Vi sentite preoccupati per il vostro bambino?

UNA GUIDA PER AIUTARE LE FAMIGLIE DI BAMBINI CON BISOGNI COMPLESSI E AIUTARE I PROFESSIONISTI CHE SI PRENDONO CURA DI QUESTI BAMBINI

Indice

INTRODUZIONE ..... Pagina 1

INCOMINCIAMO DALL'INIZIO ..... Pagina 2

Vi sentite preoccupati e i vostri pensieri vi sovrastano, in merito al Vostro bambino e ai suoi bisogni? Questa guida si propone come obiettivo di aiutarvi a raggiugere una miglior qualità di vita per voi, per il vostro bambino e per la vostra famiglia.

IL RISPETTO ..... Pagina 4

Tutti I bambini nella stessa misura meritano la pienezza del rispetto nel loro essere bambini. Tutte le famiglie meritano il rispetto qualunque siano le sfide alle quali devono far fronte.

UNA QUALITA' DI VITA ..... Pagina 7

Noi tutti abbiamo bisogno di un equilibrio sereno tra le cose che dobbiamo fare e le cose che vogliamo fare, dettate dalle nostre preferenze – sia se siamo adulti o bambini, piccoli o piccolissimi.

TUTTO QUESTO SI COSTRUISCE E SI CUSTODISCE INSIEME ..... Pagina 12

Sarete aiutati voi e il vostro bambino se i professionisti operano insieme in favore della totalità del bambino e della sua famiglia.

ACCOMPAGNARE LA FAMIGLIA LUNGO IL GIUSTO PERORSO ... Pagina 16

Il viaggio di una famiglia non è mai finito, ma la maggior parte delle famiglie hanno un potenziale di resilienza che le aiuta nei momenti più difficili.

VOLETE SAPERE DI PIU'? ..... Pagina 19

Utili informazioni e link per le famiglie di bambini che hanno complessi bisogni e per I professionisti che si prendono cura di questi bambini.

INTRODUZIONE

Cara Mamma, Caro Papà,

Talvolta, vi sentite stanchi ed esausti? Vi sentite stanchi ed esausti per la maggior parte del tempo? Forse, vi è stato detto che il vostro bambino avrà bisogno di un aiuto speciale da parte di professionisti, in un tempo prossimo. Forse, sentite che al vostro bambino non viene dato quel tempo per essere solo ed assolutamente un bambino, perché deve essere sottoposto a molteplici trattamenti e cure. Voi e il vostro bambino avete molte cose alle quali adempiere, ogni giorno!

Essere stanchi ed esausti per tutto il tempo non è uno stile di vita positivo. Non giova né alla vostra mente, né al vostro corpo. Non giova al vostro bambino. Così come alle vostre relazioni in famiglia, ai vostri altri compiti genitoriali, alla vostra professione, o alle vostre attività sociali e attività del vostro tempo libero. La pressione e la tensione possono deteriorare ogni cosa. Vivere sotto queste pressioni e tensioni comprometterà la qualità del tempo che dedicate al vostro bambino e, probabilmente, questo comprometterà anche la qualità delle vostre azioni nei confronti del vostro bambino.

Essere stanchi ed esausti può deteriorare la qualità di vita e il vostro ottimismo nel guardare al futuro. I problemi possono sembrare più grandi rispetto a come sono nella realtà, e potete percepire che le cose non stanno percorrendo il loro giusto percorso.

Questa guida è stata concepita per aiutarvi ed aiutare i professionisti a comprendere come state vivendo la vostra vita. E' dedicata alle famiglie, ad ogni tipo di famiglia che ha un bambino affetto da patologie, disabilità, nel cui futuro si possono presentare delle incertezze. E' stata scritta da un gruppo di professionisti (alcuni dei quali sono anche genitori) in Canada, Australia, Nuova Zelanda, Sud Africa e Regno Unito.

Non sarebbe bello ...

..se il vostro bambino ricevesse un'accoglienza al suo venire alla luce del mondo, come viene riservata ad ogni altro bambino?
...se la vostra percezione fosse di sentirvi considerati da tutti come il professionista del vostro bambino?
...se la vostra percezione fosse di sentirvi ascoltati, e di avere attorno a voi la condivisione e la partecipazione alle vostre preoccupazioni in merito al vostro bambino, da parte di tante persone?
...se la vostra percezione fosse di sentirvi presi in carico e aiutati da una collettività di alta-e-altra sensibilità?

INCOMINCIAMO DALL'INIZIO

Cara Mamma, Caro Papà,,

"Ed è stato difficile il sentirsi in un costante contrasto. E', per me difficile usare la parola normale, ma quando si ha un bambino normale non si deve far fronte a questi contrasti, tensioni, pressioni, che invece si devono vivere quando si ha un bambino disabile al quale deve essere data la giusta cura, il giusto aiuto e la giusta casa."

Voi potreste leggere questa guida perchè vi sentite preoccupati per il vostro bambino. Forse vi è stato detto che il vostro bambino avrà bisogno di un aiuto speciale da parte di professionisti, in futuro. Questa guida è stata scritta da persone che operano con famiglie in tutto il mondo; sembra che le esperienze delle famiglie siano simili, ovunque. Leggere questa guida potrebbe aiutarvi, o potrebbe aiutare la famiglia per la quale vi sentite preoccupati.

