

# **“Le azioni di sostegno e sollievo nella assistenza alle famiglie con minori con patologia cronica”**

**Tommaso Montini**

Pediatra di base

Napoli

**Shock**

- **Catastrofe**
- **Perdita delle rappresentazioni costruite**

**negazione**

- **“Non è vero! Si sono sbagliati”**
- **Doctor shopping**

**Rabbia**

- **Contro i medici**
- **Contro il coniuge**
- **Contro il bambino**

**Vergogna  
colpa**

- **I genitori si sentono responsabili**

**Depressione**

- **Isolamento**
- **Difficoltà a riconoscere il figlio**

**lento  
adattamento**

- **Funzionale costruttivo**
- **Disfunzionale negativo**

# **Famiglia**

**Organizzazione di persone  
in continuo cambiamento e crescita  
impegnate a portare a termine  
diversi compiti nel corso del ciclo  
della vita**

# FASI

TRASFORMAZIONI STRUTTURALI RELAZIONALI PSICOLOGICHE E  
ORGANIZZATIVE

## Fase iniziale breve

**Formazione della coppia**

**Nascita dei figli**

## Fase centrale prolungata

**Educazione e allevamento figli**

**Famiglia con giovani adulti**

## Fase di coppia anziana e nido vuoto

**Uscita dei figli da casa**

**Reinvestimento nella coppia e rapporti sociali**

**Cura dei nipoti e genitori anziani**

## Fase di vita in solitudine

**Intervento di sostegno dei figli nei confronti dei genitori**

**Morte di un coniuge**

# Handicap

## Fase iniziale breve

**Problemi di accettazione**

**Percezione dell'handicap**

**Compiti di cura e riorganizzazione della coppia**

## Fase centrale prolungata

**persistenza di necessità di cura** (mentre altri figli raggiungono l'autonomia)

**Non soluzione del rapporto simbiotico**

**Blocco della coppia genitoriale**

## Fase coppia adulta anziana

**Fine della scuola e rientro del figlio disabile**

**Mancanza di autonomia e distacco**

**Problematiche psicosessuali complesse**

## Ultima fase

**Mancanza dell' aiuto del figlio verso i genitori**

**Impossibilità a prolungare l'eredità affettiva dopo la morte**

**Angoscia del "dopo di noi"**

# Family Stress: Coping Theory

- Eventi prevedibili e scelti (nascita dei figli, loro uscita da casa)
- Eventi prevedibili non scelti (morte di un familiare)
- Eventi non prevedibili e scelti (divorzio, separazioni)
- Eventi non prevedibili e non scelti (handicap, eventi traumatici)

**Lo stress è legato alla percezione della discrepanza tra evento e risorse disponibili ad affrontarlo**

**Crisi più difficili: accumulo e ripetitività**

# Problemi

- **La scoperta dell'handicap (la diagnosi)**
- **Dinamiche familiari**
  - La mamma
  - Il padre
  - La coppia
  - I fratelli
- **L'isolamento sociale**
- **Il punto di vista del figlio disabile**

**le famiglie con disabili devono affrontare  
eventi critici aggiuntivi rispetto ai cicli di  
vita “normale”**

**Accumulo di eventi stressanti**

**(non è la forza o la gravità di ogni singolo evento a  
provocare le crisi più difficili ma l’accumulo e la  
ripetitività degli stessi eventi”)**

# **Di che parliamo?**

- **Terapie per guarire o recuperare funzioni?**
- **Di malattie “interessanti” per il medico?**
- **Di “applicazione” di leggi?**
- **Di prevenzione?**
- **Di psicoterapia?**
- **Di “organizzazione” sociale?**
- **Di barriere?**
- **Di diseguaglianze e ingiustizie?**
- **Di bisogni?**

**SOLITUDINE**

**Profonda  
sofferenza**

**(silenziosa)**

**ADATTAMENTO**

**ABITUDINE**



**CECITA'**

# Oggi:

- Centinaia di leggi dedicate alla disabilità
- Piani riabilitativi personalizzati
- Equipe multidisciplinari
- Enormi investimenti per la disabilità
- 200.000 associazioni laiche e/o di volontariato in Italia
- Centri specializzati per la ricerca e l'assistenza di secondo e terzo livello
- 200 centri di riabilitazione (solo in Campania)
- Tutela della integrazione scolastica con leggi apposite
- ....



