

Pubblicato il: gennaio 2024

©Tutti i diritti riservati. Tutti gli articoli possono essere riprodotti con l'unica condizione di mettere in evidenza che il testo riprodotto è tratto da www.qtimes.it

Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

"At the mercy of the waves". Communication of diagnosis and parental accompaniment: a survey

“In balia delle onde”. Comunicazione della diagnosi e accompagnamento dei genitori: un’indagine esplorativa

di

Elena Zanfroni

elena.zanfroni@unicatt.it

Martina Savini

martina.savini01@icatt.it

Università Cattolica del Sacro Cuore

Abstract:

This paper aims to investigate, with the help of an exploratory survey, the gap that exists between the moment a disability diagnosis is communicated and the subsequent state of isolation experienced in many cases by families, and thus the role that an accompanying educational pathway could play for all those involved, from the moment a child is born.

Despite the presence of a solid and nationally recognized regulatory framework and well-defined diagnostic procedures, there seems to be a lack, in fact, of effective support for families from the moment they receive a diagnosis of a son or daughter's disability. Although some states have designated specific support figures for parents, especially after the birth of the child, such as, for example, the maternal caregiver, it seems that they still do not represent a point of reference in the later stages of the child's life. As a result, often, one of the two parents, especially the mother, finds herself in the condition of having to leave her job, to manage the complexity arising from the presence of a person with disabilities in the family; in other cases, the same nucleus may enter a crisis, even

©Anicia Editore

QTimes – webmagazine

Anno XVI - n. 1, 2024

www.qtimes.it

Doi: 10.14668/QTimes_16141

finding itself experiencing the separation or divorce of the couple.

With this in mind, we emphasize the importance of identifying an educational figure who can increasingly serve as a bridge between the time of diagnosis and the family's decision-making regarding the identification of a sustainable life plan.

Keywords: disability, parents, communication of diagnosis, accompaniment.

Abstract:

Il presente contributo si propone di approfondire, con l'aiuto di un'indagine esplorativa, il divario esistente tra il momento in cui viene comunicata una diagnosi di disabilità e il successivo stato di isolamento vissuto in molti casi dalle famiglie, e quindi il ruolo che un percorso educativo di accompagnamento potrebbe svolgere per tutti gli attori coinvolti, sin dalla nascita di un bambino.

Nonostante la presenza di un quadro normativo solido e riconosciuto a livello nazionale e di procedure diagnostiche ben definite, sembra mancare, infatti, un supporto efficace per le famiglie dal momento in cui ricevono una diagnosi di disabilità di un figlio o di una figlia. Sebbene alcuni Stati abbiano designato figure specifiche di supporto ai genitori, soprattutto dopo la nascita del bambino, come ad esempio, l'assistente materna, sembra che esse non rappresentino ancora un punto di riferimento nelle fasi successive della vita del figlio. Di conseguenza, spesso, uno dei due genitori, soprattutto la madre, si ritrova nella condizione di dover lasciare il lavoro, per poter gestire la complessità derivante dalla presenza in famiglia di una persona con disabilità; in altri casi, lo stesso nucleo può entrare in crisi, ritrovandosi addirittura a vivere la separazione o il divorzio della coppia.

In quest'ottica, si sottolinea l'importanza di individuare una figura educativa che possa sempre più costituire un ponte tra il momento della diagnosi e la presa di decisione, da parte della famiglia, in merito all'individuazione di un progetto di vita coerente e sostenibile.

Parole chiave: disabilità, genitori, comunicazione della diagnosi, accompagnamento.

1. Introduzione

In ambito scientifico è ormai appurato come la comunicazione e l'esistenza umana siano fenomeni inscindibili: durante l'intero corso della sua vita, per ciascuna persona è infatti impossibile non comunicare. Eppure, lo stesso atto comunicativo, seppur ricorrente, risulta essere estremamente delicato e complesso da gestire, specie in determinate situazioni. Tra queste, ci si può soffermare, in particolare, su quella relativa al momento in cui viene resa nota una diagnosi, intesa come processo, "inizio di un percorso di cura e di accompagnamento dei genitori e dei loro figli, che richiede tempo e disponibilità, per elaborare e integrare informazioni ed emozioni, e necessita di un adeguato sostegno il più precocemente possibile" (Pergolesi, 2017, p. 81).