Molte famiglie hanno bambini che necessitano di trattamenti e terapie per un lungo periodo di tempo per curarli, aiutarli a crescere sotto il profilo fisico e psichico. Tutti sono coinvolti in questa esperienza, in qualche modo, il bambino, i suoi genitori, e gli altri membri del nucleo della famiglia.

Alcuni genitori si proccupano così tanto, e questa preoccupazione compromette ogni cosa alla quale adempiono, sia durante il giorno che la notte. Alcuni genitori assorbono tutto questo, e diventa il loro ritmo. Tutti noi siamo diversi. Alcuni bambini, piccoli o piccolissimi devono sottoporsi a così tante visite che fanno fatica a vivere il loro tempo come bambini, nella naturalezza delle cose delle quali hanno pienamente e veramente bisogno.

Questa guida aiuta voi e la vostra famiglia a gestire ogni cosa senza sentirvi sotto pressione ed esausti. Vi aiuterà anche a creare momenti piacevoli insieme al vostro bambino, ogni giorno. Una parte di questa guida è dedicata a voi e al vostro bambino per organizzare il tempo del relax e conoscervi sempre più, sempre meglio e nel profondo.

Voi potreste desiderare di mostrare alcuni dettagli nella guida ai professionisti che aiutano il vostro bambino, così da poter instaurare un dialogo in merito, con loro.
I professionisti sanno molto, ma potrebbero non sapere o non comprendere alcuni dettagli che voi sapete in qualità di genitore. Nessuno conosce il vostro bambino tanto quanto lo conoscete voi ed è per questo che meritate un profondo ascolto. Potreste mostrare la guida ad altre famiglie che voi conoscete.

Caro Professionista,

Questa guida è scritta per lei e per le famiglie che aiuta, famiglie i cui bambini hanno un continuo bisogno clinico, fisico e psicologico. Questa guida può aiutare lei e il suo team nell'aiutare le famiglie ad adempiere ai loro compiti senza sentirsi sotto pressione ed esausti. Può aiutare anche il bambino a vivere la miglior possibile esperienza di vita, malgrado i molti interventi dei quali ha bisogno e malgrado il tempo che occorrerà per tutti questi interventi necessari. Grazie a tutti gli interventi il benessere del bambino e della famiglia è alimentato, e questo è il pensiero di tutti, e noi crediamo che i professionisti lavorando in team con le famiglie possano creare percorsi per ottenere i migliori risultati per ciascuno.

L'obiettivo della guida è di aiutare ognuno a pensare al miglior aiuto assoluto alla famiglia che vive momenti difficili e promuovere la miglior possibile qualità della vita per il bambino e la sua famiglia. Una parte della guida è dedicata ai professionisti per aiutare il genitore a creare la miglior possibile relazione con il bambino. Questo aiuta il ruolo del genitore ed è importante per il benessere del bambino e della sua famiglia.

Ci potrebbero essere parti della guida che voi gradireste mostrare a famiglie speciali per iniziare discussioni di sostegno. Alcune famiglie potrebbero portare la guida a voi per mostrarvi particolari in merito ai quali vorrebbero parlarvi. Potreste usare le vostre idee come un punto di partenza per le discussioni con i vostri colleghi.

IL RISPETTO

Tutti I bambini meritano in egual misura la pienezza del rispetto per il loro essere bambini. Tutte le famiglie meritano rispetto qualunque sia la sfida alla quale devono far fronte.

Cara Mamma, Caro Papà,

"I vostri amici che hanno bambini senza alcun problema di salute, non è che non vogliono vedere I vostri bambini, ma è difficile vederli, perchè voi siete in un mondo completamente diverso dal mondo entro il quale loro vivono."

Quando un bambino nasce, tutti celebrano la sua nascita, inviano i loro migliori auguri alla famiglia così felice per la nascita del loro bambino. Quando nasce un bambino affetto da una patologia o disabilità è così importante celebrare la nascita del bambino e accoglierlo nella luce del mondo, tutti devono stringersi nella gioia che una nuova vita porta in sé. Alcune famiglie trovano tutto questo facile, e hanno la loro famiglia e gli amici che celebrano con loro la nascita del bambino. Altri genitori possono trovarsi nella condizione di percepire l'imbarazzo dei membri della famiglia o degli amici nel non saper cosa dire o cosa fare. Questa condizione può portare a non avere contatti o a sentirsi evitati.

Quando attendete la nascita del vostro bambino vi aspettate che tutto sia perfetto per la vostra famiglia. Avendo un bambino con difficoltà fisiche e psichiche può questo portare ad una interruzione dell'usuale ritmo al quale la famiglia è solita. Ma, tutti i bambini hanno bisogno gli stessi ingredienti per vivere: amore, calore, cura responsiva da parte dei loro genitori, sicurezza e letizia. Potete sentirvi tristi a volte in merito agli aspetti della vita dei quali né il vostro bambino né voi potete essere fruitori. E' importante costruire spazi di tempo favorevoli, di benessere entro la vostra routine, così come entro ogni piccolo dettaglio della vostra vita.

Voi potete a sentirvi meglio parlando con le persone in merito al vostro bambino, oppure voi potete preferire di custodire certe informazioni solo per voi. E' difficile quando le persone vi chiedono domande alle quali non riuscite a dare una risposta. Alcuni genitori evitano di uscire al fine di non trovarsi in imbarazzo. Può essere invece di grande aiuto, per

esempio, trovare un gruppo di genitori e bambini entro il quale sentirsi accolti, voi e il vostro bambino, sentirsi capiti; trovare un ristoro e un sollievo, per voi e il vostro bambino. Alcuni genitori hanno cari amici che trascorrono del tempo con loro dopo la nascita del bambino. Per altri genitori, è doloroso vedere bambini che stanno crescendo bene, e non devono affrontare le difficoltà con le quali, invece, il loro bambino si confronta costantemente.

