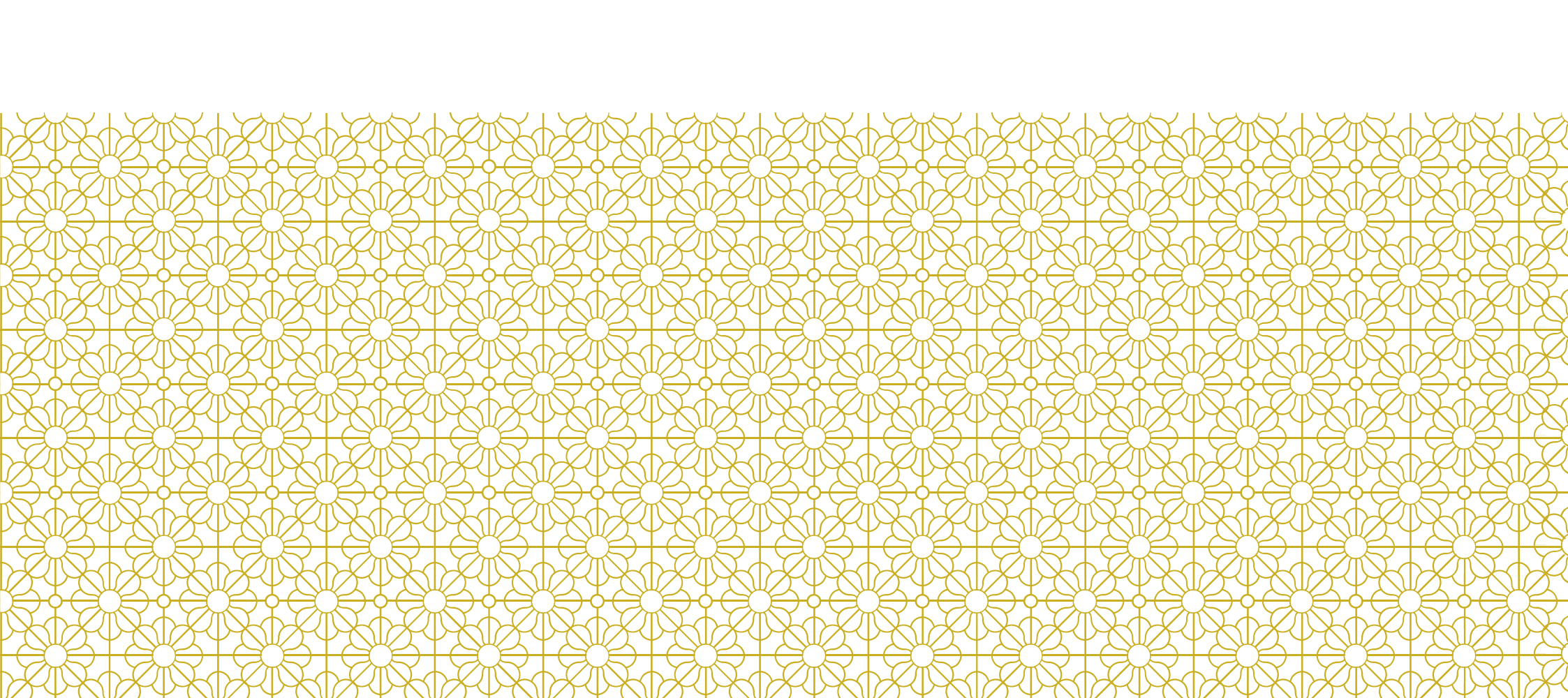


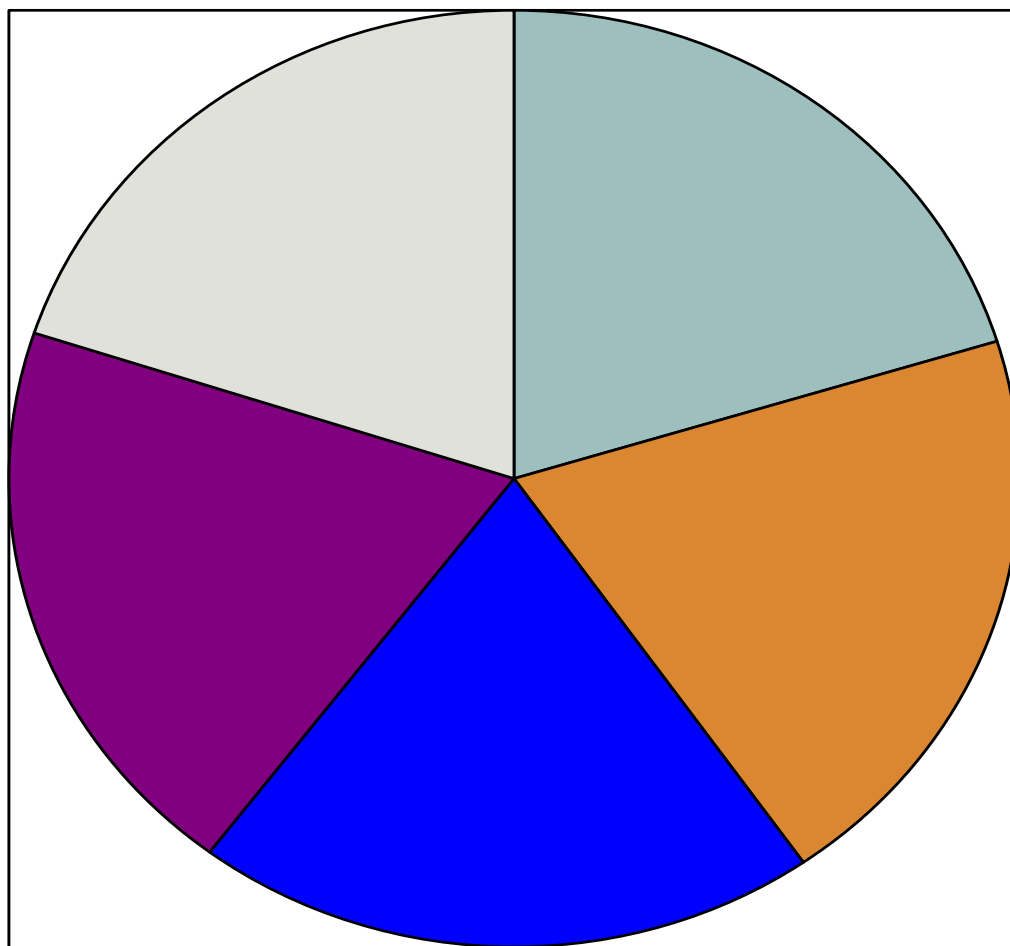


ALLEANZA FAMILIARE

Dott.ssa Sara Ghiselli

Log. Dott.ssa Sara Pintonello





 **ALLEANZA
TERAPEUTICA E
RISORSE**

 **UDIBILITA'**

 **ABILITA' COGNITIVE**

 **ESPERIENZA E
MODELLO**

 **PROGRAMMA
INDIVIDUALIZZATO**

INDICE

La famiglia del bambino ipoacusico

Alleanza familiare ed effetti sullo sviluppo comunicativo-linguistico

Presentazione dello strumento di valutazione dell'alleanza familiare: "Scala di alleanza familiare"

Modalità di potenziamento dell'alleanza familiare

Presentazione Linee Guida sull'Intervento Precoce Centrato sulla Famiglia del bambino ipoacusico

LA FAMIGLIA DEL BAMBINO IPOACUSICO

- scoperta della patologia del figlio;
- primo impatto di shock, incredulità, impotenza;
- ogni genitore elabora la perdita dell'idea di un figlio «sano» in modo diverso;
- lungo processo di adattamento alla situazione di difficoltà;



