

# La Metodologia "Pedagogia dei Genitori" per il patto educativo terapeutico famiglia e sanità

Riziero Zucchi\*, Augusta Moletto\*, Lorenza Garrino\*\*

\*Responsabile scientifico Metodologia Pedagogia dei Genitori; \*\*Ricercatore Scienze Infermieristiche, Università degli Studi di Torino

## Abstract

*Parent's educational methodology for the therapeutic educational agreement between family and health system*

*The enhancement of the families' skills and knowledge is functional to the acknowledgment of the connection between actions of care and of growing. All within the dimension of the educational agreement promoted by medical and educational sciences. The narrations of parents educational pathways are enrolled in the cultural foundations of the International Classification of Functioning (ICF), in the basis of the newborn cognitive medicine and within the Narrative Based Medicine (NBM). It is used as an educational tool for the training of medical professionals in order to realize an educational therapeutic agreement. The "Parent's Educational" Methodology Essential Life Plan is a tool which relies on the presentation of children by their parents. It has become a functional tool for the therapeutic educational agreement.*

Quaderni acp 2013; 20(6): 260-264

**Key words** Parent's education. Physician-patient relation. Training

La valorizzazione delle competenze e delle conoscenze educative della famiglia è funzionale al riconoscimento della connessione tra le azioni di cura e quelle di crescita, nella dimensione del patto educativo terapeutico promosso dalle scienze mediche e pedagogiche. Le narrazioni degli itinerari educativi genitoriali si iscrivono nei fondamenti culturali dell'International Classification of Functioning (ICF), nelle premesse della nascente medicina cognitiva e all'interno della Narrative Based Medicine (NBM). Viene utilizzata come strumento di formazione delle professioni sanitarie per realizzare il patto educativo terapeutico. Lo strumento della Metodologia "Pedagogia dei Genitori" con i nostri occhi, che si avvale della presentazione dei figli da parte dei genitori, è diventato strumento funzionale al patto educativo famiglia-professionisti.

**Parole chiave** Pedagogia dei genitori. Relazione di cura. Formazione

## Il patto educativo terapeutico

La Metodologia "Pedagogia dei Genitori" pone le basi per un'alleanza tra i medici e la famiglia, basata sul riconoscimento delle conoscenze e delle competenze che essa riveste nei confronti dei propri figli sani o con problemi di salute e disabilità [1-2].

Il Progetto "Pedagogia dei Genitori" nasce a Torino alla fine degli anni Novanta in seguito ad attività volte a valorizzare il protagonismo dei cittadini che si impegnano a essere operatori sociali di salute in una dinamica di reciprocità. Nell'ambito di seminari e convegni relativi a tematiche di politiche sociali venivano promossi gruppi di studio, in cui i genitori avevano parte attiva, prendendo la parola in pubblico e testimoniando i loro percorsi educativi, al fine di riflettere sull'integrazione dei figli e affermare così il diritto a essere ascoltati

con dignità. Le loro narrazioni non erano avvertite come meri sfoghi o semplici testimonianze, ma come strumenti di critica e analisi condotte da chi ha una conoscenza diretta e approfondita dei limiti e delle capacità del proprio figlio.

A partire da queste prime esperienze si sviluppa la "Pedagogia dei Genitori", con una precisa attenzione alle dinamiche dell'integrazione scolastica e sociale delle persone in situazione di handicap e di disagio.

La concretezza delle narrazioni dei genitori ha presto rivelato la sua efficacia e suscitato un interesse crescente, consentendo di estendere questo approccio a tutti coloro che svolgono ruoli di "cura" per le persone disabili. Componente essenziale anche per la formazione, le narrazioni dei genitori sono state raccolte e regolarmente pubblicate dalla rivista *Handicap&Scuola* [3]. Dal 2001 al 2004

"Pedagogia dei Genitori" diventa partenariato europeo di apprendimento, inserito nel programma di educazione permanente "Socrates" (Azione Grundtvig 2), al quale partecipano associazioni di genitori italiani, francesi e scozzesi (Dossier Pedagogia dei Genitori 2001 e 2002, Barone 2005). La "Pedagogia dei Genitori" assume via via una connotazione progettuale sostenuta da una teorizzazione e da una impostazione metodologica sempre più precise, che riconoscono la validità scientifica delle competenze genitoriali: i genitori sono in grado di fornire utili indicazioni agli esperti e diventano così formatori dei professionisti.

