

Sezione contributi familiari e lavoro con le famiglie

Quando nasce un bambino disabile: tra con-divisione e in-formazione.

Cosa si è scritto in materia.

Andrea Pancaldi

La comunicazione ai genitori di un neonato della presenza di una disabilità o di una grave malattia è uno dei compiti più complessi e gravosi per il personale sanitario e uno dei momenti più dolorosi nella vita di una coppia di genitori. È il momento in cui tutto crolla ma, paradossalmente, anche il momento in cui comincia la possibile, lenta, faticosa, dolorosa “ricostruzione”. Stare accanto, condividere il dolore e la disperazione, dare le informazioni possibili, aiutare nella elaborazione di quanto è successo, è il compito dei servizi sanitari e di quelli sociali: servono tempo, spazi e una formazione adeguata. Parallelamente anche l’associazionismo nel campo della disabilità è un potente strumento per far sì che l’elaborazione continui e si adatti alle stagioni della vita dei genitori, di quel figlio, degli eventuali fratelli. Il contributo bibliografico che viene presentato cerca di dare conto delle esperienze attivate in Italia e di quanto operatori dei servizi e anche genitori hanno scritto in materia.

L’annuncio ai genitori della nascita di un bambino disabile o comunque della presenza di gravi problemi rispetto alla salute del neonato, o la comunicazione di una disabilità in seguito a malattie o eventi traumatici in età adulta, rappresentano un momento estremamente delicato, oltre che doloroso, e che rimane profondamente nella memoria dei genitori o della persona disabile. Spesso questa informazione viene data in maniera inadeguata, in luoghi e con tempi inadeguati a poter con-dividere il dolore e la tragicità di questo annuncio.

Oltre alla importanza di stare accanto al dolore della persona o dei genitori (e con tutto il senso di impotenza che a questo è correlato e che, nel caso degli operatori sociosanitari, ne scuote violentemente le basi stesse dell’identità professionale) esistono poi successivamente esigenze di tipo informativo sulle caratteristiche delle varie patologie, sulle “strade” che si possono percorrere, sulle risorse a cui le persone o i genitori possono fare riferimento durante e dopo la fase delle degenza ospedaliera (...come i servizi pubblici e le reti associative) e infine sui diritti che possono tutelare i percorsi che la famiglia o la persona disabile intraprende.

Una “prima comunicazione”, quindi, come processo che si modula nel tempo, che probabilmente ha tempi e modi diversificati, perché diverse sono le persone e le storie e che influenza molto l’atteggiamento, il pensarsi “domani” delle persone loro malgrado coinvolte.

Rispetto a questo tema una esigenza emerge chiara: la necessità di organizzarsi all’interno delle “aree nascita”, di definire dei protocolli e di non lasciare alla improvvisazione o alla semplice buona volontà compiti così gravosi ed emotivamente difficili.

Il presente contributo intende dare conto di alcune delle cose significative che sono state prodotte in materia a livello di documentazione e che possono essere reperibili in rete, nei centri di documentazione handicap, nelle librerie, nelle biblioteche (1). La prima parte illustra cinque recenti volumi, facilmente reperibili, che affrontano il tema delle maternità difficili e dei vari aspetti legati alla prima comunicazione della nascita di un bambino disabile. La seconda parte, dopo due testi classici di estrema utilità per dare una cornice ad ogni ragionamento in materia, dà conto dei volumi prodotti da case editrici, degli atti di convegni, degli articoli apparsi su riviste specializzate e, infine, di alcune risorse disponibili *on line*.

Un breve racconto, trasposizione letteraria di una esperienza veramente vissuta, ci introduce al tema.

“...non si preoccupi signora, vedrà che le dita cresceranno.

Non sapevo cosa pensare, non mi portavano il mio bambino ed avevano parlato solo con mio marito.

Dimmi la verità, cos’hanno detto, è solo la mano...è solo la mano?

L’infermiera mi porta Davide, la manica destra del vestitino ben arrotolata sul polso e quella sinistra srotolata a coprire la mano, come a dire...signora il pacchetto se lo apra lei...