I genitori talvolta si sentono isolati e questo è la fonte sorgiva di uno stress maggiore. Sarebbe importante trovare altri genitori che stanno vivendo la stessa o simile situazione e con loro trascorrere del tempo. Spesso questi genitori comprendono che cosa voi state vivendo, e a loro non dovete dare molte spiegazioni.

E' anche utile parlare apertamente a professionisti compassionevoli che sono coinvolti nella presa in carico del vostro bambino e chiedere a loro di aiutarvi ancora di più.

Caro Professionista,

I genitori che hanno un bambino con difficoltà fisiche e psichiche vivono una pluralità di pressioni e tensioni. Sappiamo che è naturale per loro soffrire per il loro bambino, per il quale nutrivano le speranze più alte. Soffrono mentre celebrano la sua nascita. Questi genitori affrontano crisi traumatiche, così come la possibile perdita del loro bambino, e questo li porta a vivere una profonda condizione di stress e distress, che dura nel tempo. Vivono con molte emozioni instabili che a volte possono essere difficili per loro da gestire, come a loro viene consigliato. E' importante, anche quando un professionista è molto occupato, chiedere ai genitori in merito alle loro priorità in quel momento, e insieme creare un programma per il momento in cui saranno pronti di far fronte ad altre e ulteriori argomentazioni in merito al loro bambino.

"In realtà, mi sentivo a mio agio essere con bambini che avevano altri bisogni speciali e con i loro genitori, invece di essere con persone senza questi problemi. Vedevo le differenze con Philippa e i suoi bambini che avevano sei settimane. Non era quello il luogo in cui volevo essere."

Essere genitori di un bambino con bisogni speciali è molto difficile. Per questi genitori è difficile ricevere sostegno dalla famiglia e dagli amici. Molte famiglie in questa situazione vivono nel sentirsi soli e spesso sentono che nessuno comprende ciò che stanno affrontando. E' estremamente utile per loro incontrare altri genitori che vivono in simili situazioni per dare sollievo al loro sentirsi isolati. E' questo quanto vi potrebbe aiutare? Conoscete un gruppo di sostegno oppure è possibile organizzare un gruppo per incontrare altri genitori? Potrebbe essere molto importante al

fine di dare alle famiglie un senso di appartenenza e il sentirsi presi in carico.

Nelle situazioni in cui c'è stata una diagnosi prenatale di una condizione particolare e delicata, è importante che i professionisti curino il bambino con un approccio dedicato e delicato, che rispetti il diritto del bambino alla vita e alla dignità.

UNA QUALITA' DI VITA

Noi tutti abbiamo bisogno di un perfetto equilibrio tra le cose che dobbiamo fare e le cose che vogliamo fare, sia se siamo genitori, o bambini piccoli o piccolissimi.

Cara Mamma, Caro Papà,

Le famiglie di bambini che hanno bisogno un aiuto straordinario sono molto occupate, e il tutto velocemente. Ci possono essere molti appuntamenti che richiedono spostamenti e un piano di organizzazione. Ogni settimana, ci possono essere controlli o somministrazioni di terapie da parte di professionisti che vi sottopongono domande e vi danno consigli. Ci potrebbero essere infermiere, terapisti e altre figure di professionisti che vengono presso la vostra abitazione. Tutto questo è per aiutarvi a curare il vostro bambino, ma tutto questo può anche creare in voi e nel vostro bambino un sentirvi esausti e sotto pressione, invece di sentirvi in una atmosfera a voi favorevole.

Alcuni genitori si sentono in tensione a causa di tutto quanto avviene attorno al loro bambino e a loro. Questa è una pressione la cui gestione può dimostrarsi difficile. I bambini sono unici, l'uno diverso dall'altro, e due famiglie a confronto non vivono le stesse esperienze. Per alcune famiglie, può essere molto difficoltoso e faticoso all'inizio, ma in seguito trovano il loro ritmo. Per altre famiglie, la vita riserva dure prove ogni volta che il loro bambino si ammala o ha la necessità di essere ricoverato in ospedale. Come gestite una simile situazione? E, la vostra famiglia come ne è coinvolta?

Anche i bambini piccolissimi e i bambini piccoli sono unici, gli uni diversi dagli altri. Alcuni bambini sembrano assorbire ogni cosa nel loro ritmo.

"Aveva la possibilità di trascorrere trenta minuti nella vasca per l'idroterapia, e questo era molto piacevole, e noi eravamo lì con lei. Facevamo questo molto volentieri. Anche se non erano tante che cose piacevoli che facevamo con la nostra bambina, perchè la maggior parte del nostro tempo era dedicato alla sua nutrizione e all'andare in ospedale. Comunque, anche quel poco tempo trascorso piacevolmente, era un tempo felice e pieno di vita. Con lei."