Attualmente esistono gruppi di lavoro che organizzano iniziative sul territorio, un coordinamento a livello nazionale che collega le varie attività, e un comitato scientifico, con il compito di validare la metodologia utilizzata e tenere i contatti con le istituzioni di ricerca.

## La Metodologia "Pedagogia dei Genitori"

*Valorizzare competenze e conoscenze educative genitoriali*

Ogni genitore ha una conoscenza particolare del figlio, lo segue dalla nascita, ha fatto sogni e progetti per lui, lo affianca nella sua crescita, risponde alle sue esigenze che conosce in termini olistici, psicofisici. Costruisce un progetto di vita con lui e per lui, è il primo anello dell'ambito ecologico all'interno del quale il figlio si forma, cresce e sviluppa la propria personalità. Viene lasciato alle spalle il paradigma della negatività della famiglia, eredità di concezioni che identificavano nei genitori l'origine di molte problematiche infantili.

Studiosi come Gustavo Pietropolli Charmet o Giovanni Bollea ribaltano questa impostazione [4-5]. Viene messa in luce la *resilienza familiare* [6]. Una raccomandazione dei governi della Comunità europea chiede agli Stati membri di considerare la *parentalitie positive* [7].

Per corrispondenza:  
Riziero Zucchi  
e-mail: [alagon@fastwebnet.it](mailto:alagon@fastwebnet.it)

“narrative” e dintorni

### Le azioni della Metodologia

"Pedagogia dei Genitori" propone tre azioni, la cui realizzazione permette di far emergere, utilizzare e socializzare l'enorme giacimento costituito dagli itinerari di crescita promossi dalle famiglie. La prima consiste nella raccolta, pubblicazione, diffusione delle narrazioni degli itinerari educativi dei genitori; la seconda prevede la formazione degli esperti che si occupano di rapporti umani (insegnanti, educatori, medici, infermieri, giudici, assistenti sociali) tramite il racconto dei percorsi formativi delle famiglie, inseriti in un quadro epistemologicamente corretto; la terza propone l'analisi e lo studio delle narrazioni genitoriali e la diffusione della Metodologia.

### Valori formativi in atto

La narrazione degli itinerari educativi dei genitori ha valenza conoscitiva e formativa. I genitori non suggeriscono soluzioni, presentano gli itinerari educativi condotti con i figli. Sono testimonianze dirette che inducono cambiamenti in chi ascolta. Una delle azioni più significative della Metodologia è la formazione dei professionisti, all'interno di un quadro epistemologico che valorizza le competenze della famiglia: gli esperti identificano nei genitori interlocutori validi, capaci di trasmettere valori pedagogici (responsabilità, identità, speranza, fiducia, crescita) che possono applicare all'interno della propria pratica professionale (box 1).

### Gli strumenti operativi della Metodologia "Pedagogia dei Genitori"

#### Lo strumento "Con i nostri occhi"

È la presentazione del figlio da parte della famiglia. I genitori hanno una conoscenza specifica del proprio figlio basata sull'itinerario compiuto assieme a lui. La famiglia, che segue il processo di crescita del figlio giorno per giorno, lo presenta agli esperti e agli altri genitori in termini evolutivi, usando il linguaggio della quotidianità. I genitori hanno una visione a tutto tondo della soggettività del figlio, ne indicano le caratteristiche, le preferenze, le relazioni all'interno della famiglia, le amicizie, le capacità che ha sviluppato e le sue potenzialità. Non nascondono difficoltà o problemi, non li

### Box 1

#### Pedagogia della responsabilità

È alla base dell'educazione della famiglia: il bimbo le appartiene e non vi è alcuno che se ne può occupare con la stessa intensità. La famiglia ha l'impegno dell'educazione e ne risponde al mondo. Non si può sottrarre e non può colpevolizzare altre istituzioni. Questa responsabilità, assunta positivamente, le attribuisce una forza che nessun'altra agenzia educativa possiede. Deve riuscire a trovare le soluzioni. Di qui le capacità di organizzazione e ricerca che possiede.

#### Pedagogia dell'identità

Diventare persona significa acquisire un'identità, riconoscerla e accettarla. Non è attività singola, quanto mediata da un'azione sociale. Mi riconosco tramite gli altri e gli altri, nel momento cruciale e delicato della crescita, sono i genitori, i quali operano quell'investimento di affetti ed energie umane che determinano l'unicità della persona.

