. E' il riconoscimento da parte dei professionisti che si occupano di rapporti umani delle competenze educative dei genitori e dei parenti (relatives) e la diffusione di strumenti che ne permettono l'applicazione: *Con i nostri occhi, Gruppi di narrazione, ecc.*

La famiglia possiede il sapere dell'esperienza: quotidiano, situato, concreto, di pari dignità e complementare al sapere della scienza dei professionisti. Esprime il suo patrimonio cognitivo tramite le narrazioni degli itinerari educativi con i quali ha formato le nuove generazioni. Le sue conoscenze hanno caratteristiche genetico evolutive: la personalità del figlio viene proposta nella sua concretezza e complessità, nel percorso che ne ha promosso la formazione, attribuendo senso e unità al percorso educativo. Lo fa conoscere nella sua specificità e in termini di crescita; ognuno di noi ha una personalità, frutto di una storia. Dalle narrazioni emergono i valori in azione praticati da genitori e parenti per costruire l'individuo: le pedagogie dell'identità, fiducia, speranza, responsabilità, crescita. Ogni famiglia possiede una cultura, fatta di relazioni, abitudini, regole, consuetudini, tradizioni che la identificano e influenzano la personalità dei componenti. La competenza formativa e cognitiva della famiglia è caratterizzata dall'unicità dei legami e dalla specificità della relazione che si realizza nella contiguità spazio temporale.

### ***Il Patto educativo terapeutico come strumento di lavoro per l'integrazione dei saperi della cure e della crescita***

In ambito sanitario il patto educativo è qualificato dall'aggettivo *terapeutico*: viene messa a fuoco la specificità dell'incontro tra personale sanitario, genitori e familiari. Se in ambito sociale e scolastico la normalità è al centro della relazione, in campo medico viene affrontato il problema della diagnosi e della terapia.

Nella Metodologia la specificità della cura si collega a quella della crescita, in una sovrapposibilità di azioni e concetti che giustificano il collegamento tra mondo della sanità e quello della famiglia. Cura e crescita possono essere contestualmente definite: *Superamento di momenti di crisi, grazie alla mediazione.*

Attualmente il patto educativo terapeutico diventa sempre più necessario. Ai risultati altissimi della medicina contemporanea corrisponde un elevato tasso di contenzioso da parte degli utenti. L'inglese *Royal College of Physicians* definisce la professionalità sanitaria un campo di valori, comportamenti e atteggiamenti che sostengono la fiducia che le persone hanno nel medico.

La tecnologizzazione ha sostituito il rapporto umano con interventi che seguono rigidamente protocolli e linee guida. Si afferma una medicina difensiva, basata sulle statistiche. I pazienti diventano una galassia di indagini cliniche, di operazioni tecniche, al centro delle quali non vi è la persona.

Il Patto educativo terapeutico con genitori e familiari rivendica l'individualità, la storia e la cultura del paziente, considerandolo come sistema fatto di relazioni umane.

Il valore del punto di vista del genitore e del familiare è aver conosciuto il paziente quando era in salute ed essere orientati verso la riabilitazione.

Il presente è la situazione di disagio dove si devono alleare con la sanità che, per ottenere fiducia, deve dar loro fiducia. Accettare il loro sapere significa farli emergere da una situazione di sudditanza, attribuendo dignità conoscitiva e comportamentale. La valorizzazione della soggettività dei genitori e di quella del paziente fa emergere la necessità di doveri, non solo diritti, una deontologia.

Il Patto sottolinea il rispetto per i rispettivi ambiti di competenza: da una parte il sapere della scienza medica dall'altra il sapere dell'esperienza dei genitori e dei familiari. Alle

radici della Metodologia vi è la resilienza delle famiglie con figli diversamente abili che non negano le difficoltà sui figli ma continuamente ne rivendicano l'integrità.

### **Progetto europeo H.E.P.P.Y.**

Il gruppo costituito ha presentato nel 2011 all'EACEA una proposta progettuale di formazione professionale nell'ambito del Programma Lifelong learning, Sub programma Leonardo, Sviluppo dell'innovazione, ottenendo l'approvazione da parte dell'Agenzia esecutiva nel settembre 2011.

Il lavoro condotto a livello italiano sino ad oggi è importante:

- coinvolti più di 500 professionisti
- realizzati più di 100 eventi di disseminazione sul territorio
- coinvolti più di 10 partner associati
- realizzati più di 10 eventi di formazione
- 5 percorsi sperimentali sul territorio

La parola chiave del Progetto H.E.P.P.Y (HEalthcare Parents PathwaYs and Functional Profile. *La cura della salute nei percorsi genitoriali e nel profilo funzionale*) è continuità. Continuità tra il percorso fatto dalla persona in ambito familiare e sociale e il percorso condotto all'interno dell'ambito sanitario. Il fondersi di cura e crescita.

Alla base di questo processo vi è il Patto educativo terapeutico sanità famiglia, realizzato secondo la Metodologia Pedagogia dei Genitori nell'ambito della Narrative Based Medicine (NBM) e secondo la filosofia dell'International Classification of Functioning (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

### ***Azioni previste nell'ambito del Progetto HEPPY***

#### **Formazione degli esperti su:**

Metodologia Pedagogia dei genitori  
Gruppo di narrazione  
Con i nostri occhi  
ICF  
Medicina narrativa

#### **Sostegno alle sperimentazioni sul territorio:**

ASO Città della salute e della scienza, Presidi Sant'Anna e Regina Margherita  
ASLTO4 Piemonte, Distretto di Settimo T.se, Servizio di cure domiciliari  
ASLTO4 Piemonte, Distretti del territorio, Cartella Pediatrica  
Ospedale di Settimo t.se, percorsi di integrazione tra scuola e sanità  
Polo H, Città di Settimo T.se,