Per alcuni bambini, tutti questi appuntamenti e terapie sono fonte di disagio e tanta fatica. Una vita vissuta in questo modo significa l'interruzione di momenti di riposo, di nutrimento, di gioco, e a fatica un bambino ha il tempo di sentirsi un bambino. Potrebbero non esserci momenti di tranquillità per voi e per il vostro bambino per riposarvi, per distrarvi, per conoscervi nel profondo. E, in seguito, quando questo tempo di tranquillità si manifesta, potreste sentirvi troppo provati, voi o il vostro bambino.

Alcune famiglie possono trovarsi a vivere esperienze difficili e dolorose che potrebbero includere la possibilità di perdere il loro bambino o di soffrire per la perdita delle loro iniziali speranze, sogni e aspettative for il loro bambino.

Per la maggior parte di genitori di bambini con complessi bisogni, allo stesso tempo in cui devono preoccuparsi per il loro bambino, devono anche pensare agli altri loro bambini, e alle relazioni con la famiglia e gli amici. Queste specifiche circostanze possono portare alla depressione dei genitori, e di conseguenza anche all'insorgenza di problemi di coppia. Talvolta, le spese alle quali devono far fronte possono creare situazioni di stress e preoccupazione.

Come si gestisce tutto questo nella vostra famiglia? State facendo del vostro meglio? Se percepite che non riuscite ad adempiere ai vostri compiti, vi prego di non pensare che c'è qualche cosa che non va in voi. Ma, l'essere sotto pressione ed il sentirsi esausti non va bene per voi, né per il vostro bambino o la vostra famiglia.

Comunque, è necessario un equilibrio tra il dare tutto il possibile aiuto al vostro bambino, rispondere ai tutti i suoi bisogni e il mantenere uno stato di benessere in voi e nella vostra famiglia, mantenendo il più possibile un'atmosfera che sia favorevole a tutti voi. C'è bisogno di dare la priorità alle difficoltà del vostro bambino senza un surplus di stress per riuscire a fare ogni cosa. E' importante il vostro percepire che il sostegno che ricevete sta facendo una differenza.

Talvolta, i genitori sono riluttanti nel chiedere aiuto e continuano a lottare da soli. E' difficile fare il primo passo per chiedere aiuto, ma tutti noi abbiamo bisogno di questo in determinate circostanze.
Il permettere alle persone di aiutarvi aderendo ai vostri bisogni vi permetterà di sentirvi più forti. Anche ai professionisti, alla famiglia, agli amici piace essere di aiuto a voi!

- Se tutto questo è custodito in voi, potreste trovare qualcuno con il quale parlarne?
- Se vivete con il vostro partner, la vostra relazione è sotto pressione? Avete il tempo per aiutarvi reciprocamente?
- Avete difficoltà nel porre le vostre domande durante gli appuntamenti? Forse, un amico potrebbe aiutarvi a puntualizzare quanto vorreste dire, prima di andare ad ogni appuntamento. Può essere utile anche scrivere le vostre domande in anticipo. Potete chiedere ai professionisti il permesso scrivere le loro risposte al fine di ricordarle. Scriverle sul vostro telefonino o su il vostro tablet.
- Si potrebbero organizzare gli appuntamenti, così da essere più facile la loro gestione? I professionisti potrebbero non rendersi conto del numero degli appuntamenti ai quali dovete presentarvi, e potrebbero non rendersi conto neppure del tempo impiegato per i vostri spostamenti. Fate a loro sapere per capire in quale modo possono aiutarvi. Potreste scegliere soltanto gli appuntamenti che sono utili, e rinunicare agli altri.
- Vi piacerebbe che il vostro bambino venisse visitato a casa da più professionisti, oppure no? Fatelo sapere a loro.
- Se percepite che il vostro bambino è stanco e molto stanco a causa dei tanti appuntamenti e dall'essere visitato da molte persone 'estranee', chiedete ad uno dei professionisti di aiutarvi a trovare una soluzione.
- Se vi sentite insoddisfatti in merito alla cura che voi e il vostro bambino state ricevendo, avete la possibilità di chiedere di parlare con altri professionisti che possono comprendere meglio la vostra situazione. Avete pensato si rivolgervi al servizio di cure palliative pediatriche?
- Il vostro bambino ha disturbi del sonno? E, voi riposate la notte, o il vostro sonno diminuisce notte dopo notte? Fate sapere questo ai vostri professionisti. Un aiuto può essere disponibile.
- Riuscite a prendervi una pausa ogni tanto? Quale aiuto vorreste ricevere dai parenti, dagli amici o dai professionisti per aiutarvi a gestire la situazione? Persino una breve pausa può essere un ristoro positivo.

- Avete difficoltà finanziarie? Chiedete ai professionisti quale aiuto potrebbe essere disponbile per voi.

- Vi sentite isolati? Forse c'è un gruppo di sostegno per i genitori o c'è un hospice pediatrico dove potreste incontrare altre persone che stanno vivendo la stessa vostra realtà.

- Utilizzate un'agenda o un calendario? Come riuscite ad organizzare i vostri compiti e mettere in evidenza alcuni giorni, come 'GIORNI DEDICATI-E-DELICATI PER LA FAMIGLIA!' Giorni che sono dedicati a voi, liberi da ogni appuntamento, eccetto per le emergenze.

Caro Professionista,

La vita può essere molto occupata e carica tensione per quelle famiglie che devono sottoporre i loro bambini a parecchie visite mediche e che devono affrontare molti momenti per i quali insorge tanta ansia in loro. Alcuni genitori esperimentano ciò che è accaduto al loro bambino come un evento traumatico e sentono che hanno molte difficoltà nel far fronte a questa situazione. Il sentirsi stanchi e sottopressione è una vera minaccia al benessere di ciascuno di noi.

