

# PEDAGOGIA DEI GENITORI

a cura di AUGUSTA MOLETTA e RIZIERO ZUCCHI

## PROGETTO HEPPY, PATTO EDUCATIVO TERAPEUTICO E METODOLOGIA PEDAGOGIA DEI GENITORI

AUGUSTA MOLETTA - RIZIERO ZUCCHI

*La nostra salvezza è nella ricostruzione dei ponti  
tra il concreto dei fenomeni e il concreto delle loro  
interpretazioni*

Carlo Bernardini

*Se fosse possibile definire una tendenza o un'aspirazione che attraversa tutti i campi del sapere e della ricerca in questo periodo si potrebbe pensare a una "ghirlanda" di concetti chiave che si interconnettono l'uno con l'altro quali: ricomposizione, complessità, integrazione.*

E' il nucleo fondante il progetto Heppy che propone una visione integrata della relazione tra paziente e curante, funzionale al Patto Educativo Terapeutico, all'interno del quale si integrano Medicina Narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning.

### Il Patto Educativo Terapeutico

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 Pedagogia dei Genitori la specificità della cura si collega a quella della crescita, in una sovrapposizione di azioni e concetti che giustificano il collegamento tra mondo della sanità e quello della famiglia. Cure sanitarie e crescita nella famiglia possono essere contestualmente definite: *Superamento di momenti di crisi, grazie alla mediazione.*

Attualmente il patto educativo terapeutico diventa sempre più necessario. Ai risultati 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 di relazioni umane, le prime delle quali sono genitoriali e familiari. Il valore del loro punto di vista è conoscere il paziente quando era in salute ed essere orientati verso la riabilitazione. Sono una riserva di salute.

La sanità deve valorizzare il sapere della famiglia, attribuendole dignità conoscitiva. 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.

### Progetto Heppy e Patto educativo terapeutico

L'acronimo del Progetto Heppy, Healthcare Parents Pathways and Functional Profile, *Cura della salute, percorsi educativi genitoriali e profilo funzionale*, indica il valore del collegamento tra le competenze dei pazienti e della famiglia e quelle del personale sanitario. Lo sottolinea il Logo del Progetto: due volti posti sullo stesso piano che si guardano negli occhi con un arcobaleno sullo sfondo. E' il simbolo del Patto educativo tra i cittadini e sanità in cui viene riconosciuta una paritarietà e una complementarità di saperi che produce cooperazione e solidarietà. Cooperazione e solidarietà che si realizzano tramite la valorizzazione dei percorsi educativi genitoriali, come conoscenza dei figli e dei congiunti e strumento di formazione del personale sanitario.

La relazione tra la sanità e i cittadini è in rapida trasformazione. Il diffondersi dell'informazione biomedica di massa, l'accrescersi della sensibilità alla salute come diritto, le promesse e le aspettative associate al progresso tecnico, i percorsi di aziendalizzazione dei servizi sanitari hanno trasformato la scena della cura che diventa policentrica e com-

plexa. Il Progetto europeo H.E.P.P.Y. intende proporre una risposta a questi problemi, basata sulla sintesi operativa tra International Classification of Functioning, Metodologia Pedagogia dei Genitori e Narrative Based Medicine, *Strumenti per una medicina del nostro tempo*, come indica il volume edito a Torino che contiene le basi epistemologiche e cognitive del Progetto Heppy.

Elemento qualificante del Progetto è la visione sistemica della persona-paziente individuata come insieme di relazioni, in cui primarie sono quelle genitoriali e familiari. Questo approccio appare fondamentale per quanto riguarda il passaggio dalle cure ospedaliere alle cure domiciliari e per la continuità terapeutica.

Si passa da una visione singolaristica della persona ad una identità dialogico-relazionale: persona come sistema di relazioni, dando protagonismo e dignità all'ambito ecologico nel quale l'individuo si è formato e nel quale tornerà: i genitori e i familiari. Il paziente, in particolare se è disabile o con gravissimi problemi, fatica a comunicare se stesso e i suoi bisogni. Rivolgersi al sapere della famiglia significa attribuirle identità e competenza, collegarla all'attività sanitaria, darle una funzione, averla alleata. Patto educativo significa riconoscerle competenze e conoscenze secondo le indicazioni della Metodologia.