LA FAMIGLIA DEL BAMBINO IPOACUSICO —

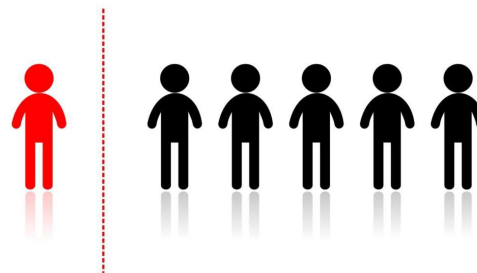
fasi di elaborazione del lutto

1. **NEGAZIONE/RIFIUTO:** «non ci credo, ma è sicuro dottore?».
2. **RABBIA:** «perché proprio a me?».
3. **NEGOZIAZIONE:** «farò qualsiasi cosa per permettere la guarigione di mio figlio».
4. **DEPRESSIONE:** si adattano alla realtà del figlio, tendono ad evitare rapporti sociali con le altre persone per paura del loro giudizio isolandosi dal mondo perché lo ritengono troppo giudicante, ostile, pieno di pregiudizi.
5. **ACCETTAZIONE/ADATTAMENTO:** riconoscono la patologia cercando di indirizzare le proprie energie ed azioni verso i programmi di riabilitazione.

LA FAMIGLIA DEL BAMBINO IPOACUSICO

ISOLAMENTO

STIGMA





Iran J Otorhinolaryngol. 2015 Mar; 27(79): 109–118.

Stigma in Mothers of Deaf Children

Hossein Ebrahimi, Eissa Mohammadi, Mohammad Ali Mohammadi, Akbar Pirzadeh, Hamzeh Mahmoudi, Ismail Ansari

Risultati:

I risultati riportano che la maggior parte delle madri soffrono della STIGMATIZZAZIONE dovuta al fatto di avere un figlio sordo.

24.4% riportano che hanno ricevuto sguardi strani e beffardi; 72.2% considera la sordità del figlio come un segno di punizione divina; 33.3% si vergogna della sordità del bambino.

C'è un'acorelazione inversa tra livello di educazione materna e punteggi medi della scala di stigmatizzazione ($P < 0.033$).

Il punteggio della scala di stigmatizzazione è più alto nelle madri che abitano sole ($P < 0.029$). Il punteggio è inferiore nelle madri con figli con impianto cocleare rispetto alle madri con figli con protesi acustiche (86.70 vs. 99.64).

LA FAMIGLIA DEL BAMBINO IPOACUSICO

- La capacità della famiglia di affrontare del figlio si riflette direttamente sul suo sviluppo psicoaffettivo.
- La **diagnosi** arriva **inaspettata**.

I genitori possono così essere sopraffatti dalla perdita dell'ideale di un figlio sano, dal dover prendere decisioni importanti riguardo alle modalità di riabilitazione del figlio, dall'incertezza e dall'impotenza di fronte ad una situazione che non possono cambiare e che non sono pronti a combattere.

- Possibile relazione conflittuale con gli operatori socio-sanitari.
- Possibile relazione conflittuale con i presidi riabilitativi (impianto cocleare o apparecchi acustici).
- Difficile scelta della modalità linguistica.
- Possibile relazione conflittuale tra i genitori stessi.



ALLEANZA FAMILIARE

Dalle Linee Guida Internazionali (JCHI) sull'intervento precoce in audiologia pediatrica emerge l'importanza della famiglia nel percorso riabilitativo-diagnostico del bambino con deficit uditivo permanente.

Un efficace **coinvolgimento della famiglia** costituisce una ricchezza per lo **sviluppo linguistico** dei bambini con deficit uditivo.



ALLEANZA FAMILIARE

- Indipendentemente da:
- Grado di perdita uditiva
 - QP (intelligenza non verbale)



ALLEANZA FAMILIARE

Rendere i genitori del bambino ipoacusico componenti attivi e membri partecipi all'interno dell'intero processo riabilitativo.