#### Pedagogia della speranza

Speranza significa crescita e superamento delle difficoltà, investimento e tensione verso un'evoluzione che deve avvenire con esiti felici. La speranza dei genitori è l'anima del progetto di vita, del "pensami adulto". Andare al di là di ogni ragionevole aspettativa significa anche proporre una continua tensione verso la soluzione dei problemi.

#### Pedagogia della fiducia

La pedagogia della fiducia ha una dimensione quotidiana, calata sulle capacità del singolo. È legata alle scelte e alle forze che il bambino mette in campo. Egli percepisce che le sue energie non vengono avvertite come ostili o estranee, ma accettate e inserite in un progetto di cui i genitori sono consapevoli e responsabili.

#### Pedagogia della crescita

L'intervento dei genitori possiede una continuità che altre situazioni educative non hanno. La loro azione ha la caratteristica di un esperimento scientifico di cui essi pongono premesse che possono seguire nello spazio e nel tempo. Assistono all'evoluzione di una personalità che determinano e dalla quale sono determinati. Sono costretti e sollecitati dall'evoluzione fisica e spirituale del figlio che produce in loro flessibilità da conquistare quotidianamente.

enfaticamente e propongono la personalità del figlio nella sua complessità. "Pedagogia dei Genitori" sostiene metodologicamente la presentazione della famiglia, base per il patto educativo nel quale si collegano le competenze dei genitori e quelle degli insegnanti.

"Con i nostri occhi" è uno strumento elaborato secondo le caratteristiche, le esigenze e gli interessi del figlio, individuato con il nome. Le presentazioni possono avvalersi di alcune foto e contenere le seguenti informazioni: chi sono, le cose che mi piacciono, le cose che trovo difficili, i modi con cui comunico, quello che devi sapere di me per aiutarmi a superare le difficoltà, il contributo che posso dare alla crescita degli altri. La presentazione dei genitori segue la logica della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001, in cui si raccomanda di passare da

un modello di classificazione unicamente su base medica a un modello biopsicosociale basato sulla persona e la sua vita, considerata nello svolgimento delle sue azioni umane e sociali [8].

La presentazione "Con i nostri occhi" dei figli da parte dei genitori propone la famiglia come ambito dal quale ricavare le indicazioni su attività e partecipazione classificate nell'ICF: le conoscenze e le competenze della famiglia, la sua cultura, intesa come somma di abitudini, consuetudini, relazioni, comportamenti, costituiscono fonte di gran parte dei materiali conoscitivi dai quali ricavare le classificazioni dell'ICF [9].

#### Gruppo di narrazione

Il sapere dei genitori si esprime tramite la narrazione. Lo strumento ha l'obiettivo di *coscientizzare* i genitori, valorizzando le narrazioni degli itinerari educativi compiuti con i figli. Partecipano i genito-

