

■ **TITOLO:**

SAPRE - Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori

■ **AUTORI:**

Chiara Mastella, Habilitation Counsellor
Alessia Bevilacqua, Educatore Professionale

■ **AFFILIAZIONE:**

Fondazione Policlinico Mangiagalli e Regina Elena (MI)

■ **RAZIONALE:**

SAPRE è un centro qualificato dove i genitori di neonati, lattanti e bambini con patologie a prognosi invalidante o infausta imparano a:

- ✓ sviluppare le abilità necessarie a gestire la prassi ordinaria e straordinaria della vita quotidiana
- ✓ saper gestire il rapporto indispensabile con gli operatori del servizio sanitario nazionale, le istituzioni e gli enti
- ✓ mantenendo chiaro il loro ruolo educativo

■ **MATERIALI E METODI:**

■ **Metodologie**

- ✓ counselling sistemico
- ✓ metodo learnig-by-doing
- ✓ metodo “genitore-centrato”: il genitore è l’esperto
- ✓ dialettica fra osservazione soggettiva e valutazione oggettiva
- ✓ analisi della motivazione primaria
- ✓ SLA – Service Level Agreement
- ✓ lavoro con Case Manager specializzato nella visione sistemica sanitaria

■ **Materiali**

- ✓ materiali progettati ed elaborati “su misura” per il singolo bambino
- ✓ impiego di film e filmati
- ✓ sito internet www.sapre.it

■ **RISULTATI:**

Il genitore precocemente abilitato:

- ✓ acquisisce conoscenze e competenze utili: pratica, temporalità, specificità, progettualità, motivazione
- ✓ procede nella sua crescita di competenze di pari passo con il progredire della patologia del bambino
- ✓ vive in modo attivo un empowerment dell’ambiente familiare e sociale ottenendo una migliore la qualità di vita
- ✓ collabora con i servizi del SSN, decidendo in modo consapevole come e quando ricorrervi

■ **CONCLUSIONI:**

L’esperienza metodologica maturata si dimostra efficace per la risoluzione delle complessità determinate da:

- ✓ patologie rare e multicomplesse
- ✓ scarsa informazione e comunicazione verso le famiglie
- ✓ tempi e costi onerosi per le famiglie
- ✓ lunghi iter burocratici
- ✓ numerosità di persone fisiche coinvolte

- ✓ frammentarietà di prestazioni dovute a funzioni e competenze professionali dipendenti da enti diversi
- ✓ carenza legislazione malattie rare e ADI pediatrico