Ti amo Davide, tesorino mio, hai una faccina bellissima e amo anche la tua mano, non ti dirò bugie sulle dita.

Uscimmo su via del Corso, il rumore del traffico, lo scarico del bus a cinque metri. Rumori e odori che per un attimo riconosco come amici. Eravamo finalmente fuori e andavamo a casa”

CINQUE LIBRI, CINQUE

Righetti P.L., Casadei D., Sostegno psicologico in gravidanza, Magi, Roma, 2005

Il vissuto psichico della donna in attesa di un bambino e quello di tutto il suo contesto relazionale e familiare sono i temi che uniscono le numerose testimonianze raccolte in questo volume scritto da professionisti con specializzazioni diverse (psicologi, psicoterapeuti, ginecologi, ostetriche, neuropsichiatri infantili). La presenza dello psicologo nei reparti di ostetricia è ritenuta ormai fondamentale per supportare la donna durante la gravidanza, per prepararla ad affrontare consapevolmente, e insieme al partner, il travaglio, il parto e il diventare ed essere genitore, e anche per aiutarla a far fronte a un’eventuale perdita di un figlio (a seguito del parto o dell’aborto). I numerosi casi clinici qui presentati evidenziano tuttavia la «cecità» di alcune prassi cliniche che, focalizzandosi sull’«organo da curare», ignorano l’intero contesto psicologico della gestante. Gli autori, forti dell’esperienza quotidiana nei reparti d’ostetricia, affrontano vari aspetti connessi al vissuto psicologico della gravidanza al fine di stabilire un

modus operandi comune che contempra, oltre agli aspetti prettamente medici, anche quelli emotivi e relazionali.

Aite L., Culla di parole: come accogliere gli inizi difficili della vita, Bollati-Boringhieri, Torino, 2006

Molte sono le problematiche psicologiche incontrate dai genitori quando, alla nascita o in epoca prenatale, viene diagnosticata al loro bambino un'anomalia congenita che richiede un intervento chirurgico alla nascita. Si manifesta allora la necessità di un approccio multidisciplinare che, accanto alle risorse della chirurgia e delle tecniche rianimatorie e diagnostiche, dia ampio spazio agli aspetti umani e relazionali del "prendersi cura", aiutando i neonati e le loro famiglie a vivere il faticoso percorso della malattia. La "narrazione" della propria storia da parte dei genitori crea un'apertura emozionale al dialogo e uno spazio di elaborazione particolarmente utile per dare accoglienza e forma alla sofferenza.

Nelle storie e nel loro racconto la malattia trova la sua fonte più autentica di umanizzazione. Lucia Aite ci aiuta a ripercorrere il cammino di queste coppie, facendoci conoscere il loro travaglio psicologico ma anche le risorse di coraggio e volontà che riescono a scoprire in sé lungo il cammino.

Uildm Bergamo (a cura di), La comunicazione come prima cura, UILDM, Bergamo, 2006

Il volume, edito dalla Uildm di Bergamo, presenta i risultati di una ricerca sulla comunicazione della diagnosi. Sono state lette le situazioni che si presentano ai genitori di figli con disabilità al momento della diagnosi e al rientro a casa per consegnare i risultati ottenuti alle istituzioni auspicando un utilizzo volto a individuare prassi, figure, momenti, risposte concrete per accompagnare la famiglia in modo sereno o, per lo meno, non traumatico, verso quello che sarà un difficile cammino. Il volume contiene il disegno della ricerca, il quadro di riferimento culturale, la ricerca quantitativa e la ricerca qualitativa. In appendice riproduce i questionari usati e fornisce indicazioni sui centri italiani di diagnosi e cura, sui laboratori di genetica medica, sui servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e sui centri di assistenza respiratoria (Uildm, via L.da Vinci 9, Bergamo, e-mail segreteria@distrofia.net)

Fondazione Paidea, Cepim, Nascere bene per crescere meglio, esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità, Torino, 2006

(Scaricabile in pdf alla pagina <http://www.asl1.to.it/informahandicap/opuscoli/nascerebene.pdf>)

“Questo lavoro – così come il progetto ‘Nascere bene per crescere meglio’ di cui fa parte – è prima di tutto la testimonianza dell’incontro della volontà e dell’impegno del Cepim Torino - Centro Persone Down e della Fondazione Paidea.