## BOX 2: LA NARRAZIONE DI UN GENITORE: ANTONELLA GENOVESE

## NON AVEVAMO CERTEZZE

Sono la mamma di Lorenzo, un ragazzino di 15 anni. Non mi è facile parlare del periodo in cui mio figlio è nato, per la quantità di cose accadute e per le forti emozioni che questi avvenimenti provocarono in me. Lorenzo oggi è un ragazzo simpatico, socievole, appassionato di calcio, di musica "techo"; sogna per sé un futuro da disk-jockey contornato da belle ragazze tipo "Miss Italia". Insomma, un vero adolescente. Quando è nato, erano già sedici anni che lavoravo in un Servizio di Neuropsichiatria Infantile di Torino in qualità di Fisioterapista. Affrontavo quotidianamente situazioni complesse, mi curavo di bambini con problemi di salute in grandi difficoltà, storie di gravidanze e di maternità drammatiche e dolorose. Volevo per me una maternità che mi ricollegasse con la gioia per una nuova vita, che fosse bella, partecipata, naturale. Poiché tutto procedeva bene con mio marito progettavamo un parto in casa. All'ottavo mese arrivò una doccia fredda. Una ecografia mise in luce che qualche cosa non andava bene: il bambino aveva un idrotorace bilaterale. La ginecologa ci avvertì che Lorenzo non poteva stare a lungo in quella situazione. Se non si interveniva in pochi giorni la gravidanza si sarebbe interrotta, ma se si interveniva con un taglio cesareo e la rianimazione non c'erano certezze sulla vita del bambino, perché non si poteva sapere se il tessuto polmonare di Lorenzo fosse ancora in grado di espandersi e respirare, oppure fosse troppo "fradicio" e danneggiato. Ci chiese di decidere che cosa ci sentivamo di affrontare. Avevamo una ventina di minuti. Credevo di sapere che cosa potesse voler dire avere un bambino malato, soprattutto cosa potesse voler dire esserne la madre... in un attimo mi vennero alla mente molti bambini che avevo seguito... mi sentivo cadere in una voragine... mi vennero alla memoria però anche alcune mamme che avevo conosciuto durante i miei anni di lavoro. Erano donne che avevo stimato perché sapevano amare il loro bambino così com'era, lottavano per dargli una vita, un futuro. Sapevano rimanere donne piene di interessi, di qualità. Quelle persone sono state per me un appiglio. Mio marito disse qualche cosa di profondamente importante per me, e cioè che la vita valeva la pena di essere vissuta anche se uno non era perfetto, bello, "al massimo". L'ho sentito molto vicino e gli sono stata grata di non aver avuto paura. Da sola non so se ce l'avrei fatta. Così prendemmo la nostra decisione e Lorenzo nacque il giorno dopo. Era un "Lunedì dell'Angelo". Non posso non ricordare che la ginecologa che mi operò rinunciò per noi al giorno di riposo e di festa. Appena nato Lorenzo fu portato in rianimazione e io potei vederlo solo dopo sette giorni. Eravamo in due ospedali formalmente collegati, ma assolutamente scollegati. In quei giorni mi nutrivo dei racconti e dei commenti di mio marito: "È carino, non è piccolo, ha un bel visino, è tutto intero, respira da solo... lo hanno visitato e poi lo hanno messo in incubatrice. Mi hanno detto che possiamo telefonare in reparto una volta al giorno per avere notizie e vederlo tre volte alla settimana, per venti minuti di visita!". Ripensavo al parto in casa che desideravo perché tutto fosse bello, naturale, per averlo subito tra le braccia... tutto aveva preso un'altra piega... Lorenzo restò un mese in Rianimazione e un altro mese nel reparto dei Prematuri a rischio. Il primo anno di vita lo abbiamo passato più in ospedale che a casa. La prima diagnosi che ci fu comunicata è stata quella di "distrofia muscolare non progressiva"... ma per fortuna gli strumenti che avevo del mio mestiere mi hanno dato la forza di andare al di là delle parole e di riconoscere e promuovere in Lorenzo le capacità che aveva. Ho avuto la fortuna e la sfortuna di essere una fisioterapista. Non mi sentivo spaventata dalla malattia di Lorenzo, non ho avuto sensi di colpa. Piuttosto vedevo con occhi nuovi gli aspetti organizzativi dei Servizi sanitari. Spesso superficialità, incongruenze organizzative vanificavano e contraddicevano le finalità che le cure avrebbero dovuto avere. L'aver fatto parte di quel sistema di cose in modo acritico mi rendeva furibonda con me stessa e il mondo "sanitario" in generale. La mia salute psicologica era a rischio, mi sentivo in frantumi. Quando andavo a trovare Lorenzo in Rianimazione, tre volte alla settimana, nei venti minuti a nostra disposizione, non potevo non pensare che pochi anni prima, lavorando in quel presidio ospedaliero, ci andavo tutti i giorni, mettevo le mani nelle incubatrici, spostavo apparecchi e sondini, giravo e rigiravo i piccoli pazienti per far fare loro piccoli movimenti, per dare loro posizioni confortevoli. Come genitore mi si chiedeva di guardare mio

