

Dr.ssa Vitalba
Licari
Neuropsichiatra
Infantile
UOSD NPI-Età
Evolutiva
Ulss 18 Rovigo



Dr.ssa Anna
Gallani psicologa-
psicoterapeuta
presso Lab.D.A.
Università di
Padova

COMUNICAZIONE CON LE FAMIGLIE

15 marzo 2016

Formazione dei docenti “Coordinatori per l’inclusione”
CTS di Badia Polesine
CTI di Badia Polesine, Adria, Rovigo

QUANDO UNA FAMIGLIA RICEVE LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI?



In epoca
prenatale



Ingresso alla
scuola

Diagnosi



Alla nascita



Altro...

IL RUOLO DELLA SCUOLA

Spesso è proprio la scuola il primo interlocutore con la famiglia nella comunicazione di “qualcosa” che non va nel figlio



Ma facciamo un passo indietro...

COMUNICAZIONE: POTENZA E FRAGILITA' DELLE PAROLE



Comunicazione:

- ❑ dal latino *communicare*, mettere in comune
- ❑ trasmissione di informazioni nell'ambito di una relazione tra due o più persone



COMUNICAZIONE DI MALATTIA INFANTILE



- ❑ Nascita di un figlio evento di per sé stravolgente
- ❑ Nascita di un figlio con malattia infantile significa anche affrontare delicate tematiche rappresentazionali, come quella di figlio non riparabile

Fare una “Prima” comunicazione di malattia infantile
è
difficile



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI: DEFINIZIONE



Processo comunicativo complesso, che può prevedere una serie coordinata e graduale di incontri

Importanza:

- Contesto
- Personaggi
- Messaggi
- Relazione



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Frattura nel sistema di rappresentazioni e aspettative relative:

- al ruolo genitoriale
- alla relazione col bambino
- alle prospettive future

La malattia induce a ridefinire il modo in cui il genitore si rappresenta il bambino nel presente e come lo proietta nel futuro



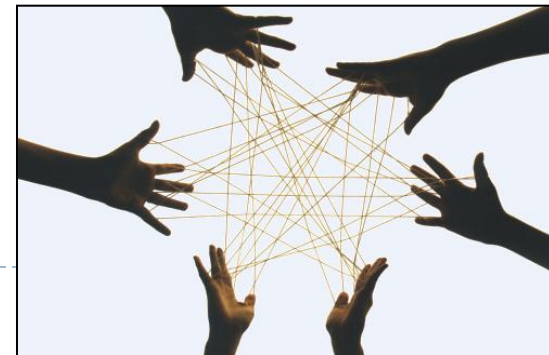
COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Malattia infantile come fattore di rischio evolutivo:

- ❑ per la salute psicofisica del genitore
- ❑ equilibrato rapporto affettivo con il bambino
- ❑ funzionamento adattivo del bambino

Comunicazione della diagnosi di malattia infantile come ferita di inizio, non di fine...

Inizia un viaggio, difficile, faticoso, in cui si desidererebbe ricevere un sostegno, in cui non si vorrebbe tornare a casa e sentirsi soli, dover riempire le maglie troppo lente di una rete fragile...



COMUNICAZIONE MALATTIA INFANTILE: CARATTERISTICHE (1)

- ❑ Modalità (relazione comunicativa, ascolto attivo, personalizzazione sulla famiglia, uso consapevole delle strutture comunicative, adeguata attenzione alla comunicazione non verbale);
- ❑ Contenuti: affidabilità e competenza diagnostica, progetto di cura, favorire uno sguardo sul bambino e non sulla patologia, comprensione cognitiva-emozionale delle parole;

Comunicazione della diagnosi per la comprensione della
diagnosi



COMUNICAZIONE MALATTIA INFANTILE: CARATTERISTICHE (2)

□ Aspetti di rischio:

per il medico: comunicazione ingannevole, parziale, riduttiva,
per la famiglia: effetti della malattia sul sistema familiare (ri-
distribuzione delle risorse, ruoli familiari, priorità familiari,
ripercussioni sulle relazione di coppia e sul benessere di
altri figli); precedenti convinzioni sulla patologia, non
chiarezza sul percorso e obiettivi attesi, possibili reazioni
alla diagnosi