**CREARE UN CONTESTO DI
VITA «TERAPEUTICO»**

Efficacia comunicativa

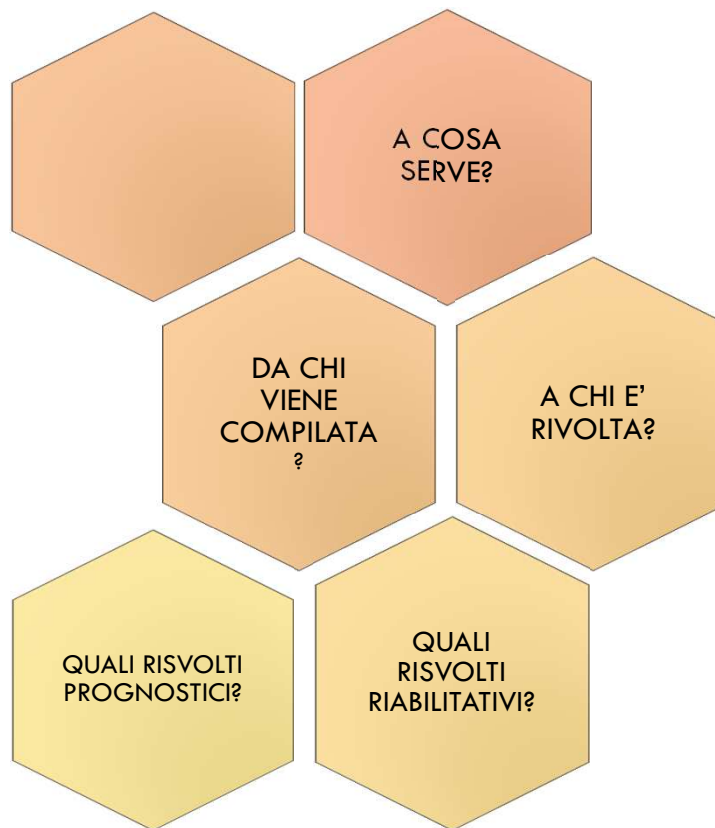
Assidua frequentazione alla
riabilitazione del figlio

Percezione dell'efficacia comunicativa
nella relazione con il figlio

Coinvolgimento attivo delle figure
di riferimento

Messa in prospettiva del problema
del figlio all'interno della famiglia

SCALA DI ALLEANZA FAMILIARE



SCALA DI ALLEANZA FAMILIARE

Fornisce una stima circa:

- il grado di partecipazione della famiglia nella presa in carico riabilitativa;
- il grado di comprensione della famiglia della patologia specifica;
- il grado di efficacia comunicativa genitoriale;

Permette alla famiglia di raggiungere una migliore consapevolezza rispetto l'importanza del proprio ruolo all'interno dell'iter abilitativo.



SCALA DI ALLEANZA FAMILIARE

A cosa serve	Da chi è compilata	Prerequisiti per la compilazione	A chi è rivolta	Come si struttura
Dare un giudizio sul grado di alleanza familiare.	Dalla logopedista di riferimento che ha in carico il bambino.	Un periodo conoscitivo minimo (mesi) per poter comprendere appieno le dinamiche familiari, punti di forza e di debolezza.	A tutti i professionisti sanitari e agli educatori che fanno parte dell'ambiente di vita del bambino.	In 5 livelli o gradi che esprimono un giudizio <i>qualitativo</i> . 5. IDEALE 4. BUONA 3. NELLA MEDIA 2. SOTTO LA MEDIA 1. LIMITATA

SCALA DI ALLEANZA FAMILIARE

	IDEALE	BUONA	NELLA MEDIA	SOTTO LA MEDIA	LIMITATA
Adattamento della famiglia alla sordità	Buono	Adattamento sopra alla media	Prova a sforzarsi nella comprensione delle difficoltà del bambino	Instabilità familiare a causa della diagnosi	Stress familiari che prevalgono sulle esigenze del bambino
Partecipazione e impegno nella riabilitazione	Impegno attivo; Regolare frequenza della riabilitazione	Ruolo attivo; frequentazione regolare	Partecipano alla maggior parte degli incontri; la famiglia si affida ai professionisti	<u>Partecipazione discontinua</u>	Partecipazione sporadica o poco efficace
Modello genitoriale	Altamente efficace; modello forte e costante	Buon modello linguistico, mettono in atto strategie apprese	Necessitano di indicazioni continue; sviluppano modalità di base di comunicazione	Interazioni comunicative essenziali	Limitata ai bisogni di base
Coinvolgimento delle altre figure che hanno in carico il bambino	Altri membri della famiglia coinvolti e solidali	Fatti sforzi per coinvolgere i membri della famiglia	Solo un membro della famiglia può farsi carico dei bisogni comunicativi del bambino	<u>Sotto la media</u>	Assente

ALLEANZA FAMILIARE – COME POTENZIARLA?

