

PEDAGOGIA DEI GENITORI

a cura di AUGUSTA MOLETTA e RIZIERO ZUCCHI

GENITORIALITÀ COME PROFESSIONALITÀ

LA FORMAZIONE SECONDO LA METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI
IN AMBITO SANITARIO - MODELLI NAZIONALI E INTERNAZIONALI

A. MOLETTA - R. ZUCCHI

Una delle azioni della Metodologia è la formazione degli esperti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, medici, giudici, educatori, assistenti sociali, ecc.) tramite gli itinerari educativi dei genitori.

L'importanza della genitorialità come professionalità, in particolare in ambito sanitario, seguendo il modello formativo proposto dalla Metodologia, viene sottolineata in ambito nazionale e europeo.

Nell'ambito dell'innovazione formativa *Leonardo*, il progetto H.E.P.P.Y., che coinvolge 8 nazioni nel biennio 2012 - 2013, riassume nel titolo la filosofia della Metodologia: HHealthcare: Parents Pathways and functional profile *La cura della salute negli itinerari genitoriali, base del profilo funzionale*.

Il 16 novembre 2012 al XVI Congresso della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM) in sessione plenaria è stata presentata la relazione *Esperienze narrative nella formazione degli studenti di Scienze infermieristiche attraverso la Metodologia Pedagogia dei Genitori*.

Nello stesso periodo nell'ambito del *IV Forum sulla non autosufficienza* organizzato dalle Edizioni Maggioli a Bologna (14-15 novembre), nel workshop rivolto ai professionisti della salute (medici, fisioterapisti, educatori, operatori sociali), dedicato alla relazione tra genitori e professionisti è stato svolto il tema: *La Metodologia Pedagogia dei Genitori: verso il patto educativo*.

LA METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI E IL PROGETTO EUROPEO H.E.P.P.Y

H.E.P.P.Y. HHealthcare: Parents Pathways and Functional Profile (*La cura della salute negli itinerari genitoriali base del profilo funzionale*) è un Progetto europeo *Leonardo*, di educazione permanente in ambito sanitario con caratteristiche di forte innovazione. Il progetto coinvolge: Italia, Spagna,

Lituania, Romania, Inghilterra, Polonia e Slovacchia e ha durata biennale: 2012 - 2013.

Mette in sinergia la Medicina narrativa (NBM), la Metodologia Pedagogia dei Genitori e la Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF). Lo scopo è migliorare e umanizzare le cure sanitarie, favorire la continuità degli interventi medici, il passaggio dalle cure ospedaliere alle cure domiciliari e l'integrazione tra il mondo della sanità e il mondo sociale. Crea ponti tra il *mondo della vita* e quello della medicina, come sottolinea il sociologo Elliott Mishler (1), le cui ricerche sono alla base della Narrative Based Medicine.

Le principali attività sono la raccolta delle narrazioni dei genitori, dei familiari, dei sanitari, la programmazione di corsi di formazione residenziale e a distanza, la partecipazione al Forum europeo dei professionisti della salute, dei pazienti e dei caregivers e la diffusione di una Newsletter tra coloro che partecipano al Progetto e si iscrivono alle iniziative programmate.

L'ambito concettuale delle attività riguarda l'umanizzazione della medicina, il patto educativo terapeutico famiglia sanità, fondato sul riconoscimento delle conoscenze e delle competenze dei genitori e dei familiari, condotto secondo la Metodologia Pedagogia dei Genitori. Il sapere dell'esperienza della famiglia e la sua conoscenza storico culturale si esprimono con la narrazione che, tramite la Narrative Based, viene integrata tra gli strumenti della sanità. La NBM viene definita da Rita Charon: *Medicina praticata con competenza narrativa finalizzata a riconoscere, fare proprie, capire e partecipare alle storie di malattia* (2). La Metodologia Pedagogia dei Genitori propone di metter al centro

(1) E. G. Mishler, *The Discourse of Medicine. Dialectics of Medical Interviews*, Ablex, Norwood, N J, 1984.

(2) R. Charon, *Narrative Based Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford 2006.

delle classificazioni dell'International Classification of Functioning lo strumento *Con i nostri occhi*, che contiene i fattori personali conosciuti da genitori e familiari e considerare il loro sapere base per classificare gli elementi della partecipazione e dell'attività previsti dall'ICF.

Il Progetto Heppy collega queste metodologie, definite *Strumenti per una medicina del nostro tempo*, che hanno una base comune e la cui sintesi determina un salto di qualità dell'attività sanitaria nella direzione di una maggior umanizzazione della medicina. Sono funzionali ad istaurare un patto educativo terapeutico tra ambito sanitario e paziente nella direzione di una sempre maggior fiducia, fondamentale in un tempo in cui il contenzioso medico paziente è aumentato del 145%. Il Royal College of Physicians inglese definisce la professionalità sanitaria *un ambito di valori, comportamenti e relazioni che sostengono* la fiducia che le persone hanno nei sanitari (3).

