

LA RETE DI CURA



CURARE ≠ SAPER GUARIRE

Non bisogna essere
medici per prendersi
cura degli altri.



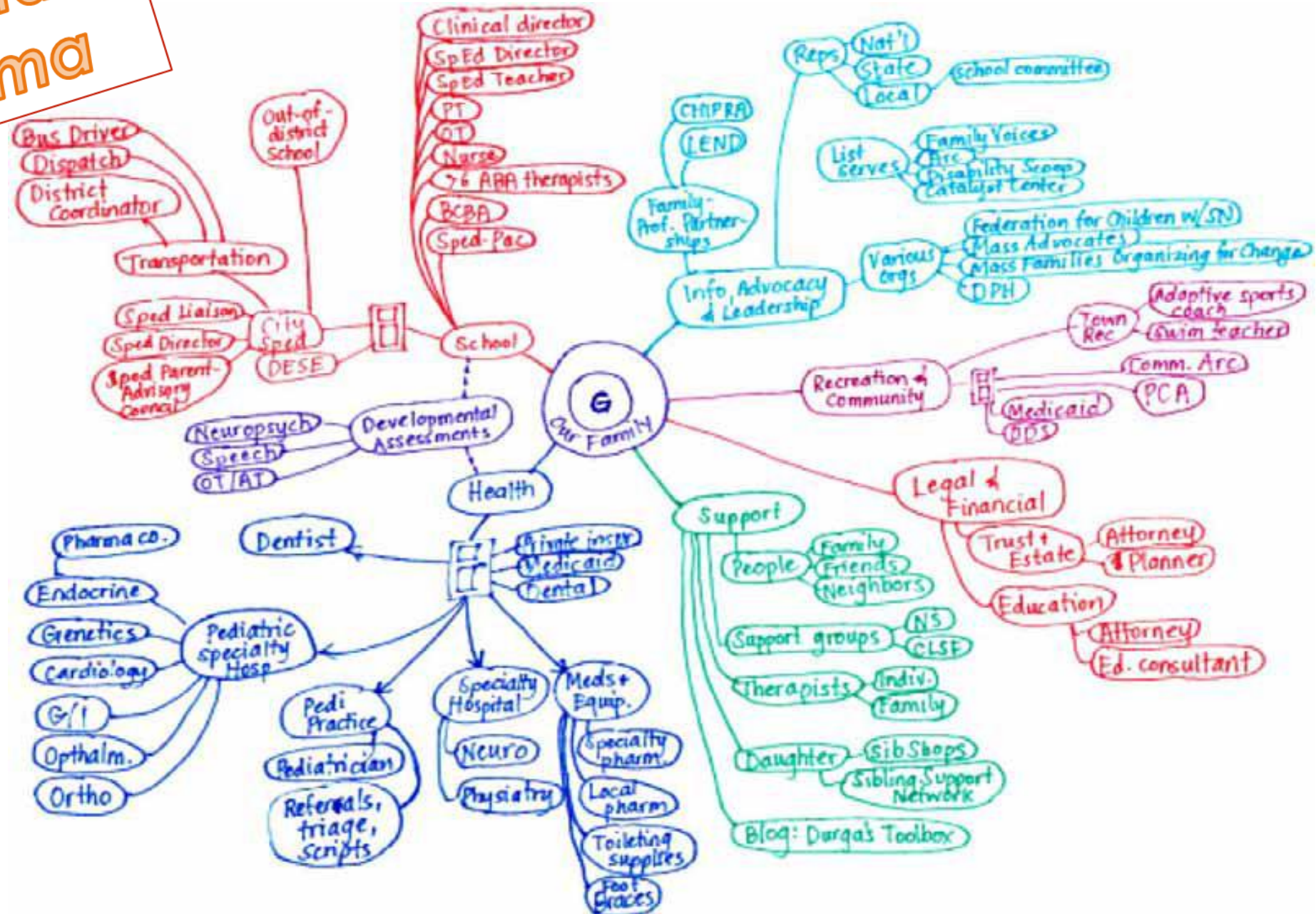
Rete e complessità

LA RETE PROVINCIALE

- Pediatra di libera scelta
- Servizio Infermieristico Domiciliare
- UDGEE
- NPIA
- Genetica clinica
- Ambulatorio bambini clinicamente complessi
- Endoscopia digestiva
- Foniatra
- Farmacia ospedaliera
- Pneumologia di Correggio
- Psicologi
- Assistenti Sociali
- Associazioni
-