# E poi...

- Progetto per portare i ragazzi in barca
- Progetto per accompagnarli a scuola
- Progetto per assistenza alla persona a domicilio
- Progetto per viaggi
- ....

***“Gli interessati devono presentare la domanda e allegare i seguenti documenti il martedì e giovedì dalle ore alle ore presso gli uffici...”***

*Da quanto tempo non consulti un medico o una figura professionale specifica per problematiche legate alla patologia?*

Risposta media:

**5 anni!**

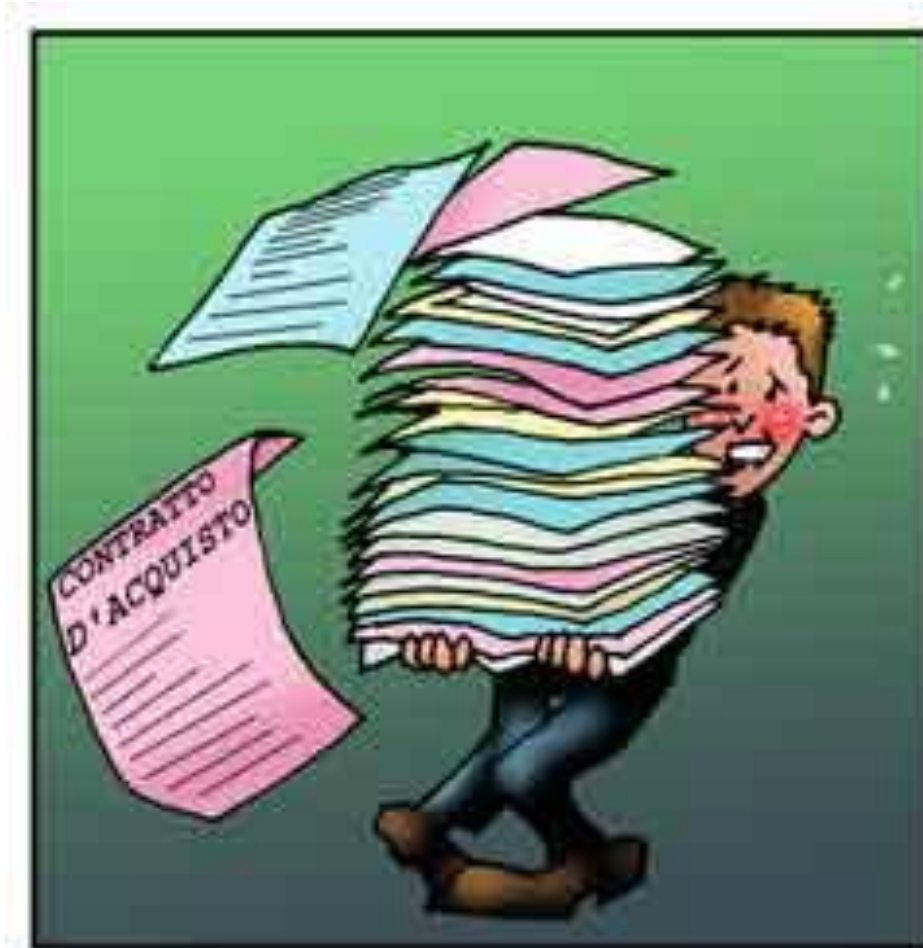
# Equipe multidisciplinare



**Efficientissimi sportelli?**



# ...Dove portare documenti?



# ...o fare visite ispettive?



# **Fattori predittivi positivi**

- **Forte coesione familiare**
- **Modalità comunicative aperte**
- **Tendenza e capacità di esprimere emozioni**
- **Capacità di non totalizzare la malattia e a distaccarsi**