- Coinvolgimento familiare nella *fase diagnostica*.

Counseling familiare che possa assicurare un tipo di intervento che sia centrato sulla famiglia.

- Analisi familiare: accompagnamento, supporto, ricezione di tutte le informazioni necessarie al fine di prendere le migliori decisioni per il bambino.



ALLEANZA FAMILIARE – COME POTENZIARLA?

Counseling di **supporto** per:

- rendere consapevoli e competenti i genitori nello sviluppare le corrette strategie comunicative;
- per affrontare la condizione medica;
- massimizzare le risorse familiari;
- dimensionare le aspettative;
- scoprire qual è l'impatto di una perdita uditiva nella vita quotidiana;
- sviluppare reazioni funzionali rispetto allo stress



ALLEANZA FAMILIARE – COME POTENZIARLA?

Counseling **informativo**: relativo alle informazioni che devono essere fornite alla famiglia del paziente.

! Tutti gli operatori sanitari sono coinvolti in questa azione:

- Medico audiologo – otorinolaringoiatra
- Audiometrista – audioprotesista
- Logopedista



QUALI IMPLICAZIONI RIABILITATIVE?

Inserire obiettivi riabilitativi riferiti:

- alla partecipazione della famiglia alla riabilitazione
- all'educazione della famiglia rispetto alle corrette modalità comunicative



QUALI IMPLICAZIONI RIABILITATIVE?

- Prevedere l'inserimento del genitore all'interno delle sessioni riabilitative;
- Esplicitare le diverse tecniche e strategie messe in atto con il bambino;
- Suggestire attività e richiedere al genitore di tenere un diario delle proposte fatte a casa e le reazioni del bambino;
- Il genitore dovrà sempre orientarsi su:
 - gli interessi del bambino
 - dare risposte immediate e contingenti rispetto le produzioni o richieste del bambino
 - vedere come risorsa le diverse routine giornaliere



«OLTRE IL LIBRO»

OBIETTIVO: aumentare la frequenza e la qualità dell'interazione durante la lettura – lettura dialogica – al fine di incidere sullo sviluppo delle capacità linguistiche, di attenzione e concentrazione.

Previsti 6 incontri, la presenza del genitore deve essere prevista per almeno 5 di questi 6 incontri



LINEE GUIDA SU INTERVENTO PRECOCE CENTRATO SULLA FAMIGLIA (IPCF)

Il programma si basa sul riconoscimento dei punti di forza e delle innate abilità delle famiglie nel supportare lo sviluppo del bambino attraverso:

1. interazioni allegre e giocose e un generale piacere nella genitorialità;
2. benessere familiare (es: divertimento del bambino, interazioni familiari stabili, coinvolgimento emotivo, attitudine positiva verso lo sviluppo del bambino);
3. coinvolgimento (es: partecipazione attiva al programma, scelta consapevole, responsabilità decisionale, tutela dei minori);
4. self-efficacy (competenza e sicurezza nella genitorialità e nella promozione dello sviluppo del bambino).

Journal of Deaf Studies and Deaf Education

Theory/Review

Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement

Mary Pat Moeller^{a,1}, Gwen Carr², Leeanne Seaver³, Arlene Stredler-Brown⁴, Daniel Holzinger^{5,6}

¹Center for Childhood Deafness

²U.K. Newborn Hearing Screening Programme

³Hands and Voices

⁴University of Colorado

⁵Konventhospital Barmherzige Brüder Linz

⁶Karl Franzens Universität Graz

Received June 4, 2013; revisions received June 4, 2013; accepted June 6, 2013



PRINCIPIO 1

PRINCIPIO 1- Accesso ai servizi precoce, tempestivo ed equo.

Le rilevazioni date dagli accertamenti diagnostici per l'ipoacusia saranno tanto più efficaci quanto più immediate, tempestive ed eque saranno le possibilità di accedere ai servizi di riabilitazione.