Il punto di vista di una mamma di una mamma



Il servizio di NPIA

Diagnosi

Cura

Riabilitazione

PROBLEMATICHE

Apprendimento

Comportamento

Linguaggio

Intellettive

Neuromotorie

Affettivo-
relazionali

Autismo

Disturbi pervasivi
di sviluppo

DIAGNOSI

**ESORDIO
MALATTIA/
CATTIVA NOTIZIA**

Shock
Negazione
Rabbia
Vergogna-Colpa
Depressione

**EVENTO
TRAUMATICO**

**EVOLUZIONE
MALATTIA**

**MODIFICHE
FUNZIONAMENTO
FAMILIARE**

- Cambiano le priorità
- Si riducono le occasioni sociali e relazionali
- Difficoltà nel vivere la normalità nella quotidianità

- Progressione malattia nelle sindromi degenerative
- Età evolutiva: quadro clinico continuamente in evoluzione
- Nuove esperienze richiedono nuovi adattamenti e una rimessa in discussione dell'accettazione della malattia

CURA

" Non esistono malattie incurabili ma esistono malattie inguaribili "

Ferrari 1997

ACCOGLIENZA

PRESA IN CARICO

ACCOMPAGNAMENTO
LONGITUDINALE

BAMBINO E FAMIGLIA

INDIVIDUAZIONE INTERVENTI IDONEI

CONTINUITA'

BISOGNI

RIABILITAZIONE

Educare e aiutare
a raggiungere il
miglior livello di vita possibile

*Minor restrizione
possibile delle
scelte personali*



*menomazione
disabilità*

handicap

RIABILITAZIONE



FISIOTERAPIA

OSSERVAZIONE

VALUTAZIONE

INTERPRETAZIONE
SEGNI E SINTOMI

RICONOSCIMENTO
SPAZIO DI
MODIFICABILITA'