### **Integrazione di competenze narrative e tecniche**

Il Patto Educativo terapeutico richiede la condivisione di conoscenze e di competenze nei percorsi assistenziali, finalizzati a un obiettivo comune a tutela della qualità di vita e della promozione della salute. È basato sulla valorizzazione delle competenze, sulle esperienze dei genitori e/o familiari. Fino ad oggi non è stato preso in considerazione il sapere delle famiglie che può emergere e esser valorizzato grazie agli strumenti della Metodologia.

Il Patto Educativo terapeutico è individuale e personalizzato diverso da ogni persona coinvolta in base alla sua storia, alla sua cultura, alla sua personalità e la fonte di queste conoscenze e competenze sono i genitori e i familiari.

Attraverso la narrazione i genitori e la famiglia propongono i fattori personali non classificabili che personalizzano l'ICF e trasmettono il sapere dell'esperienza attraverso il quale vengono effettuate le classificazioni previste. Attraverso il riconoscimento del sapere dell'esperienza della famiglia si attua il Patto Educativo Terapeutico, creando un rapporto di conoscenza reciproca e fiducia tale per cui si costruisce assieme un piano di cura personalizzato con compiti previsti per famiglia e sanità, passaggi, competenza, interventi, supervisione e soprattutto garanzia di disponibilità e continuità di relazione costanti. Si attua flessibilità e possibilità di cambiamento in base ai bisogni del momento.

Il paziente deve essere consapevole dei propri limiti, delle proprie competenze, di non usurpare il ruolo altrui. Il paziente e la famiglia non sostituiscono

no gli operatori. Occorre saper ascoltare e riconoscere le competenze educative dei genitori, ma non solo. Proporre un progetto di vita che tenga conto di chi ha costruito l'identità della persona, famiglia e congiunti, del loro modo di essere e pensare, della loro cultura e capacità ma anche delle limitazioni e criticità, dei punti di debolezza. Va considerata, sia la deontologia degli operatori professionisti che quella dei pazienti, finora non considerata: doveri e diritti del paziente e dell'operatore e scambio reciproco di conoscenze.

### **Le basi del Patto educativo terapeutico**

- *Etica del riconoscimento*: riconoscere la cultura della famiglia. Come mezzo per scambiare 'beni di identità', risorse simboliche che contribuiscono alla costruzione dell'identità della persona e delle istituzioni. Il riconoscimento porta alla reciprocità.

- *Professionista riflessivo* che non dà per scontata una conoscenza a priori, riconosce le competenze della famiglia e del paziente, è aperto continuamente a una modifica delle sue opinioni, fonda la sua azione sulla relazione col sapere dell'esperienza dei congiunti e dei genitori.

- *Sapere dell'esperienza*: vi è una stretta relazione tra la cura (Cure) il prendersi cura (Care) e il sapere quotidiano concreto e situato, in grado di adattarsi allo specifico della persona i protocolli e le cure; è alla base del Patto Terapeutico Educativo. La fiducia nasce dal riconoscimento delle competenze e delle conoscenze del paziente e del familiare.

- *Medicina cognitiva*: valorizza la narrazione del paziente, della famiglia e del curante come strumento conoscitivo per effettuare corrette anamnesi e diagnosi.

- *Metodo storico culturale*: propone una visione sistemica e ecologica della persona valorizzando i genitori e fondando sul sistema famiglia e sulla relazione per cui la genitorialità diventa elemento primario paradigma della relazione e del prendersi cura (Care). La famiglia diventa autrice primaria di conoscenza in quanto il metodo sottolinea che ogni persona possiede una cultura (1) che la individua.

### **La Metodologia Pedagogia dei Genitori nel Patto Educativo Terapeutico**

La Metodologia Pedagogia dei Genitori promuove il Patto educativo tra la famiglia, i familiari, e le altre agenzie educative: scuola, sanità, ente locale. È 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 professioni-

(1) Etimologicamente cultura è legato al *curare, prendersi cura, di custodire, aver rispetto*.

sti. 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 della 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.

### **Ambiti di attuazione**

#### Strutture ospedaliere

L'ambito ospedaliero ha una specificità che sembra escludere il mondo della vita 'normale' al quale il malato deve tornare. Vi è tuttavia una tendenza della sanità ad aprirsi alla dimensione di normalità e quotidianità; esempi sono il clown in corsia o la scuola ospedaliera. In questa prospettiva si collocano gli strumenti della Metodologia Pedagogia dei Genitori.