figlio al di là di un vetro, di non toccarlo. Non potevo credere che un piccolo essere che aveva avuto fino a quel momento come riferimento il battito del mio cuore, il mio odore, la mia voce trovasse la forza di voler vivere anche nella mia totale assenza. Mi disperavo perché mi sembrava di abbandonarlo completamente nella delega totale ai sanitari che ci era stata imposta. Sapevo che in altre città italiane erano in atto sperimentazioni che rendevano assurde quelle regole rigide, ma noi eravamo lì. Quando entravo in quella stanza cercavo di capire le reali condizioni del bambino dagli apparecchi che gli erano collegati, mio marito invece batteva delicatamente sul vetro dell'incubatrice, parlava nei tubi collegati, cercava di provocare reazioni nel bambino e poi le sottolineava e gli dava un senso: "Hai visto, ha mosso gli occhi sotto le palpebre, è trasalito, ha cercato di girarsi verso di noi. Ci riconosce, ci ha sentiti... Ce la farà. Ha una voglia di vivere che gli esce da tutti i pori...". Erano queste le cose a cui pensavo quando non ero con il mio bambino, e non ai vari referti medici. Queste cose mi davano speranza e forza per procedere. Le cose migliorarono con il passaggio al reparto Neonati a rischio. Potevo vederlo un'ora tutti i giorni, dietro a una grande vetrata e venti minuti entrando in reparto e avvicinandomi all'incubatrice. Solo un genitore. Mio marito rinunciava sempre a mio favore, sapendo quanto desiderassi quel momento. Anche se poi soffrivo molto nel vedere che Lorenzo era sempre soporoso, poco reattivo, addormentato. Era il mio primo figlio e non sapevo che dopo la pappa i piccoli si addormentano perché sazi. Solo per caso scoprii che il personale ci lasciava avvicinare i bambini nei momenti subito successivi al pasto, quando anche loro si ritiravano per una breve pausa. In pratica, una volta terminato il lavoro, ci lasciavano a custodia dei bambini dormienti. Eravamo funzionali al ritmo del reparto, ma il reparto non ci aiutava a trovare un rapporto con il nostro piccolo... Lorenzo veniva nutrito con un sondino naso-gastrico perché non succhiava. Una volta, dalla grande vetrata, lo vidi sobbalzare per la velocità con cui l'infermiera gli aveva iniettato il latte nel sondino. Decisi di provare a insegnargli a succhiare e chiedendo tutti i permessi, passavo i venti minuti a nostra disposizione a spalmarli il miele rosato sulle labbra, cantando tutte le canzoni che sapevo e massaggiandolo delicatamente.

Un po' alla volta Lorenzo tirò fuori la lingua e cominciò a ciucciare il mio dito. Ricordo ancora l'emozione e la felicità che mi diede tenerlo tra le braccia e dargli il biberon che fu il "premio" di tanti sforzi. Soprattutto Lorenzo aveva dimostrato di poter imparare e questo ci dava tanta speranza. Quanta strada Lorenzo ha fatto da quei giorni, e noi con lui. Ha raggiunto una buona autonomia personale, rimangono dei limiti nell'area cognitiva e della relazione. La scorsa estate abbiamo nuovamente avuto bisogno della Rianimazione. A causa di una brutta scoliosi molto evolutiva Lorenzo ha affrontato un delicato intervento di chirurgia neuro-ortopedica che prevedeva ventiquattro ore di ricovero in Rianimazione. I vecchi vissuti rimossi riemergevano lasciandomi in uno stato di inquietudine. Si organizzò un lavoro di preparazione all'intervento. Lorenzo si era portato l'orsetto con cui dorme: Pallino. Lo vestirono da chirurgo e animando questo personaggio gli spiegò tutto quello che avrebbe visto al suo risveglio in rianimazione. Il medico lo rassicurò che durante l'intervento chirurgico Pallino avrebbe vegliato su di lui. Gli chiese che cosa avrebbe voluto avere o vedere al suo risveglio. Lorenzo disse che voleva vedere noi, voleva la compagnia di Pallino e voleva sapere se fosse stato bravo. A noi genitori invece vennero spiegate le fasi del risveglio, i tempi previsti e capirono che io avevo proprio bisogno di vederlo, di essere tranquilla che non avesse paura. Così è andata: durante l'intervento ci vennero a informare dell'andamento, il che ci aiutò a tenerci tranquilli, e dopo ci rassicurarono sul fatto che ci avrebbero chiamato appena Lorenzo si fosse svegliato. Parecchie ore dopo l'intervento, dopo aver parlato con il chirurgo, ci chiamarono. Lorenzo si era svegliato da pochi minuti. Pallino era disteso vicino a lui. L'anestesista ci disse: "Ah, siete voi i genitori di Lorenzo, ma sapete che non ho mai avuto qui un bambino così bravo?". Lorenzo ci guardò, si voltò a guardare uno strumento che lampeggiava vicino a lui e con un filo di voce chiese a cosa servisse e poi ripiombò nel sonno. Pensai: "Sta bene". Aspettammo poi altre quattro ore che venisse portato in camera con serenità, lo sentivamo in buone mani.