# **Fattori di rischio**

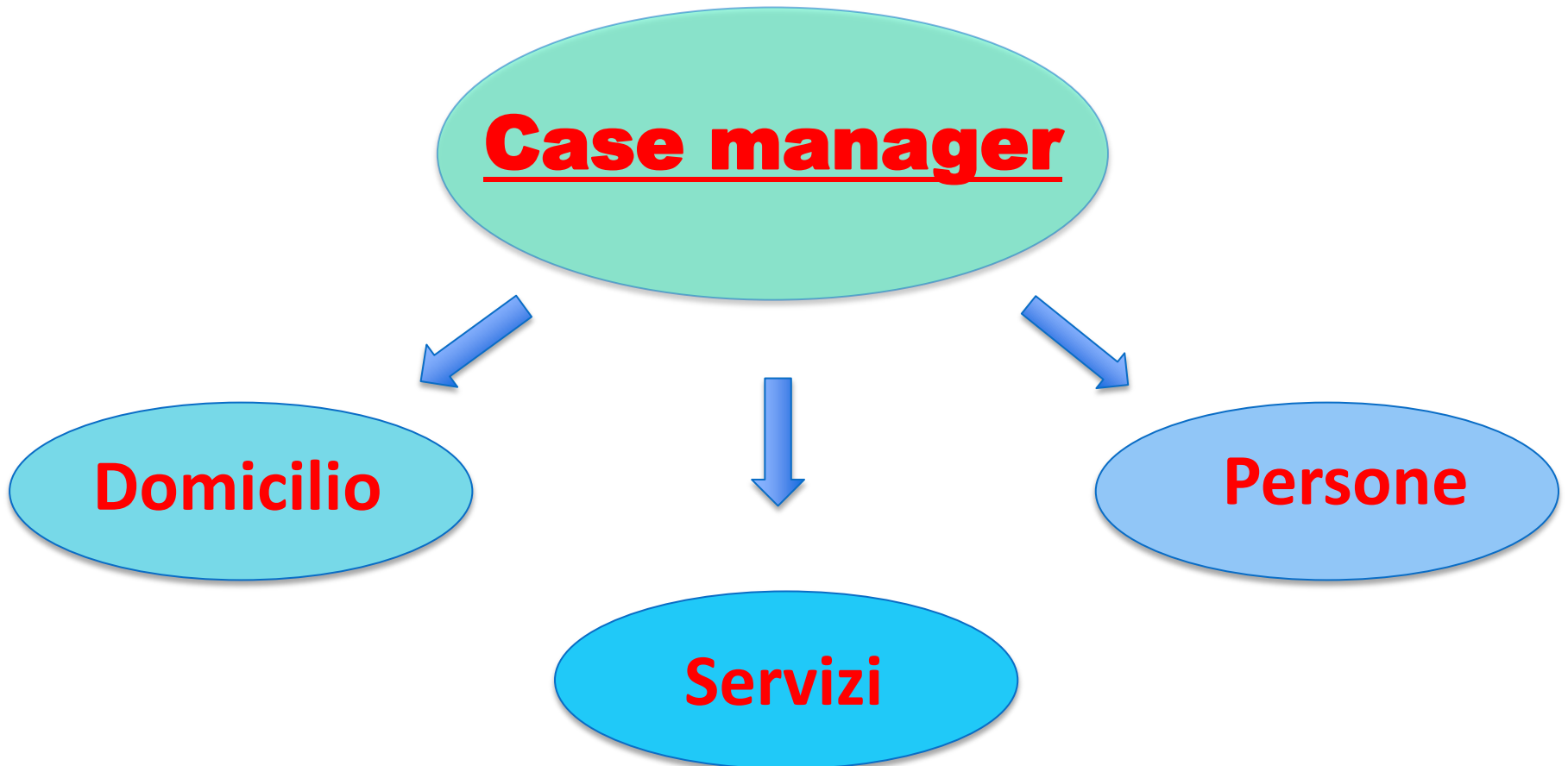
- **Dimenticare i propri bisogni**
- **Chiusura e solitudine**
- **Totalizzazione e appiattimento sulla malattia del figlio**
- **Incapacità ad esprimere emozioni**
- **Incapacità a trovare interessi diversi**

# Risorse

- **Associazioni di famiglie**
- **Comunità di auto aiuto**
- **Gruppi aggregativi diurni**
- **Associazioni di volontariato**
- ...

**Ma nei confronti dei sistemi oggi spesso solo  
entità “simil sindacali”**

# TUTORAGGIO



# **“Case manager”: chi?**

- **Un Pediatra**
- **Uno Psicologo**
- **Un assistente sociale**
- **Un avvocato**