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Le variabili che determinano l'eterogeneità delle risposte emotive e delle problematiche sociali e assistenziali

Emozioni negative

- ❑ Natura e gravità della malattia infantile;
- ❑ Modalità di comunicazione della diagnosi;
- ❑ Caratteristiche personali, relazionali e culturali dei genitori

Condizioni di resilienza

- ❑ Caratteristiche sociali, culturali e assistenziali dei contesti di appartenenza;
- ❑ Condividere l'evento con altri significativi e/o genitori



COMUNICAZIONE MALATTIA INFANTILE: REAZIONI ALLA DIAGNOSI



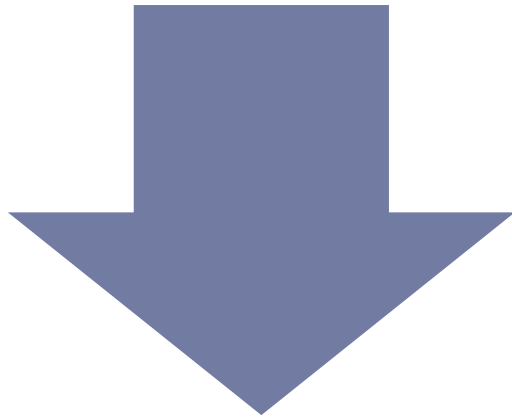
Emozioni negative: colpa, rabbia, dolore, stordimento e confusione, impotenza ed evitamento.....

Strumenti:

Interviste ai genitori (Reaction to Diagnosis Interview, Marwin e Pianta 1996, Scala sulla Risoluzione della Diagnosi, Castelli Gattinara, Baiocco, Pallini 2014);



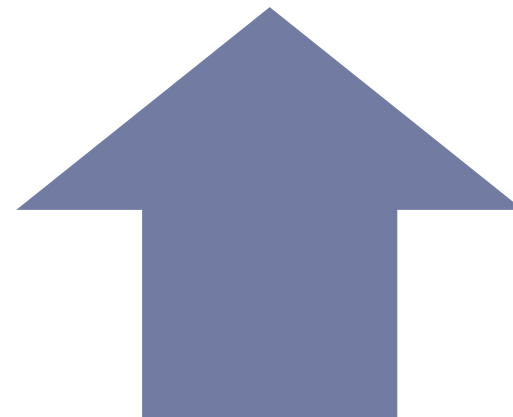
COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI: OBIETTIVO



aumentare le loro capacità di
accettazione e di
adattamento alla nuova e
imprevista realtà
(accettazione, assunzione di
responsabilità e amore)



diminuire le emozioni
negative e il disorientamento
iniziale
(senso di impotenza, sfiducia,
solitudine, lutto, disgrazia,
vergogna, rabbia, vuoto,
delusione, incredulità,
rifiuto)



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

*Un treno sbagliato
Un aereo sbagliato
Una destinazione imprevista*



*Pensavi di avere le valigie con gli strumenti giusti e un biglietto con una meta stabilita,
Ma ti ritrovi in un paese SCONOSCIUTO,
senza qualcuno che ti spieghi cosa occorre,
Chi ti guidi in un percorso nuovo...*

*Questa è la sensazione che hanno provato quando è stata comunicata loro la notizia:
Una destinazione imprevista*



ESERCITAZIONE : “COMUNICAZIONE DIAGNOSI” “DESTINAZIONE IMPREVISTA”

- Vi chiediamo di annotare le vostre riflessioni sulle testimonianze a riguardo della comunicazione della diagnosi





In epoca
prenatale



Ingresso alla
scuola

Diagnosi



Alla nascita



Altro...

QUANDO LA SEGNALAZIONE ARRIVA DALLA SCUOLA: fase di sospensione del giudizio



- ❑ All'ingresso della scuola gli insegnanti cercano di concedere un po' di tempo al b. perché si adatti alle richieste che gli vengono fatte sia sul piano del comportamento che dell'apprendimento
- ❑ I primi colloqui tra famiglia e personale docente sono spesso rassicuranti e normalizzanti