ri e tutti coloro che sono interessati al patto educativo: insegnanti, studenti, educatori, amministratori, operatori sanitari, medici, infermieri, giudici, assistenti sociali, portando la propria esperienza di come educano o di come sono stati educati. Ogni partecipante, con senso di responsabilità verso di sé e verso gli altri, espone solo quello che egli vuole che gli altri sappiano, racconta l'itinerario educativo compiuto come genitore o come figlio, la crescita, gli episodi più significativi, il carattere, il comportamento, partendo dalla propria esperienza senza schemi prefissati. Non vi sono dichiarazioni di ordine generale, si narrano situazioni vissute e sperimentate. Il Gruppo di narrazione si attua a livello territoriale, nelle scuole, nelle associazioni, nei comuni, nelle ASL. Ha funzione di impegno sociale, esprime la cittadinanza attiva dei genitori e si svolge in ambienti riconosciuti socialmente, come le aule di una scuola, gli ambienti di un comune, le sale di una parrocchia.

Non è un gruppo di mutuo auto-aiuto, si parte dal positivo e non dai problemi, non si risolvono emergenze, il tema è quello della quotidianità. Non vi sono conduttori o esperti, tutti sono esperti della propria vita. Alcuni partecipanti si assumono la responsabilità del buon funzionamento del gruppo, illustrano all'inizio i principi della Metodologia "Pedagogia dei Genitori", garantiscono la continuità degli incontri, li calendarizzano, assicurano gli spazi e sollecitano le presenze. I componenti del Gruppo narrano oralmente gli itinerari di crescita e in seguito si invita chi ha narrato a scrivere quanto esposto (box 2). Le narrazioni vengono lette collettivamente e raccolte dai responsabili. La pubblicazione degli itinerari educativi dei genitori contribuisce a creare un bacino di esperienze formative alle quali famiglie, esperti e cittadini possono attingere; mette in evidenza il capitale sociale costituito dalle narrazioni che rendono visibile l'educazione familiare; diventa oggetto di studio per coloro che si occupano di rapporti umani (medici, insegnanti, educatori, assistenti sociali). Gli incontri proseguono su temi educativi scelti dai partecipanti: ognuno narra come li ha affrontati. Gli argomenti devono riguardare tematiche concrete, quotidiane, avere carattere di positività, in modo che tutti possano proporre il loro

orgoglio e dignità di educatori. Si narra come le difficoltà siano state superate, partendo dalla propria esperienza, evitando di esporre quello che gli altri non hanno fatto. I partecipanti presentano pubblicamente le narrazioni nelle istituzioni in cui sono attivi i gruppi (scuole, associazioni, parrocchie ecc.), anche a livello più allargato: nelle circoscrizioni, a livello comunale, per dare visibilità agli itinerari educativi compiuti. Le riunioni periodiche del Gruppo di narrazione permettono la costruzione di reti territoriali di genitorialità collettiva e l'attuazione del patto intergenerazionale. Le descrizioni dei percorsi educativi e di cura forniscono un avvicinamento ai problemi in modo globale e, attraverso l'interpretazione della storia autobiografica, facilitano e orientano scelte educative, diagnostiche e terapeutiche [10]. Le storie di malattia sono un mezzo per educare pazienti e professionisti della salute e possono anche espandere e arricchire ipotesi di ricerca.

### Ambiti in cui è utilizzata la Metodologia della "Pedagogia dei Genitori"

La Metodologia della "Pedagogia dei Genitori" si è spesso rivolta all'ambito pediatrico (box 3). Riguardando le conoscenze e le competenze della famiglia e dei familiari si estende a tutto l'ambito sanitario per realizzare il patto educativo terapeutico famiglia-sanità. L'incontro tra i sanitari e la persona come sistema si struttura come relazione paritaria tra la «voce della medicina» e quella «del mondo della vita» come Elliott Mishler, sociologo della medicina, definisce il sapere dell'esperienza [11-12]. Nella sua ventennale esperienza la Metodologia ha avuto vasti campi di applicazione nella formazione in ambito sanitario [13].

