

La relazione famiglia-professionisti di fronte alla scelta dell'intervento riabilitativo*

*The family and professional relationship facing the choice of
rehabilitation treatment*

E. FEDRIZZI

Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Il problema del rapporto fra professionisti e famiglie è tuttora poco considerato nella realtà italiana dei servizi di riabilitazione: irrompe saltuariamente e bruscamente alla ribalta quando le famiglie richiedono interventi terapeutici non codificati e/o non condivisi dai professionisti o in occasione di "viaggi della speranza" con richieste di rimborsi. Manca tuttavia a livello istituzionale, anche nell'ambito della nostra società scientifica, una visione razionale e approfondita delle dinamiche implicite in questa relazione di fronte alla scelta di un intervento terapeutico e una definizione chiara dei rispettivi ruoli e responsabilità.

Dall'analisi della letteratura degli ultimi 15 anni, in particolare quella anglosassone, emerge un netto cambiamento di indirizzo nella relazione fra professionisti e famiglie, che può essere sintetizzato dal titolo di questo lavoro pubblicato nel 1994¹: *"From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health"*.

Il concetto di *partnership*/collaborazione nei rapporti con le famiglie è stato approfondito da Rosenbaum³: l'Autore contrappone i Servizi centrati sui Professionisti, nei quali in modo direttivo *top-down* alla famiglia vengono fornite opinioni di esperti, indicazioni e istruzioni sugli strumenti terapeutici, ai Servizi centrati sulla Famiglia in cui famiglia e professionisti lavorano insieme come partner uguali nella definizione del progetto terapeutico, con il reciproco riconoscimento dell'importanza di entrambi i ruoli.

Rosenbaum sottolinea gli aspetti positivi della collaborazione con la famiglia: in primo luogo la condivisione della responsabilità per le scelte terapeutiche e quindi anche per i risultati degli interventi; in secondo luogo da parte dei

Le richieste di estratti vanno indirizzate a: E. Fedrizzi, Istituto Neurologico "C. Besta", via Celoria 11, Milano - E-mail: efedrizzi@libero.it

* Sintesi dell'intervento alla Tavola Rotonda *"Interventi riabilitativi centrati sulla famiglia"*. XXIII Congresso Nazionale SINPIA, Abano Terme, 25-28 ottobre 2006

genitori vi è l'acquisizione di competenze educative e di una maggior consapevolezza degli obiettivi dell'intervento riabilitativo; infine nei bambini si verifica un miglioramento dei risultati dell'intervento per la generalizzazione al contesto di vita delle strategie e regole nella soluzione di problemi.

Per contro gli aspetti negativi secondo Rosenbaum consistono per i professionisti in una riduzione o indebolimento del proprio ruolo professionale, con il rischio che i genitori non accettino più il loro parere come fonte di conoscenza e di informazioni; di conseguenza c'è la possibilità che le famiglie facciano scelte sbagliate per il bambino, non condivise dal professionista; infine la collaborazione con i genitori di fronte alla scelta di un intervento terapeutico necessita di tempi più lunghi per le informazioni e per l'ascolto, tempi non sempre compatibili con le esigenze dei professionisti e del servizio.

Sulla base di queste premesse tra il 1990 e il 2000 il gruppo canadese di Peter Rosenbaum, Susanne King et al., del *Can Child Center for Childhood Disability Research, McMaster University*, mise a punto e definì in modo sistematico il concetto di *Family-centred Service*.

Secondo King et al.², il Servizio centrato sulla famiglia è basato su una serie di valori, attitudini ed approcci ai servizi per i bambini con disordini dello sviluppo e alle loro famiglie; riconosce che ogni famiglia è unica; che la famiglia è la costante nella vita del bambino; che i familiari sono gli esperti delle capacità e dei bisogni del bambino. La famiglia opera insieme ai professionisti per prendere decisioni informate circa i servizi e gli interventi che il bambino e la famiglia ricevono.

Gli obiettivi del Servizio centrato sulla famiglia secondo King sono: migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia, favorire lo sviluppo delle funzioni motorie, cognitive, emotive e sociali del bambino; incrementare la soddisfazione dei genitori e la loro partecipazione al programma terapeutico, riducendone le ansie e preoccupazioni; considerare anche il benessere dei fratelli e del nucleo familiare allargato; migliorare l'organizzazione del servizio e la qualità del lavoro dei professionisti.

