

16 dicembre 2017
1^a Giornata Nazionale sulla Macrodonilia

Ospedale San Gerardo - Monza

**EFFETTI DELLA COMUNICAZIONE
DELLA DIAGNOSI DI MALATTIA RARA
SUL NUCLEO FAMILIARE**

Eleonora Maino, Ph.D.
Dipartimento di Psicologia
Università Cattolica del Sacro Cuore

Due facce della stessa moneta

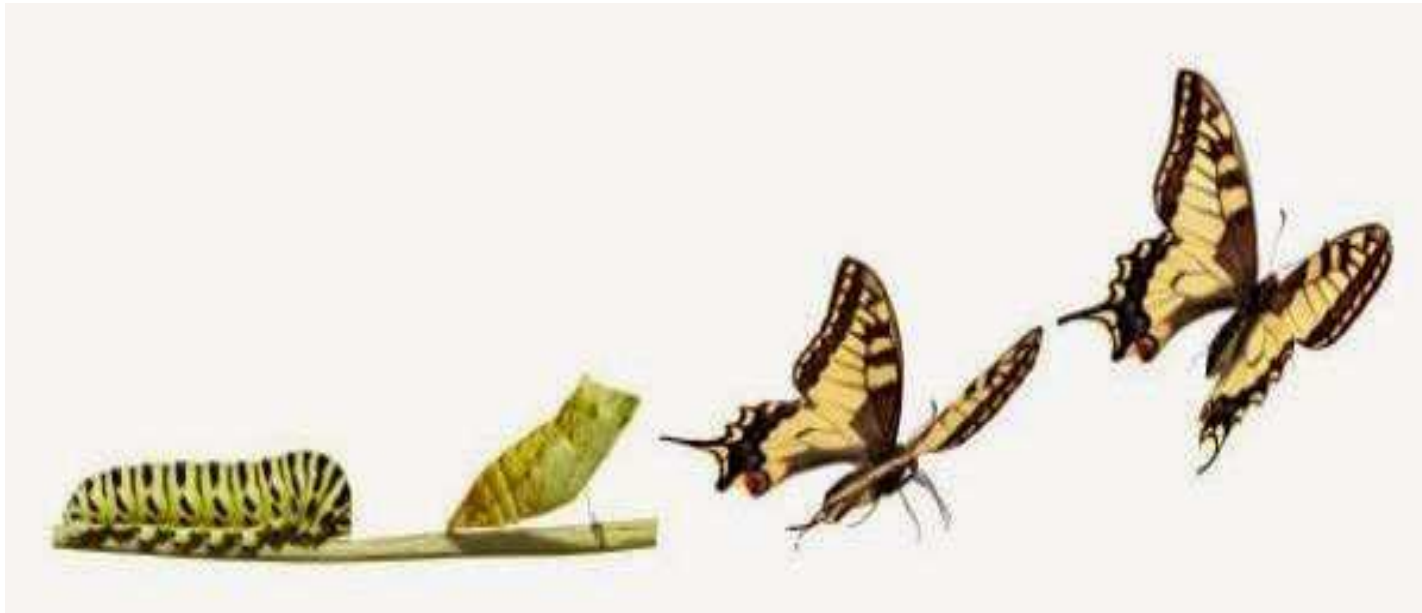


Un grande dolore



Non siamo mai così indifesi verso
la sofferenza, come nel momento in
cui amiamo.

Un elemento di trasformazione



Quello che il bruco chiama la fine del mondo,
il resto del mondo lo chiama farfalla.

La comunicazione della diagnosi

Da un punto di vista tecnico...

1. Identificare una diagnosi
2. Comunicare la diagnosi mediante una serie coordinata e graduale di incontri
3. Fornire le informazioni più rilevanti sul piano assistenziale e prognostico e aiutare a potenziare le risorse per accettare le conseguenze

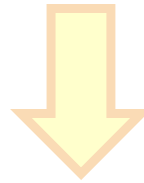
La comunicazione della diagnosi

Da un punto di vista psicologico...

1. Mosaico di parole, gesti, comunicazioni verbali e non verbali
2. Tumulto emotivo sconvolgente e contraddittorio
3. Momento determinante nella vita dei genitori e del bambino

Un grande dolore

1. Impatto violento con un'informazione destrutturante
2. Ci si scontra con l'ignoto
3. Reazioni differenti



1. Comunicare la diagnosi a entrambi i genitori
2. Dare spazio al dolore e drenare l'ansia prima di concentrarsi sugli interventi riabilitativi
3. Il primo impatto non si scorda mai
4. Momento importante nel processo di accettazione

Un grande dolore

Duncan (1977) ha ravvisato nelle reazioni e negli adattamenti dei genitori di fronte alla disabilità di un figlio gli stadi indicati da Kübler-Ross (1969) di fronte alla perdita di una persona cara, ossia:

1. rifiuto/negazione
2. misconoscimento/patteggiamento
3. rabbia
4. depressione
5. accettazione

Non è uguale per tutti...