Il tempo del concepimento di un figlio solitamente si connota di elementi che dovrebbero consentire, insieme a modelli, vissuti ed esperienze personali e familiari, lo sviluppo di un progetto relativo alle caratteristiche del proprio ruolo genitoriale. Al tempo stesso, il padre e la madre si rappresentano un'immagine del bambino e, su questa, fondano l'idea del loro essere genitori, che andrà ad integrarsi alle loro individuali aspettative per il presente ed il futuro.

La nascita è un evento che implica sempre un cambiamento nell'identità personale e familiare; esso lo è in modo ancora maggiore, se tale evento coinvolge una coppia di genitori che si trova di fronte alla fragilità del proprio figlio e/o della propria figlia.

Per tale ragione, l'incontro con la disabilità si configura, come sostiene Arosio (2007), un "punto di non ritorno". La famiglia, che dovrebbe essere caratterizzata da una dinamica gioiosa ed espansiva, spesso, almeno in un momento iniziale, non è preparata ad affrontare il lutto legato alla perdita delle aspettative e delle speranze nel futuro.

La coppia, di fronte alla prima comunicazione della diagnosi, si può sentire immobilizzata e impotente; non è difficile credere quanto possa essere faticoso passare dall'euforia e dalla progettualità dell'aver dato la vita alla frustrazione dei desideri e delle attese, oltre alle "pretese" di risposta, molto spesso tempestive, a bisogni e esigenze contingenti.

Emerge chiara, quindi, la necessità di ideare o, laddove già sono presenti, consolidare forme di accompagnamento e di supporto per consentire ai genitori di avviarsi verso un percorso, talvolta complesso ed articolato, volto all'acquisizione di quella consapevolezza, utile premessa per la costruzione di un significativo progetto di vita sia individuale, ovvero per ciascun attore coinvolto, sia familiare.

A tale proposito, risulta utile richiamare il pensiero di Commodari e Pirrone che, riferendosi al percorso diagnostico attuabile nel caso di una malattia rara, parlano di autentico "deserto psicologico" (2019, p.12). Secondo le autrici, in questo specifico caso, ci si deve inevitabilmente confrontare con una diagnosi che caratterizza poche persone, per cui aumenta il rischio di solitudine e di smarrimento, in quanto essi hanno la percezione che nessuno possa realmente condividere i loro sentimenti e vissuti; inoltre, ci si trova a confrontarsi con una condizione di cui molti interlocutori, anche in ambito medico e sanitario, possono non conoscere bene le caratteristiche. Al peso e alla sofferenza si sommano, nel caso in cui ci si trovi di fronte ad una patologia ereditaria, i vissuti riguardanti il fallimento della funzione genitoriale, perché il genitore diviene colui che ha "contribuito" a definire quella stessa condizione di vulnerabilità.

Sempre a tale riguardo, Mucciarelli (2014) sostiene che sperimentare questo dolore determini reazioni, assolutamente giustificate, che vanno "dalla incredulità alla negazione della diagnosi, dalla sublimazione dell'evento alla fuga nell'affrontare i problemi reali, dalla depressione passeggera a quella più strutturata con fenomeni di somatizzazione. Si è parlato di "ferita narcisistica" che subiscono i genitori, in particolare la madre, confrontando il figlio reale con quello ideale, con conseguente possibilità di generare vergogna, aggressività e sensi di colpa" (p.58).