Un primo approccio è invitare i genitori a proporre la conoscenza positiva del figlio, tramite *Con i nostri occhi*, la sua storia, chiedere di scriverla e affiancarla alla cartella clinica. E' il primo passo verso il patto educativo terapeutico, da quel momento il genitore è investito di dignità conoscitiva, diventa partecipante dell'itinerario di cura. Nasce una condivisione e una forte solidarietà tra sanitari e genitori; eventuali problemi non verranno più interpretati come inadempienze, ma come aggiustamenti di un percorso caratterizzato da dignità e responsabilità condivise.

Nei *Gruppi di narrazione* i racconti dei genitori fluiscono in modo più consapevole e paritario. Si crea un momento di condivisione che stempera l'urgenza e determina solidarietà. Nascono reti di genitorialità collettiva che supportano l'azione del personale sanitario e permettono di alleviare sofferenze che l'isolamento e la mancanza di condivisione renderebbero più acute.

#### Cure domiciliari

Il patto educativo terapeutico nelle cure domiciliari è fondamentale: la conoscenza della cultura della famiglia è funzionale all'impostazione delle terapie che non avvengono più in ambito strettamente sanitario. Genitori e familiari come caregivers, non coloro ai quali affidare protocolli di pertinenza sanitaria, ma alleati nella cura della persona. La conoscenza della cultura della famiglia consente una disponibi-

lità e un'accettazione delle cure che ne determina l'efficacia.

#### Integrazione scolastica e sociale delle persone in situazione di handicap

Gli strumenti della Metodologia sono complementari a quelli sanitari nell'inserimento scolastico e sociale. E' importante conoscere le diagnosi, ma è necessario porre la persona al primo posto, con la sua individualità e le sue caratteristiche positive, funzionali all'attività e alla partecipazione. Conoscenze e competenze di genitori e familiari diventano strumenti di mediazione tra la persona e l'ambito umano nel quale deve operare.

### **La realizzazione del Patto Educativo Terapeutico**

- Raccolta delle narrazioni dei percorsi educativi di genitori e familiari secondo le indicazioni della Narrative Based Medicine e della Metodologia Pedagogia dei Genitori nell'ambito dell'International Classification of Functioning.
- Formazione del personale sanitario tramite le narrazioni dei genitori in accordo ai principi della Metodologia Pedagogia dei Genitori.
- Compilazione delle classificazioni dell'ICF tenendo conto delle narrazioni dei genitori e dei familiari, inserendo lo Strumento Con i nostri occhi.
- Inserimento sperimentale nelle cartelle cliniche dello Strumento *Con i nostri occhi*, la visione del paziente con gli occhi dei genitori e dei congiunti.

### **Risultati**

#### *From Cure to Care (OMS)*

Negli anni '90 uno degli obiettivi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è stato di raccomandare il passaggio dalla cura, intesa come procedimenti sanitari e protocolli (Cure) al prendersi cura: umanizzare la medicina, valorizzare la relazione positiva. La formazione dei sanitari tramite le narrazioni dei genitori secondo la Metodologia Pedagogia dei Genitori propone la genitorialità come archetipo del prendersi cura (Care).

#### *Posture of cultural reciprocity*

Il professionista riconosce competenze e conoscenze della famiglia. In particolare nell'ambito delle cure domiciliari impara a conoscere rispettare la cultura familiare intesa come insieme di regole consuetudini, atteggiamenti, funzionali a personalizzare e a rendere più efficaci le cure e ad attuare il prendersi cura (care). Prende atto della storia del paziente patrimonio della famiglia e dei genitori come strumento conoscitivo, comportamentale e per entrare in empatia con la persona.

#### *Personalizzazione delle cure*

Valorizzano le conoscenze e le competenze della famiglia. Imparano a rispettare la cultura della famiglia e utilizzare le competenze e le conoscenze della famiglia. Accompagnano la famiglia quotidianamen-

te fornendo consigli e suggerimenti professionali che rappresentano una strategia vincente nell'affrontare i problemi e i momenti di crisi. Esprimono la gioia e la soddisfazione per graduale recupero se pur momentaneo di una funzione, di una capacità in condivisione con la famiglia.

Esser punto di riferimento permette di creare quella fiducia fondamentale tra famiglia e sanità.

#### *Familiare come caregiver*

La funzione essenziale della famiglia è fornire le proprie conoscenze e competenze e l'assistenza secondo gli strumenti e le conoscenze e la cultura che possiede.