Metodologia Pedagogia dei Genitori, Narrative Based Medicine (NBM) e International Classification of Functioning (ICF) partono da un approccio olistico e sistemico della persona. Genitori e familiari sono alla base della continuità della cura, per la contiguità spaziotemporale, testimoni e partecipanti dell'intervento medico. L'esposizione narrativa dà il senso dell'evoluzione della vita della persona e l'ICF propone una visione prospettica dell'individuo e la inserisce nella vita attiva. Al centro di questi strumenti vi è la valorizzazione dei bisogni e delle risorse della persona. La famiglia conosce la specificità del congiunto, l'ICF allarga la visione del malato alla sua attività e partecipazione, mentre la NBM collega le vicende di una vita dando senso al suo sviluppo. Questi strumenti si impostano sulla visione positiva dell'uomo e della sua realtà sociale, rivendicata da genitori e familiari, sostenuta dalla prospettiva dell'ICF, basata sul funzionamento e dalla NBM che inserisce l'evento medico in una dimensione storica evolutiva. Concorrono al superamento del modello biomedico ampliando la relazione sanitari pazienti in una dimensione biopsicosociale che apre a una considerazione evolutiva della persona. Conoscere la cultura della famiglia significa avere le chiavi di accesso alla personalità dell'individuo. In questa prospettiva si realizza l'indicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: *From Cure to Care*; il fattore relazionale viene esaltato nella valorizzazione della partecipazione e del funzionamento dall'ICF, la NBM propone l'oggettività dell'intervento sanitario (cure) all'interno della dimensione soggettiva dell'individuo collegando ambito razionale e ambito emotivo, mentre la genitorialità e la familiarità propongono l'archetipo dal quale proviene ogni *prendersi cura*.

Il Progetto Heppy nasce anche dalle ricerche realizzate nell'ambito della Metodologia Pedagogia dei Genitori, compiute all'interno del Gruppo di lavoro

(3) Royal College of Physicians, *Medical Professionalism in a Changing World. Report from a Working Party*, London 2005.

del Comitato per l'integrazione che ha promosso le basi scientifiche della valorizzazione delle competenze e delle conoscenze educative della famiglia e la loro applicazione in ambito scolastico, sanitario e amministrativo.

L'attività dei Servizi domiciliari dell'ASL 4 di Chivasso diretti dalla Dott.ssa Carla Bena viene condotta con uno stile relazionale improntato al rispetto per la cultura della famiglia dove si attuano gli interventi e propone una modalità che è modello pratico per la realizzazione del progetto.

La sintesi viene compiuta nell'ambito della Sipem Piemonte che collega NBM, ICF e Metodologia Pedagogia dei Genitori in un Atelier formativo realizzato nel 2007. Il successo dell'iniziativa porta alla realizzazione di una pubblicazione promossa dal Comitato per l'integrazione e la SIPeM, pubblicata dal Centro Servizi per il volontariato Idea solidale. Il titolo *Strumenti per una medicina del nostro tempo: NBM, ICF e Metodologia Pedagogia dei Genitori* sottolinea la necessità di rispondere alle sfide della sanità del III millennio: la progressiva perdita di relazione umana tra medici e pazienti, l'eccessiva tecnologizzazione, fattori che portano a un crescente contenzioso con perdita di fiducia nei confronti della medicina.

Il Presidio sanitario Gradenigo nella persona della Dott.ssa Sabrina Grigolo formula un Progetto il cui titolo H.E.P.P.Y. sottolinea la novità dell'approccio. Tramite la narrazione degli itinerari educativi genitoriali che esprimono pedagogie quali l'identità, la speranza, la fiducia e la crescita viene proposta una formazione del personale sanitario per umanizzare le cure e promuovere un riconoscimento della cultura, delle competenze e delle conoscenze educative dei genitori e dei familiari.

Il Progetto, la cui mission non è solo la ricerca nell'ambito delle Medical Humanities e la raccolta delle narrazioni dei familiari e dei sanitari, ma la formazione del personale della sanità, associa nelle sue attività una serie di istituzioni attive nell'ambito della ricerca e della salute, associazioni del volontariato sociale, istituzioni ospedaliere e Aziende sanitarie locali. Il Comitato per l'integrazione, all'interno del quale è stata elaborata la Metodologia, è partner associato del Progetto Heppy. Sono collegate in partnership la Società italiana di Pedagogia medica (SIPeM), l'ASL TO 4, il CISSP, la Fondazione Paideia; la Consulta Persone in Difficoltà (CPD), la Città della scienza e della salute, Ospedale Infantile Regina Margherita (OIRM), l'Università di Torino, ecc.