Un elemento di trasformazione

1. Porre fine all'incertezza
2. Approntare percorsi d'aiuto più funzionali
3. Ri-orientare le risorse e iniziare un processo di cambiamento, di integrazione e accettazione
4. Non è uguale per tutti
5. L'importanza delle Associazioni

Benvenuti in Olanda

di Emily Peri Kingsley

Spesso mi è stato chiesto di descrivere l'esperienza dell'aver un bambino con una disabilità, di provare ad aiutare persone che non hanno condiviso questa esperienza, a capirla, a immaginare cosa si prova. È così.

Quando stai per avere un bambino, è come programmare un favoloso viaggio in Italia.

Compri una guida sull'Italia e fai dei meravigliosi progetti: il Colosseo, il David di Michelangelo, le gondole a Venezia. Cominci a imparare alcune frasi in italiano. Tutto è molto eccitante. Dopo qualche mese di sogni anticipati, il giorno finalmente arriva. Fai le valigie e parti.

E ore più tardi, l'aereo comincia ad atterrare. Lo steward entra e dice: "Benvenuti in Olanda".

"in Olanda?" Io ho comprato un biglietto per l'Italia! Io credevo di essere arrivata in Italia!. "C'è stato un cambiamento nel piano di volo. Abbiamo optato per l'Olanda e qui devi stare". La cosa importante è che non ti abbiamo portata in un orribile, disgustoso posto pieno di pestilenza, carestia e malattia. È solo un posto diverso.

Così devi andare a comprare una nuova guida. E devi imparare alcune frasi in una nuova lingua. Incontrerai nuovi gruppi di persone che non avresti altrimenti incontrato. È solo un luogo diverso. È più calmo e pacifico dell'Italia. Ma dopo che lì da un po' prendi confidenza, ti guardi intorno e cominci a imparare che l'Olanda ha i mulini a vento e l'Olanda ha i tulipani e l'Olanda ha Rembrandt.

Però tutti quelli che conosci sono occupati ad andare e venire dall'Italia e ognuno si vanta di quale meraviglioso periodo ha trascorso là. E per il resto della tua vita dirai: "Sì, quello era il luogo dove avevo progettato di andare. È ciò che avevo programmato". E la pena di tutto ciò non se andrà mai, mai, mai, perché la perdita dei propri sogni è una perdita molto significativa.

Ma se passerai la vita a piangerti addosso per il fatto che non sei andato in Italia, non sarai mai libero di godere delle cose molto, molto speciali e molto amabili dell'Olanda.

Riferimenti bibliografici

1. Fondazione Paideia, CEPIM Torino (2006). *Nascere bene per crescere meglio*. Torino: Grafiche Ferrero
2. Maino, E. (2005). La condivisione del dolore in coppie con un figlio disabile. *Saggi Child Development & Disabilities*, 31, 51-74
3. Maino, E. (2005). Le famiglie con un figlio disabile: l'intreccio delle relazioni genitoriali e fraterne in M. Cusinato, M. Panzeri, *Le sfide della genitorialità* (pp. 99-112). Milano: Edizioni Angelo Guerini e Associati
4. Maino, E. (2008). Systematic assessment and intervention with children and youth pp. 37-55, in "*Toward a science of clinical psychology: Laboratory evaluations and interventions*" Edited by Luciano L'abate, Nova Science Publishers

Riferimenti bibliografici

5. Maino, E. (2010). La famiglia di fronte alla disabilità: reazioni e adattamenti. in M. Chiodi (a cura di), *“La disabilità, la carne e le relazioni. un mondo che si dischiude”* pp. 63-96. Roma: Edizioni CVS
6. Mastroiacovo P., Memo, L. (2007). Raccomandazioni per la comunicazione della diagnosi di malattia genetica complessa e/o disabilità congenita. *Prospettive in pediatria*, 37, 81-88
7. Negrin Saviolo N. & Cusinato M. (a cura di) (1998). *Riproduzione a rischio*. Bollati Boringhieri, Torino.
8. Sorrentino, A., M. (2006). Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap. Raffaello Cortina Editore: Milano
9. Tesio E. (2000) (a cura di). *L'uovo fuori dal cesto*. Torino: UTET