Quando i genitori del Cepim hanno letto il rapporto ‘La fatica di crescere’ presentato dalla Fondazione nel novembre 2002 e il successivo Bando “La fatica di crescere: un progetto per l’infanzia”, si sono sentiti chiamati in causa dall’area di intervento “Disabilità: problemi di sostegno e inserimento” e hanno pensato di mettere a disposizione di altri genitori e degli operatori del settore riflessioni, azioni, competenze maturate sul campo.

È nata così l'idea del progetto di ricerca "Nascere bene per crescere meglio" che coniuga le analisi e le raccomandazioni presenti in quel rapporto con il patrimonio di esperienze vissute dai genitori di bambini disabili: la problematicità delle scelte in fase prenatale, la difficile accoglienza di un figlio diverso da quello sognato, la solitudine nella ricerca di servizi e supporti, gli sforzi per ritrovare serenità e normalità di vita e anche le gioie tenacemente conquistate. Il progetto di ricerca, motivato dall'analisi di queste esperienze, si è posto l'obiettivo di far emergere alcuni passaggi cruciali nel percorso di accoglienza dei bambini con disabilità, di raccontarli e dibatterli in un incontro pubblico e convertirli in opportunità di buona nascita e di miglior crescita con l'aiuto di esperti e di operatori coinvolti a vario titolo nella relazione con i genitori e con i loro figli.

Testimoni privilegiati della ricerca sono stati i genitori e gli operatori sanitari che, nei Punti Nascita presenti in città e nella cintura, sperimentano le risonanze emotive e i nodi critici connessi alla comunicazione della diagnosi di disabilità per un bambino nascituro o neonato (dalla introduzione al volume)".

Muscialini N., Maternità difficili. Psicopatologia e gravidanza: dalla teoria alla pratica clinica, Franco Angeli, Milano, 2007

La maternità oggi è quasi sempre vissuta come un evento gioioso e atteso, ma in alcuni casi può avere un'evoluzione triste e dolorosa per le donne. In tutti i casi, nonostante i progressi clinici, tecnici e legislativi degli ultimi quarant'anni, resta comunque per le donne un evento avvolto da dubbi e incertezze e può comportare, anche se raramente, sofferenza e lutti.

Il libro ripercorre con attenzione e puntualità le tematiche delle maternità difficili: dall'aborto all'infanticidio, dall'abbandono dei minori alla responsabile rinuncia alla genitorialità, non tralasciando la violenza sulle donne in pace e in guerra; vengono poi analizzati gli aspetti psicologici legati all'aborto terapeutico, al lutto fetale e neonatale, non dimenticando il ruolo, spesso trascurato, del padre nel percorso della maternità.

Il libro, diviso in una parte teorica e una clinica, è corredato da una sistematica panoramica della letteratura internazionale sui disturbi psichici durante la gravidanza e nel post partum e da una ricca serie di esemplificazioni cliniche. Si propone quindi come uno strumento di clinica e tecnica psicologica utile per tutti coloro che si occupano dal punto di vista sanitario - ginecologi, ostetriche, psicologi, pediatri, infermieri, assistenti sociali - delle madri e dei loro figli, perché oltre alle competenze specifiche dei loro ruoli abbiano una maggior conoscenza delle dinamiche psicologiche e delle emozioni che accompagnano la donna nei nove mesi di gestazione e dopo la nascita di un figlio.