Il Logo rappresenta il Patto educativo terapeutico tra curanti e pazienti: due volti affrontati che si guardano negli occhi e l'arcobaleno come sfondo. La parità deriva dall'Etica del riconoscimento dei reciproci saperi, di uguale dignità, anche se diversi e complementari: il sapere della scienza del personale sanitario e il sapere dell'esperienza dei cittadini.

I corsi formativi condotti all'interno del Progetto Heppy hanno lo scopo di presentare l'interconnes-

sione tra gli strumenti che compongono il sistema progettuale. La Metodologia Pedagogia dei Genitori propone la valorizzazione delle competenze dei genitori e dei familiari, la Narrative Based Medicine inserisce la narrazione tra le competenze della medicina e la Classificazione Internazionale del Funzionamento classifica l'attività e la partecipazione la cui materia è contenuta nelle esposizioni narrative dei genitori e dei familiari. La soggettività espressa dalla famiglia diventa occasione per i sanitari per proporre la propria. Le proposte del Progetto Heppy derivano da una lunga esperienza formativa, sono state testate all'interno della SIPeM. La Metodologia Pedagogia dei Genitori dal 2007 fa parte come evento formativo delle attività elettive del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche della Facoltà di Medicina di Torino (4).

(4) R. Zucchi A. Moletto L. Garrino, *La Metodologia Pedagogia dei Genitori per la formazione alla relazione di cura*, "Tutor",

All'interno del Progetto Heppy nel corso dell'anno 2012 la Metodologia è stata presentata in quattro eventi residenziali, ciascuno composto da due moduli condotti nell'ambito di due pomeriggi con la presenza di centotrenta corsisti tra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, logopedisti e educatori professionali. Un corso specifico è stato dedicato alla formazione teorico pratica su *ICF e la Metodologia Pedagogia dei Genitori: incontro tra strumento e strategia*. La formazione è stata mirata ad un incontro interprofessionale, a quanti, tra i professionisti della sanità e dell'istruzione applicano le classificazioni dell'ICF. Il corso è stato organizzato dal Comitato per l'Integrazione scolastica, il Presidio sanitario Gradenigo di Torino, l'ASL TO 4 e il Consorzio Intercomunale dei Servizi alla Persona dei comuni di Leini, san Benigno, Settimo T.se e Volpiano.

Rivista della Società Italiana di Pedagogia Medica, volume 12, numero 1, aprile 2012.

UNA SERENA NORMALITÀ

MARIANO SOMÀ

Narra un fratello, è una delle tante narrazioni che realizzano la seconda azione della Metodologia Pedagogia dei Genitori e sono alla base della formazione fatta ai professionisti. Propongono la dignità delle conoscenze e delle competenze dei genitori e dei familiari. Sottolineano la possibilità di fondare sulle loro risorse per stipulare il patto educativo terapeutico finalizzato alla ricomposizione delle cure sanitarie e di quelle familiari.

Sono Mariano, ho quasi trent'anni e sono il primogenito di tre fratelli: Mattia, di venticinque, e Francesca, di sedici, sono gravemente disabili.

Quando mia madre, Luciana, era vicina al parto di mio fratello, sapevamo già che lui avrebbe avuto alcuni problemi di varia natura e gravi malformazioni; solamente la venuta alla luce del bambino avrebbe chiarito ogni particolare. I miei genitori hanno, fin da subito, accettato ed abbracciato questa nuova realtà e, senza alcun filtro, hanno cercato di rendermene partecipe: ero un ingenuo e vivace bimbo di cinque anni, come tanti. La mia più grande passione, allora, era il disegno: proprio per coinvolgermi "su misura", a mio padre, Franco, venne l'idea di spiegarmi l'handicap di Mattia proprio tramite alcuni disegni. Sul momento, fin da subito, forse complice anche questo piccolo artificio, accettai senza alcun problema la realtà della situazione: in seguito, ho appreso dai miei genitori che la semplicità e la serenità con cui appresi la notizia fu per loro uno stimolo ed un esempio per dire il loro "sì" a questa nuova realtà.

Sicuramente l'ingenuità e l'estrema semplicità d'essere "solamente" un bimbo di cinque anni m'avevano aiutato molto: per me, infatti, l'accettazione dell'handicap, prima di Mattia, poi di Francesca, non

sono mai stati un "passo", una dura e difficile realtà da fare propria, bensì la mia personale e privata normalità.