**Tutti componenti di una equipe coordinata da un responsabile centrale amministrativo ASL**

# **Analisi dei bisogni (ICF)**

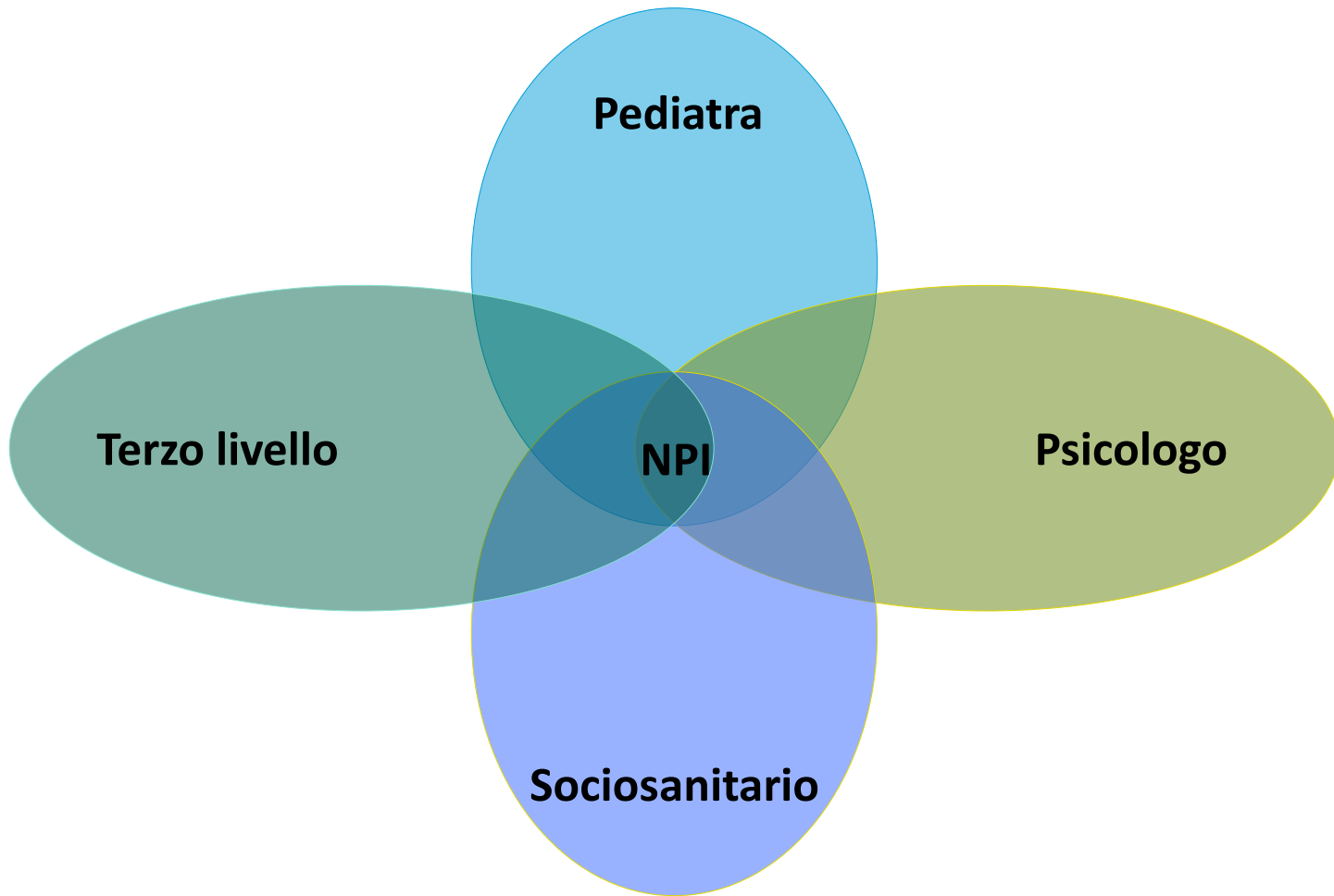
- **Trattamenti specifici e assistenza sanitaria**
- **Ausili**
- **Difficoltà logistiche quotidiane**
- **Sostegno psicologico**
- **Relazioni sociali**
- **Gestione dei diritti e dei doveri (leggi)**

**Analisi dei bisogni collegiale**

# “Case manager”

- **Bisogni Medici** (intrinseci alla storia naturale della malattia del disabile)
- **Bisogni Psicologici** (anche del disabile, ma particolarmente dei familiari)
- **Bisogni Logistici** (ambiente, barriere architettoniche, difficoltà organizzative ecc...)
- **Bisogni Legali** (tutela dei diritti, semplificazione degli oneri burocratici ecc...)

**“Case manager” identificabili con una persona  
(con nome cognome e telefono)**



## **L'equipe personalizzata**



**Grazie!**