QUANDO LA SEGNALAZIONE ARRIVA DALLA SCUOLA: fase della resa dei conti



- ❑ Nel giro di alcuni mesi o al più tardi alla fine dell'anno i genitori vengono convocati a scuola per parlare del comportamento e rendimento del figlio
- ❑ Questa convocazione viene vissuta con una certa esasperazione dai genitori (già “provati” nel gestire il b. a casa) che si presentano all'incontro “sulla difensiva”
- ❑ Questo primo contatto si svolge spesso senza che vi sia da entrambe le parti la disponibilità ad un dialogo aperto sulle problematiche del b. e sulle strade da intraprendere per affrontarle con successo



QUANDO LA SEGNALAZIONE ARRIVA DALLA SCUOLA: fase della resa dei conti



- ❑ Gli operatori scolastici si mostrano disponibili a parole ma poi finiscono in un lungo elenco di tutte le cose che il b. non fa o che combina, il grado di disturbo che reca alla classe, il mancato apprendimento
 - ❑ I genitori, già sulla difensiva, tendono a minimizzare, a difendere il b, a rimandare in termini di vivacità e richieste eccessive da parte della scuola
 - ❑ Il motivo principale di questa reazione da parte dei genitori è imputabile alla percezione di attacco che li fa sentire “inadeguati” e a vedere il loro figlio come “diverso”
-



PERCHE'?

Poiché questo vissuto è molto difficile da accettare finiscono ribaltando la responsabilità sugli insegnanti che sono inadeguati, che non sanno gestire il loro b

Gli insegnanti sono spesso propensi a credere che all'origine delle difficoltà vi sia un problema familiare, una trascuratezza nell'accudimento del b., un abdicare alla funzione di educatori da parte dei genitori

**CIRCOLO
VIZIOSO
DI
DISAGIO**

COSA FARE?



- Leggere in modo obiettivo il comportamento e le difficoltà del b.
- Comunicare in termini collaborativi il profondo disagio nella gestione delle difficoltà del b.

scuola

famiglia

- Percepisce una sincera attenzione alla situazione del b. non in termini di giudizio ma con lo scopo di favorire l'adattamento al mondo della scuola

Maggiore disponibilità ad una consulenza presso i servizi territoriali o professionisti per avere corrette indicazioni sul problema del b.



▶ INSEGNANTE

- ▶ Neanche un sorriso
- ▶ Non è entrata in empatia
- ▶ Neanche una cosa positiva
- ▶ Non era un condividere
- ▶ Non c'è comunicazione
- ▶ Non le chiedono che strategie utilizza a casa la mamma
- ▶ Schernisce la bambina con una sorta di imitazione

▶ MADRE

- ▶ Togliere la cattedra che divide le insegnanti e mamma
- ▶ Sente tutte cose che già sa
- ▶ Non le danno strategie
- ▶ Non hanno sottolineato una cosa positiva
- ▶ Setting istituzionale poco educativo per niente inclusivo
- ▶ La mamma vuole sparire da li



VADEMECUM DELLA COMUNICAZIONE ALLE FAMIGLIE

- ▶ Limitare i ruoli
- ▶ Comunicazione bidirezionale
- ▶ Ascolto attivo
- ▶ Empatia
- ▶ Rassicurare
- ▶ Far capire che si sta tutti lavorando per lo studente
- ▶ Trovare soluzioni!!!!
- ▶ Limitare emozioni negative
- ▶ Partire dalle potenzialità
- ▶ Coinvolgimento
- ▶ Attenzione linguaggio tecnico
- ▶ Creare alleanze fare rete con gli specialisti



Non dimentichiamoci...



- ▶ Pensa al comportamento (piuttosto che concentrarti sui problemi)
- ▶ Pensa alle soluzioni (piuttosto che alle cause)
- ▶ Pensa agli aspetti positivi (piuttosto che considerare solo i deficit)
- ▶ Pensa ai piccoli passi (piuttosto che a obiettivi troppo lontani)
- ▶ Pensa in modo flessibile (piuttosto che continuare a fare la stessa cosa)
- ▶ Pensa al futuro (piuttosto che al passato)



Video

- ▶ https://www.google.it/search?q=la+sindrome+dei+monelli+film+completo&rlz=|C|SVEA_it|T6|6|T6|6&oq=sindrome+dei+monelli&aqs=chrome.4.69i57j0l5.5973j0j7&sourceid=chrome&es_sm=93&ie=UTF-8#cns=0
- ▶ <https://www.youtube.com/watch?v=Avaw4nc8sPU>