Cercando d'osservare la situazione dal di fuori, penso che molto abbia fatto l'esperienza personale di ciascuno di noi: mia madre e mio padre, con me, sano, senza alcun problema o patologia, avevano sperimentato una genitorialità, per così dire, "standard", abituata e indirizzata verso certe dinamiche; dal mio canto, fin all'arrivo di Mattia, ero un figlio unico, ragion per cui non avevo sperimentato l'esperienza di essere fratello. Quando, talvolta, mi viene chiesto di dire la mia su cosa significhi essere fratello di ragazzi portatori di grave handicap, resto piuttosto basito, poiché mi suona tremendamente strano meditare su qualcosa che è profondamente radicato nella mia pelle, nelle mie abitudini, qualcosa che è realmente "normalità" da almeno vent'anni: è come se, ad una persona che ha un fratello biondo, venisse chiesto: "Ci parleresti della tua esperienza di fratello di un ragazzo biondo?" La domanda suonerebbe decisamente bizzarra...

Sia con Mattia, che con Francesca, infatti, si sono sviluppate le classiche dinamiche dei rapporti fra fratelli: momenti di gioco insieme, talvolta contrasti, cooperazioni, complicità, divertimento... tutto, però, a misura di diversa abilità. Proprio, per l'appunto, grazie all'approccio di semplicità d'un bambino, da piccolo, sovente mi son dimostrato un ottimo fisioterapista per mio fratello, animandolo come i pupazzi con cui amavo giocare all'epoca; allo stesso modo, con Francesca, personaggio dal carattere decisamente vivace e coinvolgente, m'è venuto spontaneo cercare di contagiarla coi miei gusti musicali, piuttosto che sportivi. Da diversi anni adoro giocare a

basket: è stata una gioia immensa, il giorno del sesto compleanno di mia sorella, regalarle un piccolo canestro da appendere al muro e ingegnarmi a trovare regole in cui potessimo giocare a pallacanestro insieme “ad armi pari”, malgrado le diversità di stazza, d'età e mediche!

Nel corso degli anni, poi, grazie alla comunicazione facilitata, metodo utilizzato da Francesca ormai da qualche anno, è stato altrettanto fantastico scoprire certe sue propensioni, scoprendo così il suo genere di film e gli ascolti musicali preferiti! Penso che molti abbiano avuto l'esperienza del fratello o della sorella maggiore che cerca di coinvolgere il minore con i propri interessi e propensioni: questa, sento di dirlo senza sensazionalismo né retorica, è realmente la mia normalità. Paradossalmente, infatti, i problemi più grandi sono sorti più in là, quando, crescendo, nel periodo dell'adolescenza, confrontandomi coi coetanei, vedevo in loro certe dinamiche o abitudini familiari estremamente “normali” per il mondo, ma decisamente strane per me: la mancanza d'una programmazione studiata delle attività settimanali, la non accettazione di certe responsabilità, la voglia/possibilità di uscire a tutti i costi... Non credo, comunque, che tutto questo m'abbia reso un “disadattato”: la vita, con i suoi errori, i suoi stimoli, le sue “nasate”, è un'ottima maestra e fa percorrere a chiunque le tappe obbligate. Quindi, di fronte alla

fatidica domanda: “Com'è essere fratello maggiore di ragazzi diversamente abili?”, sento di rigirarla, mutandola in: “Cosa t'ha dato essere fratello maggiore di ragazzi diversamente abili?”

Quest'esperienza, nella sua normalità, nel suo ripetersi giorno per giorno, m'ha donato tantissimo: ho sviluppato un certo interesse verso i deboli e gli svantaggiati nei vari ambienti, un'attenzione al rispetto ed alla carità verso il prossimo più bisognoso – dall'ambito umanitario, al semplice lasciare il posto ad una persona anziana in piedi sul pullman –; decisamente ho avuto un buon *training* per la mia sensibilità, elemento che ho riscontrato sul mio campo lavorativo. Sono, infatti, da qualche tempo un docente di lettere alle medie e alle superiori: m'è capitato, più d'una volta, d'avere a che fare con ragazzi con DSA, piuttosto che con ritardi mentali, o forme di schizofrenia ed autismo. Mi son reso conto come, in ogni situazione, fossi l'unico, nell'intero corpo insegnante, a riuscire ad essere vicino a quei ragazzi ed ad entrare in sintonia con le loro famiglie, ma non perché mi reputassi o perché io sia una persona migliore rispetto ai miei colleghi: tutto questo, per l'appunto, è frutto d'una certa sensibilità allenata proprio alla palestra di Mattia e Francesca; sensibilità che non si può nascondere e non può, per motivi di dignità e coerenza, essere esercitata solamente nell'intimo ambiente familiare.