Il fatto che un familiare esegua e faccia degli interventi e/o atti mirati è possibile col controllo degli operatori. Nessuno si sostituisce a nessuno. Però se c'è un bisogno il caregiver lo affronta direttamente sapendo che non è mai solo e non verrà colpevolizzato anche se non è riuscito a fare quello che

doveva nel migliore dei modi. In un momento di risorse razionalizzate è fondamentale tutto ciò. Più c'è questa fiducia reciproca tra famiglia e operatori.

#### **Bibliografia**

AA VV, *Strumenti per una medicina del nostro tempo. Narrative Based Medicine, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning*, Comitato per l'integrazione scolastica, Torino 2010.

A. Moletto R. Zucchi, *Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*, Maggioli editore 2013.

A. Moletto R. Zucchi, *Progetto La Pedagogia dei Genitori risorsa per l'educazione e la formazione*, Elena Morea editore, Torino 2001.

A. Moletto R. Zucchi, *Con i nostri occhi. Un itinerario di Pedagogia dei Genitori*, Supplemento Rivista Handicap & Scuola, Torino 2006.

L. Colapinto V. Fraire, *Genitori e figli ...cercatori d'oro*, Fusta editore Saluzzo 2013.

## **NARRAZIONE**

KARLA COSTA

Mio figlio ha adesso 2 anni e 11 mesi, e da quando l'avevo in grembo, pensavo di raccontare come era stata la sua vita vista dagli occhi dei suoi genitori e, così, mi avventurai in questa esperienza che ormai ha già quasi 4 anni: la gravidanza e i suoi quasi 3 anni.

Quel che segue è un pezzettino del racconto del suo primo anno di vita.

#### **Racconto mio figlio...**

Inizierei col dire che ho scoperto quanto può essere meravigliosa la vita, il 2011 fu un anno pieno di esperienze, avventure, risa e pianti, mai e poi mai avrei immaginato che mi fossero potuto accadere tante cose; dalla prima poppata fino a sorreggerti nei tuoi primi passi... Vediamo, tutto incominciò con un UUUAAAHHHH!!!!

E alla fine sei nato, e tutti me lo dicono: sei il bimbo più bello del mondo, sei perfetto, con le manine piccoline, e un super testone e tanti, tanti capelli... i capelli della mamma.

Sei un mangione, per la gioia della schiena della mamma, e come cresci! Soltanto col mio latte riesci a acquisire 100 grammi a settimana, un bel peso, oltre tutto hai una forza incredibile (per la mamma ovviamente) hai un bel panciotto tondo tondo, sembri un topolino, come il piccolino di Tom and Jerry.

Papi riesce a sorreggerti con una sola mano e a volte ti fa addormentare appoggiato sulle sue gambe, sei un piccolino meraviglioso, ti metto le tutine che nonno Cesar ti ha spedito dal Perù e sembri un bambolotto.

Sei nato a dicembre, un inverno caldo per noi, e nonostante il freddo ti piace fare il bagnetto, sembri un pesciolino nell'acqua, ti rilassa e dopo sei di un tranquillo...

Papi ti cambia i pannolini quando puoi e ti fa anche addormentare. A proposito, non è che dormi poi così tanto ehh!!! non dormi più di due ore di seguito, ti allattavo ma poi non volevi staccarti dalle mie braccia, tante volte per la stanchezza ci addormentavamo insieme: io seduta nel letto e tu sopra il mio cuore... sazio... Dicevamo, passerà passerà, quando inizierà con le pappe dormirà di più... mai e poi mai è accaduto, insomma sembravamo zombi, ma il tuo sorriso e il tuo profumo dissipava tutta la stanchezza.

Dopo l'allattamento, iniziarono le prime malattie respiratorie e dopo il parere di tre pediatre scoprimmo che potresti avere ereditato l'asma di tua mamma o del papà, figurati che bell'eredita.

Sei andato all'asilo nido, sei molto socievole e non hai avuto nessun problema nell'interagire con i tuoi piccoli compagni, considerando che sei andato che gattonavi e non camminavi ancora, avevi 10 mesi. Ma al compiere di un anno iniziasti a camminare, evvivaaa!!

I miei sogni per te? Un mondo pulito, dove poter respirare non soltanto aria pura ma aria di libertà, un mondo con speranza, dove tu possa sorridere, ogni mattina come lo fai adesso. Vorrei che tu fossi felice perché siamo una famiglia unita, che si ama, perché sei un essere meraviglioso, speciale e unico, perché sei il mio Stefano.