PRINCIPIO 2

PRINCIPIO 2 - **Collaborazione tra famiglia e professionisti.**

Un obiettivo dell'Intervento Precoce Centrato sulla Famiglia è lo sviluppo di un'equilibrata collaborazione tra le famiglie e i professionisti che le supportano.

Questa collaborazione deve distinguersi per reciprocità, fiducia reciproca, rispetto, onestà, condivisione degli obiettivi e comunicazione trasparente.



PRINCIPIO 3

PRINCIPIO 3 - Scelta consapevole e responsabilità decisionale.

I professionisti promuovono un percorso in cui le famiglie guadagnano la necessaria conoscenza, consapevolezza ed esperienza per prendere decisioni con più informazioni possibili.

Il processo decisionale è inteso come fluido e continuo. Le famiglie possono adattare o modificare le proprie decisioni in risposta alle modificazioni nelle abilità, bisogni, progressi e benessere emotivo di bambino e famiglia.



PRINCIPIO 4

PRINCIPIO 4 – Supporto sociale ed emotivo alle famiglie.

Le famiglie dovrebbero essere collegate a sistemi di supporto così da incrementare la necessaria competenza ed esperienza che permetta loro di rispondere in modo efficace ai comportamenti dei loro bambini ipoacusici.



PRINCIPIO 5

PRINCIPIO 5 – **Interazione famiglia-bambino.**

Le famiglie e i professionisti collaborano per creare un'ambiente adatto all'apprendimento del linguaggio.



PRINCIPIO 6

PRINCIPIO 6 - Uso di tecnologie assistitive e mezzi di comunicazione di supporto.

I professionisti devono essere competenti nella conoscenza e nell'uso degli strumenti specifici, nelle tecnologie in uso dal bambino necessari a supportare ottimamente lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio.



PRINCIPIO 7

PRINCIPIO 7 - Professionisti qualificati.

I professionisti hanno seguito corsi di aggiornamento e hanno una conoscenza specialistica e competenze adatte a lavorare con bambini ipoacusici e le loro famiglie. I professionisti possiedono le competenze fondamentali per guidare lo sviluppo del bambino e il benessere della famiglia.

SENTIRE BENE PER COMUNICARE MEGLIO

Percorsi teorico-pratici sugli attuali approcci e metodi
(ri)abilitativi dell'intervento audiologico e logopedico precoce



Trieste, 11-15 giugno 2018 (1. edizione)
Trieste, 26-30 novembre 2018 (2. edizione)
50 crediti ECM

PRINCIPIO 8

PRINCIPIO 8 – Gruppo di lavoro collaborativo.

Un team IPCF ottimale si concentra sulla famiglia e include professionisti con esperienza nel promuovere lo sviluppo precoce di bambini ipoacusici. Il supporto continuativo è fornito alle famiglie e ai bambini attraverso un lavoro di squadra multidisciplinare dove i professionisti con le competenze necessarie sono riuniti in base ai bisogni del bambino e della famiglia.



PRINCIPIO 9 - 10

PRINCIPIO 9 – Monitoraggio dei progressi.

L' IPCF è guidato da un monitoraggio e una valutazione costanti rispetto ai risultati ottenuti da bambino e famiglia.

PRINCIPIO 10 – Monitoraggio del programma.

I programmi IPCF valutano l'adeguarsi dei professionisti alle *best practices* e includono controlli della qualità di ogni elemento del programma.



BIBLIOGRAFIA

Mary Pat Moeller, Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing, 2000, Pediatrics;

Mary Pat Moeller, Gwen Carr, Leeanne Seaver, Arlene Stredler-Brown, Daniel Holzinger, Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement, 2013, Journal of Deaf Studies and Deaf Education;

E. Ciciriello, P. Bolzonello, R. Marchi, C. Falzone, E. Muzzi E. Orzan, Empowering the family during the first months after identification of permanent hearing impairment in children, 2016, ACTA otorhinolaryngologica italica;

Teresa Y. C. Ching, Harvey Dillon, Greg Leigh & Linda Cupples, Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study: summary of 5-year findings and implications, 2017, International Journal of Audiology.