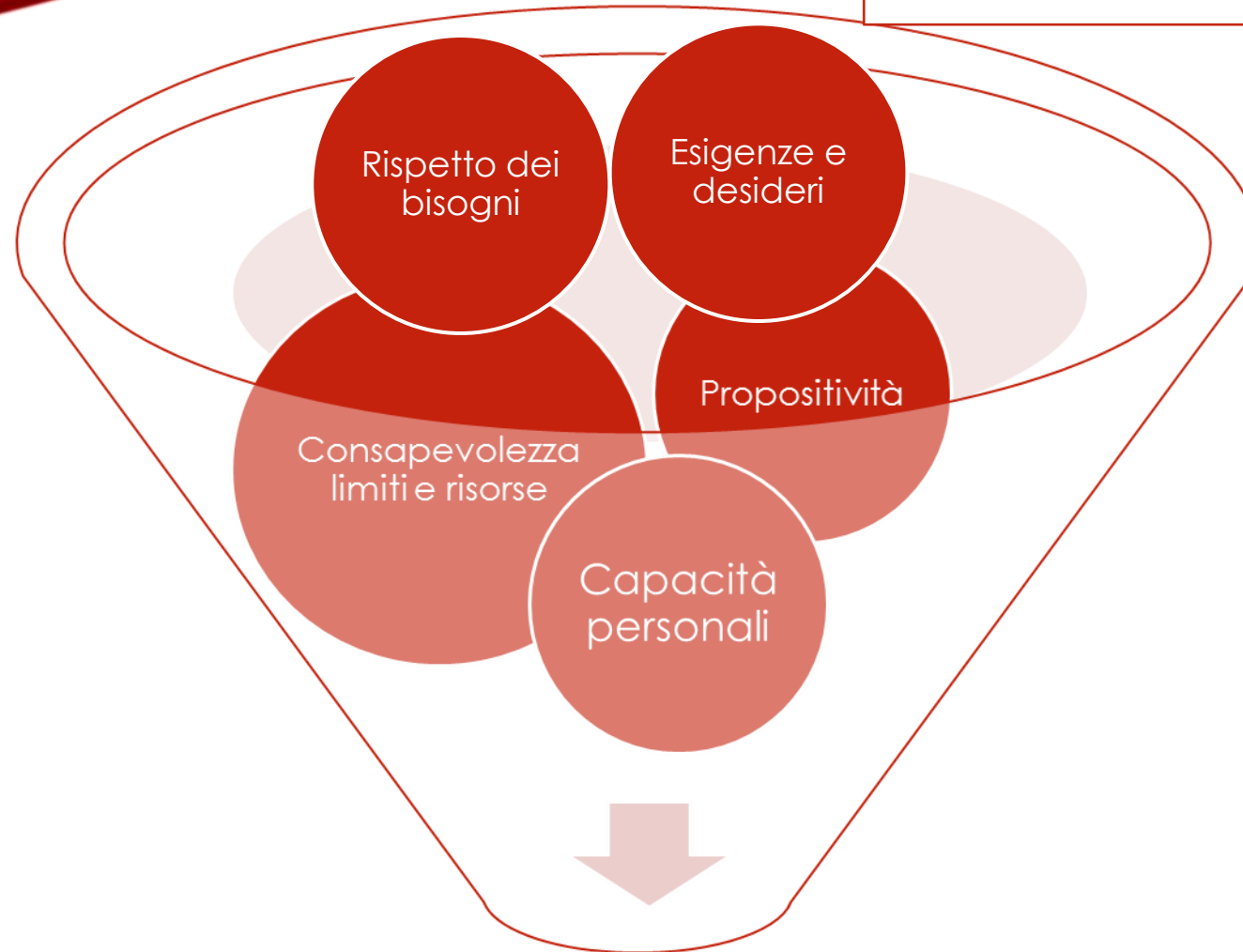
Programma
Riabilitativo

Obiettivi
trattamento

Realizzazione
proposta
trattamento

Consegne
familiari,
insegnanti,
care givers

FISIOTERAPIA



Fisioterapia come
opportunità

FISIOTERAPIA

Gioco



Setting



Esperienza
significativa
guidata

**Sperimentare e
consolidare
competenze cognitive,
socioaffettive e motorie**

**Luogo dedicato e
predisposto ad
accogliere quel
bambino**

IL LIMITE DEL TRATTAMENTO TERAPEUTICO

Un trattamento è **terapeutico** se ha un **LIMITE**



Modifica della funzione:
cambiamento favorevole, stabile nel tempo,
oggettivo, misurabile, riproducibile

IDENTIFICAZIONE DEL
PIANO DI REALTA'

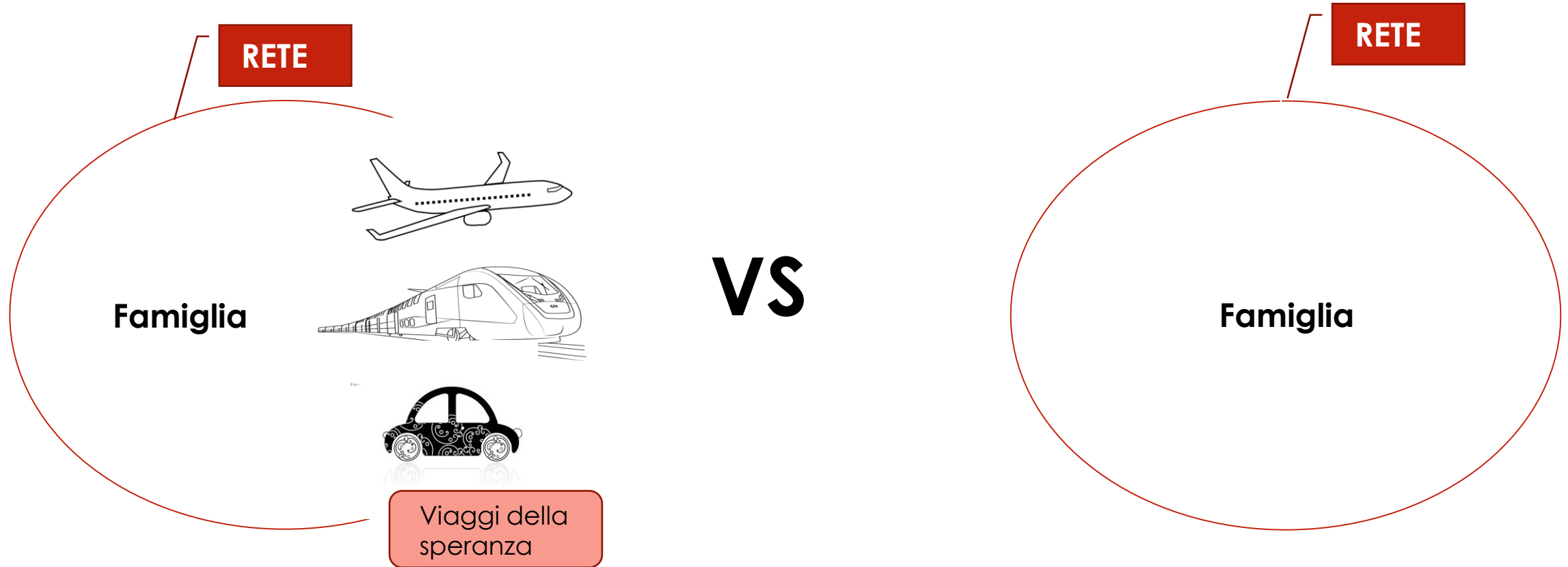
L'insostenibilità della speranza

Può sembrare paradossale, ma c'è proprio una insostenibilità della speranza per noi genitori. Nel senso che, a volte, è meglio una cattiva certezza che una speranza che ti costringe a rimettere in discussione gli equilibri faticosamente conquistati nel corso di tanti anni.