I genitori possono non voler chiedere aiuto persino quando ne hanno veramente bisogno. Oppure possono sentirsi a disagio nel chiedere aiuto per loro stessi quando tutto si focalizza sul loro bambino. Può essere anche difficile per i genitori instaurare dialoghi con i professionisti in merito a questioni per le quali si sentono preoccupati o molto tristi. Perché molti genitori non parlano del loro sentirsi esausti, o del loro non riuscire a riposare la notte, o ancora del loro vivere in uno stato d'ansia. Instaurare una conversazione potrebbe essere di aiuto. Ascoltare i genitori può essere l'inizio di un nuovo percorso. Alcuni genitori potrebbero aver bisogno di un sostegno da parte di un professionista, per esempio da parte di un consulente professionale.

Se la vita del bambino è cadenzata sulla base di tante cure e sulla base delle tante domande che vengono sottoposte da persone che non appartengono alla famiglia, è possibile ripensare al piano degli interventi ai quali il bambino deve essere sottoposto focalizzandosi assolutamente sulla qualità della vita del bambino? C'è qualcuno che

potrebbe aiutare i genitori a mantenere tutti gli appuntamenti ben organizzati al fine di non creare un surplus di fatica, di costi e di tempo investito? C'è qualcuno che potrebbe aiutare i genitori a focalizzarsi sulle loro realtà di priorità a favore del loro bambino, e a parlare di queste priorità con i loro professionisti?

Potreste aiutare i genitori a crearsi spazi di pausa, durante il periodo di cura del loro bambino? C'è un'organizzazione che offre momenti di sollievo, come l'hospice pediatrico o servizi di cura per breve tempo, a favore del loro bambino? Forse, ci sono i nonni o gli amici che potrebbero prendersi cura del loro bambino, se fossero aiutati nella responsabilità della gestione e nell'aver fiducia in se stessi? Potrebbe il vostro team di professionisti organizzare un training per loro?

TUTTO QUESTO SI COSTRUISCE E CUSTODISCE INSIEME

Sarebbe di grande aiuto per voi e per il vostro bambino se i professionisti lavorassero in team per focalizzarsi sulla totalità del bambino e della sua famiglia.

Cara Mamma, Caro Papà,

"Io sono una mamma, non sono un medico, e sono appena entrata nel mondo della paralisi cerebrale ... Eravamo sbalorditi di fronte a quanto ci veniva detto e quanto leggevamo sui documenti. E' difficile perché non si è abituati a leggere simili documenti e si ha bisogno di qualcuno in grado di aiutarci e in grado di dirci che cosa dobbiamo fare."

E' assolutamente utile quando coloro che curano il vostro bambino collaborino insieme al fine di raggiungere gli stessi obiettivi. Spesso i genitori si sentono responsabili di questo e raccolgono ogni dettaglio al fine di aiutare i professionisti a creare la totalità della cura per il loro bambino. Alcune famiglie hanno molti appuntamenti in diversi luoghi con vari professionisti. Alcuni di questi professionisti visitano il bambino presso l'abitazione del bambino. Voi e il vostro bambino potreste sentirvi troppo stanchi con questo surplus di visite. Se da un lato è positivo ricevere tutto il possibile aiuto del quale il bambino ha bisogno, sono due i problemi che possono insorgere per il vostro bambino e la vostra famiglia.

Primo problema, il vostro calendario potrebbe contenere i luoghi e gli orari degli appuntamenti prestabiliti. Questo potrebbe creare una difficoltà per il vostro bambino, che influenzerebbe i suoi ritmi per i pasti, il sonno e il gioco e soprattutto il tempo che ha bisogno di trascorrere con voi. Un calendario pieno di appuntamenti e non organizzato può far sentire i genitori esausti perché investono molto tempo e denaro negli spostamenti. Ogni cosa assume ancor più uno spessore di difficoltà se ci sono fratellini in età prescolare o più grandi ai cui bisogni si deve rispondere nello stesso tempo.

Secondo problema, i professionisti che aiutano il vostro bambino con trattamenti o cure potrebbero non essere in contatto l'un

l'altro. Questo potrebbe creare un approccio frammentato, e nessuno si prenderebbe cura del vostro bambino in maniera totale. E, questo vorrebbe dire che siete voi ad informare i vari professionisti in merito ai loro approcci al vostro bambino. Come vivete questa situazione voi e il vostro bambino? Vi sentite di avere un compito molto difficile da adempiere, nel creare voi tutto l'insieme? Se è così, avete bisogno di aiuto. Ecco due approcci che hanno aiutato molte famiglie:

Alcune famiglie hanno un professionista-di-riferimento, un professionista che conosce molto bene il bambino e la sua famiglia e collabora con i genitori al fine di creare il più possibile una totalità a favore del bambino. Questo è un professionista con il quale voi potete instaurare un buon rapporto, incontrarlo regolarmente e vedere in lui la persona pronta ad accogliere un nuovo problema nel momento del suo manifestarsi. Alcuni genitori trovano che i compiti dedicati alla cura del bambino, la nutrizione, il cambiare il pannolino, il bagnetto non sono molto rilassanti e piacevoli. Forse, è anche difficile la sincronizzazione con lo sguardo del bambino, l'abbracciarlo e il giocare con lui. Un professionista-di-riferimento che vi conosce bene può aiutarvi o organizzare un aiuto adeguato a voi. Siccome la situazione migliora voi e il vostro bambino riuscite a conoscervi meglio e riuscite a costruire importanti legami che rendono la vostra vita soddisfacente e gratificante. Un professionista-di-riferimento può aiutare a sostenervi nell'organizzare il calendario della famiglia o diventare un sostegno quando vi sentite tristi. Può aiutarvi a dare le risposte alle vostre domande. Se non avete una persona speciale come questa, fatene richiesta ai vostri professionisti che stanno curando il vostro bambino e chiedete loro di organizzare una simile collaborazione. Voi potreste già avere un professionista che voi preferite, provate a chiedere a lui se può essere il vostro professionista-di-riferimento.