ALTRI LIBRI, OPUSCOLI, ATTI DI CONVEGNI (IN ORDINE CRONOLOGICO)

Per prima cosa segnaliamo due "classici" della letteratura sulla disabilità utilissimi in materia:

- Mannoni M., *Il bambino ritardato e la madre*, Torino, Boringhieri, 1971
- Winnicott D., *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Ed. Armando, Roma, 1992 (pp.66 e seguenti; pp.144 e seg.)

altri testi:

- Carla Gallo Barbisio, *I figli più amati*, Einaudi, Torino, 1979

Quando nasce un bambino disabile: tra con-divisione e in-formazione. Cosa si è scritto in materia

- Zambon Hobart, Una diagnosi difficile da comunicare, Quaderni della Ass.ital.persone down, Roma, 1986
- Anderlini Lorena, La tua storia e la mia, Dehoniane, Bologna, 1992
- R. Negri, Il neonato in terapia intensiva. Un modello di prevenzione neuropsicoanalitica, Raffaello Cortina Editore, 1994
- Comune di Bologna Settore socio-sanitario - Associazione CDH, Atti del convegno “Quando nasce un bambino handicappato: la prima informazione”, Bologna, 22 maggio 1998 (disponibile presso il CDH di Bologna, 051/6415005)
- AA.VV., Esigenze di gestanti, madri e neonati in difficoltà; aspetti etico-giuridici e ruolo delle istituzioni, operatori e del volontariato, Istituto medicina sociale, Roma, 1997
- A. Meo, Vite in bilico: sociologia delle reazioni a eventi spiazzanti, Liguori, Napoli, 2000
- H. Kvist, Il ragazzo con il casco d’argento, Fabbri, 2000 (testo adatto per i bambini/ragazzi)
- AA.VV., Prima comunicazione e handicap, opuscolo curato dal Gruppo di lavoro sul tema attivato in occasione della Conferenza regionale sulle politiche per l’handicap, Regione E.Romagna, 2002 - A cura di E.Frejaville (pp.80)
(una sintesi è scaricabile alla pagina <http://www.notiziarioanffas.it/articoli/Speciali/con-freg01-02.html#A2>)
- J. Moran ed altri, Dodo, Bohem Press, Padova, 2003 (testo adatto per i bambini/ragazzi)
- R. Buckman, La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi, Raffaello Cortina Editore, 2003
- M.R. Dal Molin e M.G. Bettale, Pedagogia dei genitori e disabilità, Del Cerro, Pisa, 2005
- Picchi E. e Picchi G., Hai mutato il mio lamento in danza, Ed. Vita Nuova, 2006
- Problemi di comunicazione, quando i medici parlano per la prima volta di disabilità ai genitori, pubblicazione della Provincia di Milano Direzione Generale, Servizio Diritti dei Disabili e Progetti Speciali, Milano, 2008
(scaricabile in pdf alla pagina http://provincia.milano.it/export/sites/default/affari_sociali/Allegati/ds_prima_comunicazione.pdf)
- AA.VV., La comunicazione della diagnosi e i controlli di salute, a cura Ass.italiana persone Down, edizioni Junior, Bergamo, 2009
(scaricabile in pdf alla pagina http://www.aipd.it/userfiles/file/Comunicazione_Controlli_Libretto1AIPD.pdf)

ARTICOLI DA RIVISTE (ORDINE CRONOLOGICO)

- M.C. Pesci, “L’immagine del bambino atteso”, Rassegna stampa handicap, CDH Bologna, giugno 1988
- R. Negri, “Una metodologia di intervento sui genitori del neonato gravemente pretermine all’interno di un reparto di terapia intensiva”, Giornale italiano di Neuropsichiatria dell’età evolutiva, 3/88
- AA.VV., “A tu per tu col bambino prematuro: il difficile avvio della negoziazione”, Giornale italiano di Neuropsichiatria dell’età evolutiva, 3/88
- A. Canevaro, “Quando nasce un bambino handicappato”, Rassegna stampa handicap, CDH Bologna, febbraio 1989