Perché sai, una cosa è la speranza su una normalità, ma nel nostro caso si tratta di una speranza utopica, cambia le sicurezze, se la contropartita non offre qualcosa di più di una vaga speranza... se non guarisce... diventa insostenibile.

Intervista a Clara Sereni (una madre)

LA RETE CHE CURA



IL VALORE DELLA PRESA IN CARICO

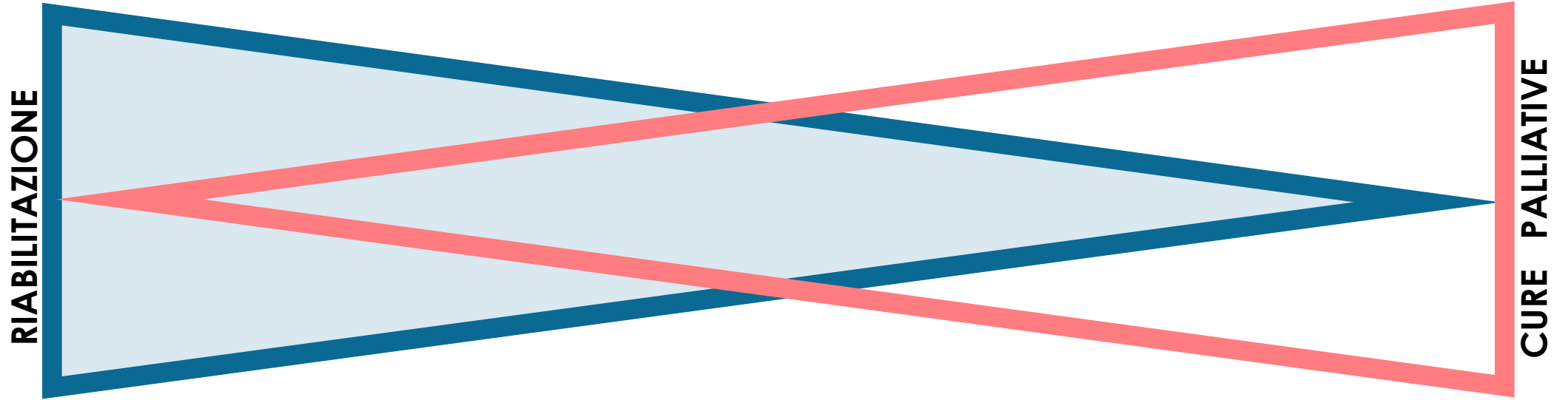
Cure palliative (OMS):

"le cure palliative sono un approccio atto a migliorare la **qualità di vita** dei malati e delle loro famiglie, che si trovano di fronte ad una malattia inguaribile, attraverso la prevenzione e il sollievo delle sofferenze ottenuti grazie ad una precoce identificazione, a un'accurata valutazione e al trattamento ottimale del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali."

La medicina palliativa si occupa soprattutto della vita con la malattia, non solo della fase terminale". (Borasio)

*Entro nella tua vita
come si entra in una chiesa nei campi
semplice e disadorna
senza nulla cercare,
cautamente presente*

IL VALORE DELLA PRESA IN CARICO



LAVORO IN TEAM

- **T** OGETHER (INSIEME)
- **E** VERYBODY (OGNUNO, TUTTI)
- **A** CHIEVE (COMPIE, CONDUCE A TERMINE, RAGGIUNGE)
- **M** ORE (DI Più)

SCUOLA E NPIA



- Inserimento (accoglienza)
- Partecipazione
(ricerca e finalizzazione delle competenze residue)
- Comunicazione
(ricerca e utilizzo del canale comunicativo più efficace)
- Superamento barriere architettoniche
- Inserimento ausili e software
- Comprensione e sostegno ai familiari
- Facilitare l'adattamento del bambino al contesto (comprensione e accettazione delle regole)
- Adattare il mondo in cui il bambino vive
(ambiente, comunità, cultura).

CONCLUSIONI

«Non ti chiedo miracoli o visioni, ma la forza di affrontare il quotidiano. Preservarmi dal timore di poter perdere qualcosa della Vita. Non darmi ciò che desidero ma ciò di cui ho bisogno. Insegnami l'arte dei piccoli passi»

- Il Piccolo Principe -