Talvolta due o tre professionisti che vedono il vostro bambino più regolarmente formano con i genitori un Team Attorno al Bambino, TAB. Uno dei professionisti diventa il professionista-di-riferimento, ma il genitore è il più importante membro del Team Attorno al Bambino. Il Team si incontra presso l'abitazione della famiglia e il suo ruolo è di discutere in merito alla cura e alla terapia del bambino nella sua totalità. Questo piccolo Team rende tutto ben organizzato e le famiglie si sentono prese in carico e aiutate. Se non avete un Team Attorno al Bambino e se pensate che potrebbe aiutarvi, chiedete ai professionisti che voi stimate maggiormente di creare attorno il vostro bambino un Team.

"Tutti si approcciano a voi. Da ogni parte arrivano. Così avete il logopedista, il terapista occupazionale, il fisioterapista, il vostro consulente, il terapista per il gioco che viene dall'ospedale, e persino persone il cui titolo della loro professione non riesco a ricordare ... tutti sembrano bussare alla vostra porta."

Caro Professionista,

"Con tutti gli appuntamenti in ospedale e i tanti doveri da compiere a seguito degli appuntamenti, devo saper concertare tutto, ogni minimo particolare, e penso sia proprio questa la difficoltà, la più alta difficoltà, il riuscire a far coniugare con precisione il tutto e il tanto."

Noi tutti sappiamo quanto complicata sia la vita di una famiglia quando il loro bambino ha bisogno di un costante aiuto da parte di un numero di professionisti. Nella maggior parte delle famiglie, le uniche persone, che sanno il programma completo entro il quale i professionisti sono chiamati ad operare e ogni azione che viene compiuta in favore del bambino, sono i genitori. I professionisti con tutto il loro impegno fissano appuntamenti, senza sapere degli altri appuntamenti che la famiglia deve rispettare. Questo comporta che il bambino e i suoi genitori hanno molti incontri ai quali devono presentarsi nei diversi luoghi, così come attendono i tanti professionisti che vanno al loro domicilio. Tutto questo significa che la famiglia investe molto tempo e spende molto denaro. Ed è sotto pressione ed esausta. Il bambino potrebbe non avere i suoi ritmi per quanto concerne l'alimentazione, il sonno e il gioco. Questi bambini frequentemente non hanno una stabilità nei loro ritmi, e a loro deve essere dedicato molto tempo e cura di qualità, che è la loro tranquillità.

I genitori possono aver bisogno di rispondere alle stesse domande più volte, tentano di ricordare tutti i professionisti e ciò che essi fanno e hanno bisogno di tenere un'agenda completamente dedicata agli appuntamenti. I genitori hanno moltissime domande alle quali rispondere e molti pensieri che emergono alla loro mente sono in conflitto. Possono ricevere diverse risposte, risposte che recano dolore, alle loro domande. I genitori potrebbero aver bisogno di un supporto psicologico ed emozionale per qualcuno non appartenente alla loro famiglia.

Il primo passo per aiutare le famiglie è chiedere a loro quante persone incontrano e come sono i loro giorni e le loro settimane. Questa prima conversazione potrebbe porre in esame la fitta rete di appuntamenti scritti sul loro calendario. L'esperienza insegna che le famiglie trovano beneficio nell'aver accanto una persona o un professionista-di-riferimento per aiutarle a ridurre il numero degli appuntamenti e integrare gli appuntamenti che si coniugano bene con la vita della famiglia. E' importante per le famiglie scegliere il loro professionista-di-riferimento, un professionista che vedono con regolarità, che disegna il loro percorso clinico, e nel quale i genitori hanno la massima fiducia.

E' possibile che una infermiera o un operatore sociale diventi il professionista-di-riferimento, se il bambino è ricoverato in ospedale per settimane o mesi dopo la sua nascita. Questo professionista-di-riferimento può aiutare i genitori a diventare competenti e fiduciosi nei compiti di cura al loro bambino, e questo è di grande aiuto sia per i genitori che per il bambino, e si instaurano legami più consistenti. Il professionista-di-riferimento ha il ruolo di accompagnare il genitore, osservarlo e fare a lui comprendere le comunicazioni sociali ed emozionali del loro bambino. Questo è un sostegno per la creazione di relazioni tra genitore e bambino e si costruisce, così, tanto calore, nell'ambiente, nelle emozioni, nelle risposte dei genitori ai loro bambini.

"... a dire il vero mi sentivo totalmente isolato, e mi sentivo di entrare in contrasto con i professionisti che avrebbero curato il mio bambino."