- AA.VV., Insetto monografico della rivista Vivere Oggi, Il modo e il tempo della verità, Vivere Oggi, febbraio 1989
- R. Negri, "Un modello di prevenzione neuropsicologica sul neonato gravemente pretermine", Rassegna stampa handicap, CDH Bologna, dicembre 1990
- AIPD, "Protocollo nazionale di comunicazione di diagnosi", Sindrome di down notizie, 2/92
- M. Rethore, "Lettera a un medico per la nascita di un bambino disabile", Ombre e luci, 37/92
- C. Vasconi, "Cosa accade in famiglia quando nasce un bambino disabile", Educatore professionale, 4/94
- Ferrari, Bosi ed altri, "La Care del prematuro", Neonatologia, 2/95
- M.C. Pesci, "Cattivi ricordi", Accaparlante, 1/96
- G. Di Pasquale, "Dottori diversi", Accaparlante, 1/96
- G. Fava, "Prima comunicazione : cosa si è scritto", Accaparlante, 1/96
- D. Follo, "Comunicare l'evento", Accaparlante, 1/96
- M. Samory, "Il bambino con handicap: l'evento familiare", Prospettive sociali e sanitarie, giugno 1996
- A. Di Caprio, G. Rossi, "Gioco di ruoli; ultima puntata del racconto di un ipotetico comportamento di una coppia genitoriale di fronte alla comunicazione della diagnosi di distrofia del figlio", Agenda, maggio 1997
- AA.VV., "Prima informazione", inserto monografico della rivista Accaparlante a cura di CEPS e CDH; contributi di esperti, testimonianze di genitori, racconti di esperienze di strutture ospedaliere, in Accaparlante, 62/98
(alcuni dei contributi sono on line alla pagina <http://www.accaparlante.it/tags/prima-informazione>)
- M. Cupaioli, "La comunicazione nei reparti ospedalieri", in Prospettive sociali e sanitarie, febbraio, 1999
- S. Mariazzi, "L'insorgere del trauma", in Famiglia Oggi, maggio 2001
- F. Caggio, "Percorrere distanze", in Bambini, ottobre 2001
- Bellieni C.V. (e altri), Affronto e comunicazione di una patologia al momento della nascita: l'importanza dell'equipe, in Journal of medicine e the person, settembre 2003 (on line alla pagina <http://www.neonatomolisano.it/htm/Affronto%20e%20comunicazione.pdf>)
- AA.VV., "Le parole lasciano il segno", numero monografico della rivista Accaparlante (testimonianze di genitori, i tempi della prima informazione, esperienze di strutture ospedaliere di Bologna e Ferrara), in Accaparlante, 1/2004 (alcuni dei contributi sono on line alla pagina <http://www.accaparlante.it/tags/prima-informazione>)
- C. Galavotti, "La cura del neonato e della sua famiglia", in Rivista di servizio sociale, dicembre 2004
- S. Quadrino, "Professionisti sull'orlo di una crisi di nervi: quando serve e a cosa serve il counselling indiretto", in Rivista La Parola e la cura, ed Change, primavera 2004
- S. Quadrino, "Il Counselling come risorsa nella patologia grave", in Area Pediatrica, gennaio 2005
- Chiuchiù D., La prima comunicazione di handicap o di malattia cronica, Quaderni AXCP, 12/2005 (scaricabile alla pagina <http://db.acp.it/Quaderni.nsf/087a7aec3fde59b5c1256f9e002f4f2f1e958f29f6d424dac1256fd300505781?OpenDocument>)
- Midence K., O'Neil M., "L'esperienza dei genitori nell'affrontare la diagnosi di autismo: uno studio pilota", in Autismo e disturbi dello sviluppo, gennaio 2005

Quando nasce un bambino disabile: tra con-divisione e in-formazione. Cosa si è scritto in materia

- AA.VV., Numero monografico della rivista Ombre e Luci, n. 2/2006
- Colella E., Taberna R., “Davanti al bambino inatteso. L’esperienza nell’accompagnamento Ospedale-territorio dopo la nascita di un bambino disabile, all’interno del Consorzio servizi sociali della Valle Susa (TO)”, in Animazione sociale, n.10/06

Siti utili

- Sito del SAPRE Milano www.sapre.it
Servizio pubblico per l’abilitazione precoce di genitori che hanno avuto un bambino con patologia a prognosi invalidante o infausta
- Sito di SAPERIDOC, Centro di documentazione sulla salute perinatale e riproduttiva - Progetto del CEVEAS Centro valutazione efficacia assistenza sanitaria della Regione E.Romagna www.saperidoc.it