L'Autrice riporta anche² le evidenze scientifiche dei risultati di interventi terapeutici condotti nei servizi centrati sulla famiglia e cita numerosi *trials* randomizzati controllati (RCTs): questi confermano i risultati positivi del programma centrato sulla famiglia per lo sviluppo motorio e cognitivo dei bambini, per il miglioramento del benessere psicologico dei genitori, in particolare delle madri, e per un più alto livello della qualità della cura da parte dei Servizi secondo la stima dei genitori, riferita al modo in cui vengono date le informazioni e alla capacità di ascolto e di comprensione dei professionisti.

Se analizziamo il problema nell'ambito dei Servizi di riabilitazione in Italia, troviamo molti esempi di collaborazione fra professionisti e famiglia nella definizione e nella attuazione di programmi terapeutici, ma per lo più frutto di iniziative individuali.

I documenti ufficiali come le Linee Guida, ad esempio quelle per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile Simfer-Sinpia del 2001, enunciano in verità che la riabilitazione è un processo complesso teso a promuovere nel bambino disabile e nella sua famiglia la maggior qualità di vita possibile e che deve coinvolgere anche il contesto familiare e sociale del bambino. Definiscono anche la necessità di stipulare un accordo terapeutico con il bambino e con la famiglia, ma essendo indirizzate a professionisti operanti nelle strutture di riabilitazione, confermano l'impostazione di Servizi centrati sui professionisti più che sulla famiglia. In particolare viene proposta la valutazione della "reliability" dei genitori, come affidabilità rispetto alla condivisione e consegna degli strumenti della riabilitazione; la responsabilità del progetto educativo deve essere assunta dal medico riabilitatore e non condivisa con i genitori, e il progetto riabilitativo non può essere delegato ai genitori anche se alcune proposte terapeutiche possono essere trasferite in ambito familiare. Ne emerge quindi una interpretazione paternalistica della relazione professionisti-famiglia con una modalità direttiva *top-down* di fornire indicazioni e strumenti terapeutici.

A questo proposito appare importante che i neuropsichiatri infantili, in particolare quelli operanti nei Servizi territoriali, affrontino il problema della relazione famiglia-professionisti nell'approccio riabilitativo al bambino con paralisi cerebrale secondo un'ottica più coerente ed in linea con gli attuali indirizzi teorici.

Se si considera infatti che l'attuale approccio terapeutico, basato sui contributi recenti delle neuroscienze ed in particolare sui modelli sistemici di apprendimento e controllo motorio, ha fra i suoi obiettivi il favorire la pratica (intesa come sperimentazione attiva di strategie diverse nella soluzione di problemi significativi e coerenti al contesto di vita del bambino) e rendere il *setting* terapeutico variato e il più possibile simile alla situazione ambientale del singolo bambino, appare evidente che è indispensabile la collaborazione attiva della famiglia. La prassi terapeutica attuale quindi va programmata insieme ai genitori in relazione all'ambiente di vita del bambino e le proposte terapeutiche vanno inserite in un contesto di gioco, di autonomia e di attività della vita quotidiana.

In sintesi la prassi riabilitativa centrata sulla famiglia deve prevedere la definizione concordata delle priorità e degli obiettivi terapeutici, la scelta delle proposte in sintonia con le caratteristiche di quel bambino e di quell'ambiente familiare e l'accordo sulle modalità più idonee per favorire l'apprendimento di sequenze comportamentali più evolute durante il gioco e le attività della vita quotidiana.

È auspicabile quindi che i neuropsichiatri infantili con la collaborazione delle Associazioni delle famiglie affrontino nei prossimi anni il problema della relazione famiglia-professionisti in modo più approfondito e sistematico, affinché il termine "Terapia centrata sulla famiglia" non sia un'etichetta formale ma si riempia di contenuti essenziali per i bambini e le famiglie.

Bibliografia

- ¹ De Chillo N, Koren PE, Schultze KH. *From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health*. Am J Orthopsychiat 1994;64:564-76.
- ² King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum PL. *Family centered services for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature*. Semin Pediatr Neurol 2004;11:78-86.
- ³ Rosenbaum PL. *Partnership: challenges and rewards*. Dev Med Child Neurol 1997;39:573.
- ⁴ Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER) – Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). *Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile*. Giorn Neuropsich Età Evol 2002;22:395-420.