Con il passare del tempo, potrebbe esserci una nuova persona che fa parte dei servizi della comunità. Una persona dedita all'organizzazione delle terapie, che insegna l'integrazione degli interventi somministrati da un solo professionista o due professionisti, nella totalità del programma, come pure dedita al supporto emozionale, nell'aiutare a trovare tutte le risposte alle tante domande. Questo sarebbe tanto importante e porterebbe a migliori risultati in favore del bambino.

I professionisti hanno bisogno di essere compassionevoli quando propongono programmi da svolgere a casa. Perché per alcune famiglie un programma da svolgere a casa sarebbe molto utile, mentre per altre potrebbe creare l'insorgenza di tensioni. I genitori spesso si sentono sicuri nell'adempiere all'attualizzazione dei programmi e i professionisti sono disponibili ad insegnare loro a fare questo. Anche le famiglie i cui bambini hanno pur minimi disturbi hanno bisogno di professionisti che sappiano disegnare i percorsi per aiutare il loro bambino, dando a loro tutte le informazioni possibili.

Un Team Attorno al Bambino o TAB può aiutare a coniugare gli interventi, così i programmi sono integrati, e somministrati soltanto da 2 o 3 professionisti, i quali curano il bambino nella sua totalità. Se un bambino ha un Team attorno a sé, il professionista-di-riferimento sarà un professionista che fa parte del Team. I vostri servizi possono organizzare dei Team Attorno ai Bambini per le famiglie, ricordando che i genitori occupano un posto centrale nel Team Attorno al loro Bambino?

ACCOMPAGNARE LA FAMIGLIA LUNGO IL GIUSTO PERCORSO

Il percorso di una famiglia non è mai finito, ma la maggior parte delle famiglie sanno essere resilienti e questo le aiuta nei momenti più difficili.

Cara Mamma, Caro Papà,

"A dire il vero, apprezzo le cose di più. Apprezzo, ora, le più piccole cose. Cerco di preoccuparmi di meno in merito a ciò che è insignificante, perché incomincio a vedere ciò che è importante e ciò per il quale è necessario preoccuparsi, così come ciò per il quale non è necessario."

La nascita di un bambino porta i genitori a confrontarsi con diversi cambiamenti. Le famiglie hanno bisogno di aderire a questi cambiamenti in molti modi. Un bambino con bisogni complessi può richiedere più attenzione e partecipazione. Quando vi sentite profondamente preoccupati per il vostro bambino e per la vostra famiglia, nel far fronte ad incontrare molte persone e ad avere molti appuntamenti, e cercando di imparare tutto quanto è necessario a voi, potrebbe essere difficile sentirvi positivi in merito al futuro. Alcuni genitori possono vivere ogni loro giorno con molta fatica e tensione, senza avere il tempo per rilassarsi e riposarsi. Se ci fosse del tempo per pensare circa il futuro, potrebbe sembrarvi piuttosto cupo. Molte famiglie hanno avuto questi sentimenti, ma con il passare degli anni, la situazione assume cambiamenti.

Vivere la consapevolezza del sentirvi la mamma e il papà del vostro bambino, apprendere il meglio di ogni cura per lui, questo vi aiuterà a sentirvi più fiduciosi e responsabili della vostra vita. Sarete in grado di scegliere quali amici frequentare e creare gruppi entro i quali trovare un sostegno, se desiderate questo. Voi e la vostra famiglia a poco a poco vi sentirete più forti e in grado di far fronte alle sfide.

Invece di concentrarvi solo sul bambino, sarete in grado di pensare anche agli altri component della famiglia. Avrete il tempo per fare le cose che

desiderate, così come le attività che coinvolgono l'intera famiglia. Ci saranno persone e organizzazioni che vi aiuteranno a sentirvi meno soli, meno sotto pressione e stanchi. Potete desiderare di instaurare nuove amicizie con persone che sanno capirvi e aiutarvi.

Alcune relazioni possono consolidarsi meglio di prima e potete creare più profonde relazioni con le persone. Avete bisogno di sapere che uno dei migliori modi di curare il vostro bambino è il prendervi cura di voi stessi.

Mentre gradualmente siete aderenti alle diverse situazioni e apportate dei cambiamenti, scoprirete di avere una vita nuova e diversa. Potete trascorrere il vostro tempo in modo nuovo e scoprire l'importanza di diverse situazioni. Il vostro bambino vi porterà gioia grazie al suo essere così come è.

Caro Professionista,

I primi giorni in cui si vive con un bambino con bisogni di salute complessi o con difficoltà dello sviluppo, i genitori possono sentirsi disorientati e disperati. Potrebbe essere molto utile trovare una persona con una grande empatia con la quale discutere le loro preoccupazioni, per aiutarli ad affrontare il futuro con un più elevato senso di speranza. I genitori hanno bisogno di vedere che il loro bambino stia ricevendo il più alto possibile aiuto sia nello sviluppo che nell'apprendimento grazie a professionisti di valore. La famiglia come una totalità ha bisogno di essere al centro dell'attenzione dei professionisti, mentre i genitori riportano la famiglia in equilibrio.

Un ruolo importante per il professionista-di-riferimento è di accompagnare le famiglie attraverso i periodi più difficili e lungo il loro percorso al fine di condurre una vita che sia il più normale possibile. All'inizio di questo processo la famiglia può focalizzarsi solo sul bambino che ha tanto bisogno di aiuto, ma nel tempo il bambino potrebbe diventare di meno il centro dell'attenzione, potrebbe essere considerato di meno come 'bambino speciale' ed invece essere considerato solo come membro della famiglia. Le famiglie hanno bisogno di trovare tempo ed energia per stare insieme, per sviluppare la forza e la resilienza. Hanno bisogno di muoversi in libertà, senza alcuna pressione che sia conforme ai ritmi di altre persone.