Altre risorse in rete:

- Documentario: Una destinazione imprevista
È il titolo del documentario che il regista Mirko Locatelli ha realizzato per conto dell’Associazione milanese L’abilità, quaranta minuti per ascoltare sette genitori che raccontano come hanno ricevuto dal medico la prima notizia della disabilità del figlio e per capire che, in tutti, lo stato d’animo prevalente è stato lo stesso: quello di sentirsi soli e abbandonati a se stessi. Scarica il trailer da youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=Avaw4nc8sPU>
- Associazione bambino in difficoltà: associazione di Brescia che ha attivato un gruppo di lavoro tra genitori ed operatori sanitari e sociali
http://www.autismando.it/autsito/Diritti_e_C/Associazioni/ABD.htm
- Il Centro Down di Modena: una esperienza del Centro Down del Servizio di Npi dell’Azienda sanitaria ospedaliera di Modena
<http://www.unisi.it/servizi/sab/biblio/bcm/risorsa-down/assistenza-integrata.doc>
- Gutierrez Perez M., Il Counsellor sistemico nella comunicazione della disabilità (Scarica alla pagina http://www.studiofamiglia.it/tesi/counselling/GUTIERREZ_Comunicazione_disabilita.pdf)
- Benini P., Crisi tra soggettività e resilienza (nota a margine della ricerca sulla Prima comunicazione a cura della UILDM di Bergamo)
http://www.analisiqualitativa.com/magma/0601/articolo_04.htm
- Associazione Siblings, La comunicazione della diagnosi di un medico ai genitori
<http://www.siblings.it/dasapere/Medico%20e%20genitori%20di%20AZ.pdf>
- Quando nasce un figlio disabile: una ricerca dell’IRCCS “Eugenio Medea” - Ass-La Nostra Famiglia, Como
<http://www.disabili.com/aiuto/2953>
- Siti curati da genitori di bambini nati prematuramente
www.24settimane.it
www.manolito.it
www.sarah.it
- Un interessante lavoro svolto da alcuni studenti della Università di Padova su vari aspetti della disabilità (Ritardo mentale, sessualità e disabilità intellettiva).

Segnaliamo la parte relativa a “La condivisione del dolore in coppie con un figlio disabile”. Il materiale è articolato in slide in formato ppt scaricabili alla pagina http://www.psicologia.unipd.it/home/fso/mat_lezioni/fava/IL%20RITARDO%20MENTALE.ppt

Come ricercare la documentazione

Il materiale segnalato in questo contributo non è tutto di facilissimo reperimento:

Libri: i volumi editi da case editrici possono essere ricercati nelle biblioteche (vedi on line i cataloghi collettivi delle biblioteche locali aderenti all’SBN serv.bibliotecario nazionale), acquistati o richiesti contrassegno direttamente all’editore . Un elenco degli editori italiani con link ai rispettivi siti è disponibile alla pagina <http://www.wuz.it/directory-libri/editori-italiani/a1.html>

Riviste: possono essere reperite presso l’ente o casa editrice che le edita, presso i centri di documentazione (specializzati sull’handicap o meno) che ne possiedono le annate o consultando i Cataloghi dei periodici sempre all’interno dei siti dei poli locali dell’SBN, per verificare se e in quali Biblioteche locali siano disponibili.

Informazioni sulle riviste e sui centri di documentazione, oltre che reperite su internet, possono essere richieste all’autore via e-mail all’indirizzo indicato nella nota biografica.

Nota biografica

Andrea Pancaldi, Bologna, Dipartimento servizi alle famiglie del Comune di Bologna. Esperto di informazione e documentazione sociale. Lavora presso il Dipartimento servizi alle famiglie del Comune di Bologna occupandosi di servizi informativi e progetti nell'ambito della disabilità legati ai temi dell'accessibilità. Di formazione sanitaria, è giornalista pubblicista dal 1991 collaborando con varie testate quotidiane, specializzate e on line.
Indirizzo e-mail: andrea.pancaldi@comune.bologna.it