In linea con quanto appena affermato, Arosio (2007), Memo & colleghi (2017) offrono una riflessione anche sui sentimenti che sembrano caratterizzare la relazione con la coppia. Il momento della nascita e della comunicazione della diagnosi, o viceversa, nel caso in cui la stessa avvenga in età prenatale, sono caratterizzati da shock ed incredulità, disorientamento e disperazione, senso di impotenza e mancanza di lucidità. Il dolore e il lutto, come sopra già accennato, rappresentano i principali sentimenti vissuti dai genitori: la coppia, infatti, soffre per la scomparsa, sia dell'immagine del proprio "bambino idealizzato", sia della sua presunta perfezione strutturale e genetica.

Il disorientamento iniziale è comprensibile, anzi, è quasi impossibile che non ci si ritrovi a provare uno stato d'animo, misto ad angoscia, smarrimento e timore, in cui entrambi i genitori sono chiamati a coltivare la propria "capacità generativa" (Sorrentino, 2006), intesa come la capacità di prendersi cura e di legarsi ai figli dopo lo smarrimento vissuto nel momento in cui hanno appreso di averne concepito uno particolarmente vulnerabile.

La tristezza e la rabbia seguono il dolore e il lutto. In questa situazione è importante sostenere la famiglia, aiutando i genitori, attraverso l'attivazione di percorsi educativi ad hoc, ad elaborare e

superare il senso di smarrimento, con l'obiettivo sia di ristabilire il benessere individuale di ciascun membro e, di conseguenza, quello familiare, sia di ottenere una collaborazione completa per le indicazioni diagnostiche e terapeutiche.

Successivamente si può manifestare un senso di negazione e di rifiuto. Questi sentimenti possono provocare reazioni difensive e un senso di chiusura e di fallimento, manifestazioni comprensibili e spesso anche necessarie, per consentire l'evoluzione verso l'accettazione e l'accoglienza del bambino e, di conseguenza, l'assunzione di responsabilità verso la definizione di un progetto di vita significativo.

Il superamento di queste prime fasi, infatti, favorisce l'adattamento funzionale e una progressiva capacità di riorganizzazione dei ruoli e dell'equilibrio dinamico della famiglia. Quest'ultima fase diventa evidente, dopo la nascita, quando i genitori iniziano a vedere e descrivere il loro bambino con le potenzialità e le fragilità che gli/le appartengono. Tale esperienza finisce per rafforzare la coppia e accrescerne la fiducia o, al contrario, può creare distacco ed essere causa di allontanamento.

In molte situazioni, vi è, poi, la necessità di consentire ai protagonisti di ritrovarsi nella condizione di poter riprendere quel percorso di progettualità familiare in un "presente continuo", dove il prima e il dopo non hanno niente in comune (Merucci, 1999; Cinotti, A., Corsi F.M., 2013).

Le reazioni provate nel momento della nascita di un bambino possono essere caratterizzate da emozioni contrastanti - come, ad esempio, iperprotettività, apatia, freddezza - mentre quelle nei confronti del personale medico e sanitario possono manifestarsi sotto forma di dipendenza assoluta o, in contrapposizione, di grande insoddisfazione e delusione.

Uno dei compiti più importanti che dovrebbero, quindi, saper affrontare i diversi professionisti che gravitano attorno alla famiglia, è quello di identificare strategie per tentare di diminuire il disorientamento iniziale provato dai genitori - e, se possibile, le emozioni negative conseguenti - al fine di favorire un adattamento alla nuova e inaspettata realtà, per fare in modo che questi ultimi possano comprendere al meglio ciò che si sono ritrovati a vivere, avendo l'opportunità di identificare le proprie risorse per affrontare la situazione.

Confrontarsi con il dolore dei genitori, nella relazione d'aiuto, dovrebbe permettere il trasformarsi degli stati d'animo in emozioni che hanno un nome; il dolore, in questo senso, potrebbe essere inserito in una dimensione cognitiva che porta alla crescita, se chi lo vive, trova il coraggio di "decifrarlo".