"Sono abituato a fare ogni cosa impegnadomi al massimo, così con le persone che mi aiutano è come qualcosa che è nuovo per me ed è piacevole. Non so se vi è stato detto, ma talvolta chiedere aiuto è difficile, quando sapete di essere sempre stati indipendenti e forti. La situazione che state vivendo vi rende, comunque, più forti in altri modi, ma emotivamente vi sentite molto più deboli e sapete trovare la forza che mai avreste pensato

di avere, ma sono proprio queste situazioni che la generano."

Comunque, possono trarre beneficio da voi che aiutate le con tutte le possibili informazioni, offrendo a loro servizi quando dicono che sono pronte per accettarli. Alcune famiglie sanno vogliono aiutare se stesse e hanno bisogno di essere ascoltate, altre famiglie possono chiedere un aiuto per identificare ciò di cui hanno bisogno. Il percorso verso il diventare una famiglia con maggior equilibrio è diverso per ogni famiglia, e non sarà un ritorno al come era prima della nascita del bambino. Sarebbe utile rassicurare la famiglia nel dire che la vita può essere vissuta, comunque, serenamente e in pienezza.

Infine, sappiamo che è per istinto professionale da parte di un professionista essere positivo e ottimista in merito al bambino, ma questo modo di essere talvolta scoraggia i genitori dal dar voce alla loro ansia e alle loro emozioni negative. Potrebbero sentirsi in colpa per non essere tanto positivi quanto voi. Potrebbero percepire che le loro riflessioni negative e le loro paure non sono appropriate o non accettate, pertanto dovrebbero essere nascoste.

E' possibile da parte vostra essere positivi e nel contempo, però, potete creare uno spazio dedicato ai genitori affinchè, entro lo stesso, sia possibile per loro sentirsi compresi e liberi di dar voce alle loro riflessioni più negative?

VOLETE SAPERE DI PIU'?

UTILI FONTI ONLINE

ICPCN: International Children's Palliative Care Network

La missione della Rete Internazionale di Cure Palliative Pediatriche è di portare la miglior qualità di vita e cura ad ogni bambino o adolescente la cui condizione è di inguaribilità, alla sua famiglia e ai professionisti nel mondo, attraverso la rete e la comunicazione, la dedizione, la ricerca e la formazione.
Website: http://www.icpcn.org/

Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families

Peter Limbrick. Pubblicato da Interconnections nel 2017

Questo libro per i genitori e i professionisti è stato scritto per preparare alla lettura di questa Guida.
Website: http://www.tacinterconnections.com/

Choosing Quality Early Childhood Intervention Services and Supports for Your Child: What you need to know

Questo libretto dà informazioni alle famiglie in merito al sostegno nella scelta di interventi di qualità nella prima infanzia per il loro bambino (dalla nascita fino a otto anni) con disabilità e/o ritardo nello sviluppo.
Website: https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet

Strong Foundations: Getting it Right in the First 1000 Days

I 'primi mille giorni' è il periodo che si riferisce dal concepimento fino a 2 anni. E' di immenso valore questo periodo, ed è per questo che c'è un urgente bisogno di riformare le politiche, gli approcci e i sistemi in risposta alle prove scientifiche.
Website: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/

ISEI: International Society on Early Intervention

Una società di professionisti che offre una programma per le ricerche in materia di comunicazione e la promozione di reti internazionali nel campo del primo intervento.
Website: http://depts.washington.edu/isei/

Le seguenti persone hanno collaborato alla stesura della Guida:

Sue Boucher
Direttore delle Comunicazioni, ICPCN, South Africa
Patricia Champion
Direttore Clinico Emeritus, The Champion Centre, Christchurch New Zealand
Anne Emerson
Professore Associato in Special Needs Education, University of Nottingham, UK
Deborah Fullwood
Consultente privato, Australia
Peter Limbrick
Consulente private, Interconnections, UK
Denise Luscombe
Fisioterapista Pediatrico, National Executive – Early Childhood Intervention, Australia
Luisella Magnani
Professore di Linguistica ed Estetica, Istituto Universitario in Scienze della Mediazione Linguistica di Varese, Italia, Università Cattolica di Milano, Affiliation con l'Università degli Studi dell'Insubria di Varese, Paediatric Clinic
Lorna Montgomery
Dirigente, Trillium Health Centre in Canada (ora in pensione)
Annemarie Sims
Terapista Occupazionale, Evelina London Children's Hospital, UK. Previously of Infant and Child Development Services Peel, Canada
Rachel Tainsh
Coordinatore per il Progetto Mellow Parenting, UK
Gillian Thomson
Ricercatore Senior, Maternal and Infant Nutrition & Nurture Unit, University of Central Lancashire, UK

Siamo stati incoraggiati e aiutati da:

Petra Burger, South Africa; John Callanan, Australia; Julia Downing, UK/Uganda; Andrea Green, UK; Tom Laverty, UK; Joan Marston, South Africa; Julie Revels, UK

Per ogni informazione in merito alla Guida, si prega di rivolgersi a Peter Limbrick, Interconnections
E-mail: peter.limbrick@teamaroundthechild.com