Presso il corso di laurea in Infermieristica della sede di Torino dal 2007 è stata proposta in quattro edizioni annue un'attività didattica elettiva per gli studenti che ha previsto l'utilizzo delle narrazioni di studenti e genitori come dispositivo formativo per valorizzare la relazione con i pazienti e sviluppare una maggiore attenzione verso il malato e i familiari. Dal 2001 al 2008 è stata parte integrante dell'insegnamento di Pedagogia generale e sociale del corso di laurea in Infermieristica della sede di Aosta e strumento di approfondimento pedagogico presso i Master delle professioni sanitarie dell'Università di Torino.

Nel 2006 è modulo nel Master in Medical Humanities, organizzato dalla Scuola superiore per le formazioni sanitarie della Svizzera italiana, in collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra, Fondazione Sasso Corbaro, Bellinzona (CH). Nel 2007 viene utilizzata come percorso di formazione dei formatori all'interno di atelier formativi organizzati dalla Sezione Piemonte e Valle d'Aosta della Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM). Costituisce evento formativo per il Direttivo SIPeM a Firenze nel maggio 2009. È atelier di formazione-formatori nel XV Congresso SIPeM tenutosi a Torino nel maggio 2010.

Presso le Aziende Sanitarie Locali la formazione è stata mirata alla realizzazione del Patto educativo/terapeutico tra il personale medico-infermieristico e la famiglia, sottolineando il valore della professionalità genitoriale nella dimensione relazionale dell'attività terapeutica (box 2). Avvalendosi anche della sinergia tra "Pedagogia dei Genitori", Narrative Based Medicine (NBM) [12-14] e International Classification of Functioning (ICF) [8-9] è alla base del Progetto HE.P.P.Y. (HEalthcare Parents PathwaYs and

### BOX 3: ATTIVITÀ FORMATIVE REALIZZATE CON LA METODOLOGIA DELLA PEDAGOGIA DEI GENITORI IN DIFFERENTI REALTÀ ITALIANE

ASL 8, Area Neonatologia, Ospedale di Carmagnola, novembre 2002  
 ASL 7, Neuropsichiatria Infantile, Savigliano, Saluzzo, Fossano (TO), aprile 2006  
 ASL 5, Dipartimento di Servizio Sociale, Gruppo Operativo Multidisciplinare, Pisa, giugno 2006  
 ASL 10, UONPIA, Cusano Milanino (MI), anno 2008  
 ASL TO 4, Ospedale Città di Settimo Torinese, maggio 2010  
 ASL Siena, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, novembre 2012

Functional Profile), finanziato dalla Comunità Europea nell'anno 2012, con capofila l'Ospedale Gradenigo di Torino. All'interno del Progetto Europeo presso l'ASL TO4, l'Ospedale Città di Settimo Torinese e il Gradenigo sono state realizzate più di una decina di giornate di formazione del personale medico e delle professioni sanitarie, che hanno coinvolto più di 300 operatori.

Il servizio di Cure domiciliari dell'ASL TO 4, diretto dalla dottoressa Carla Bena, dal 2012 ha avviato l'inserimento della narrazione dei genitori o dei familiari, attraverso lo strumento "Con i nostri occhi", nella cartella clinica come documento ufficiale che permette di conoscere il profilo umano, la storia, le inclinazioni, le abitudini del paziente sia minore che maggiorenne. Le narrazioni dei genitori e dei familiari consentono di inserire l'intervento terapeutico nel continuum dell'esistenza di una persona e permettono un intervento mirato alla specificità dell'individuo. Costituiscono una riserva di salute funzionale all'immagine positiva del paziente fondamentale per il "pensami sano", utile al recupero dell'integrità dell'individuo.

Nell'ambito del Progetto europeo HE.P.P.Y. è stato avviato, presso l'Ospedale Infantile "Regina Margherita" di Torino nei primi mesi dell'anno 2013, un percorso di formazione multi-professionale riguardante l'applicazione dei concetti e dei metodi della Medicina narrativa e della Metodologia "Pedagogia dei Genitori" e il loro ruolo nell'applicazione dell'ICF, e si sta valutando l'inserimento dello strumento "Con i nostri occhi" in alcuni reparti pediatrici.

La Metodologia "Pedagogia dei Genitori" propone alla base del patto educativo terapeutico scuola, famiglia, sanità, lo strumento "Con i nostri occhi" funzionale all'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap. La famiglia racconta in termini positivi ed evolu-

tivi la crescita del figlio, permettendo di presentarne la personalità e di identificarne i punti di forza utili all'azione educativa dei docenti. Viene affiancata alla diagnosi funzionale prodotta dai curanti e alla relazione osservativa dei docenti, completando gli ambiti delle agenzie educative che si occupano della crescita della persona. Viene presentata dai genitori all'inizio dell'anno al team dei docenti, sottolineando che il loro figlio deve essere preso in carico collettivamente e non dal solo insegnante di sostegno. ♦

#### Bibliografia

- [1] Moletto A, Zucchi R (a cura di). Progetto "La Pedagogia dei Genitori", Risorsa per l'educazione e la formazione. Torino: Elena Morea editore, 2006.
- [2] Barone E, Cecchini E. Pedagogia dei Genitori: la metodologia attraverso le esperienze. Pisa: Edizioni ETS, 2009.
- [3] Moletto A, Zucchi R. Gli strumenti di Pedagogia dei Genitori: i gruppi di narrazione. *Handicap & Scuola* 2008;140-41:22-5.
- [4] Pietropolli Charmet G. Non è colpa delle mamme. Collana "Oscar saggi". Milano: Mondadori, 2007.
- [5] Bollea G. Le madri non sbagliano mai. Milano: Feltrinelli, 1995.
- [6] Walsh F. La resilienza familiare. Milano: Raffaello Cortina, 2008.
- [7] Daly M. La parentalité positive dans l'Europe contemporaine. Bruxelles: CEE, 2006.
- [8] OMS. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Gardolo (TN): Edizioni Erickson, 2002.
- [9] Autori vari. Strumenti per una medicina del nostro tempo: Narrative Based Medicine; Metodologia Pedagogia dei Genitori, International Classification of Functioning. Torino: Idea solidale, 2010.
- [10] Garrino L. La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura. Milano: Edi Ermes Divisione Centro Scientifico Editore, 2010.
- [11] Mishler EG. The Discourse of Medicine. *Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex, 1984.
- [12] Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Books, 1998.
- [13] Zucchi R, Moletto A, Garrino L. La Metodologia della Pedagogia dei Genitori per la formazione alla relazione di cura. *Tutor* 2012;1:7-15.
- [14] Charon R. *Narrative medicine-Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 2006.

## SPENTI I GENI DELLA SINDROME DI DOWN

Dai laboratori della Università di Massachusetts Medical School arriva una scoperta che potrebbe rappresentare una rivoluzione nello studio della sindrome di Down. La biologa Jeanne Lawrence avrebbe dimostrato la possibilità di "silenziare" la copia in eccesso del cromosoma 21.

Finora si erano silenziati singoli geni, ma non un intero cromosoma. È stato usato il gene a RNA *XIST* che viene usato nei mammiferi per spegnere una delle due copie del cromosoma X.

Per farlo la molecola "ricopre" il cromosoma da spegnere impedendogli di funzionare. Hanno poi valutato la produzione di proteine della terza copia dei tre 21.

Sono risultate fortemente ridotte. Se confermato il passo avanti può essere decisivo non – per ora – per la cura, ma per la possibilità di studiare la malattia in laboratorio e per comprendere i meccanismi genetici che vengono alterati nella sindrome di Down. (*Le Scienze* 2013;9:31)

## PESO CORPOREO E MORTALITÀ STATISTICA

Su *Nature* (V. Hughes 2013;497: 428-30) è stata recentemente pubblicata una rassegna sulla mortalità delle persone in rapporto al loro peso. Se ne ricava che più volte è stata ritrovata una contestazione del rapporto sfavorevole fra peso e mortalità.

Negli anni Ottanta Teubin Andres riportò che oltre i 50 anni la mortalità è più bassa per chi è in leggero sovrappeso.

Più recentemente Katherine Flegal su 3 milioni di persone affermò di avere trovato lo stesso risultato sempre sopra i 50-60 anni.

A spiegazione di queste osservazioni è stata suggerita qualche anomalia, rimasta ignota, circa la composizione dei campioni come la presenza di malattie croniche o neoplastiche non ancora diagnosticate. (*Le Scienze* 2013;9:19)