Purtroppo, però, molto dipende dall'esperienza personale e non solo professionale del medico e dal suo atteggiamento nei confronti della disabilità. Gran parte del lavoro che i genitori dovrebbero essere messi nella condizione di poter svolgere per accogliere e prendersi cura del proprio figlio è mediato da colui che comunica la diagnosi: la rappresentazione che il personale sanitario attua di una disabilità, gli elementi con cui decide di connotare quel momento, per certi versi quasi "routinario", le possibili prospettive future che sceglie di tratteggiare o di omettere, hanno un ruolo fondamentale nel definire il modo in cui i soggetti affronteranno le sfide esistenziali che l'impatto con una patologia implica.

Molti atteggiamenti degli operatori sanitari rispecchiano una difficoltà nella comunicazione o nelle abilità interpersonali. Per questo, aumentare l'attenzione al tempo destinato alla trasmissione dell'informazione, semplificare il linguaggio, riconoscere le potenzialità del bambino, anziché le mancanze e le limitazioni, avere degli atteggiamenti supportivi, da un punto di vista pratico ed emotivo, delineare possibili strade da percorrere, diviene determinante per ciascun nodo della rete di cui il bambino fa parte. Si comprende, pertanto, come i percorsi possibili, con cui la notizia verrà

acquisita, dipenderanno certamente anche dalla personalità di ciascuna persona coinvolta, dalle sue capacità di risposta alle situazioni avverse, dalle modalità con cui sono state vissute le tappe evolutive personali e familiari. I genitori stessi potranno ritrovarsi a vivere una quotidianità positiva e resiliente, acquisendo fiducia nelle possibilità di crescita del figlio oppure, al contrario, a perdersi nelle numerose incognite riguardanti il futuro.

Eppure, nonostante diversi siano i documenti che si occupano di fornire delle linee guida o buone pratiche agli operatori sanitari per riuscire a trasmettere al meglio la presenza di una disabilità (Del Giudice e colleghi, 2009; Sheets e colleghi, 2011), i medici di oggi non risultano adeguatamente formati per la comunicazione di una diagnosi prenatale ai genitori durante la gravidanza. In Italia, ad esempio, per la professione medica non è pensato un percorso approfondito volto a far acquisire specifiche capacità comunicative durante gli studi universitari e, ad esempio, per il neonatologo nella scuola di specializzazione in Pediatria, neppure successivamente.

Del Giudice e colleghi (2009) in una ricerca, ormai non più recente ma pur sempre attuale, hanno dimostrato come i professionisti sanitari siano a volte impreparati e, di conseguenza, imprecisi e incompleti nella comunicazione, oppure come spesso sentano di non possedere conoscenze adeguate rispetto al modo con cui riferire informazioni ai propri pazienti. D'altronde, è stato dimostrato quanto i medici avvertano chiaramente l'evento in sé come stressante poiché devono comunicare una notizia che potrebbe rompere gli equilibri dell'esistenza di una famiglia, ovvero "stabilire una relazione di ascolto, accoglienza ed empatia che esula dalle usuali "abilità" imparate nel corso dei propri studi o esperienze giornaliere" (p.12).

Jackson, Cichon, Kleinert & Trepanier (2020) hanno valutato la conoscenza degli studenti del I anno di Medicina in merito alla comunicazione di una diagnosi di Sindrome di Down ai genitori: tra questi soggetti, il 93% ha ritenuto di aver bisogno di essere formato rispetto a questa specifica abilità comunicativa proprio in seguito alla mancanza di conoscenze specifiche sull'argomento. Jackson e collaboratori (2020) hanno, in particolare, cercato di comprendere se fosse possibile adottare uno strumento educativo per aumentare la conoscenza e migliorare il livello di confort percepito dagli studenti nel comunicare una diagnosi di Sindrome di Down; in breve, lo studio ha dimostrato come formare i soggetti deputati alla corretta trasmissione delle notizie considerate delicate, già nei primi anni del corso di laurea in Medicina, possa avere un impatto positivo sulla conoscenza e sul confort percepito.

2. L'indagine esplorativa

A fronte delle considerazioni fatte fino ad ora, si ritiene utile riportare in questa sede i principali elementi di un'indagine esplorativa, condotta nei primi mesi del 2023 su tutto il territorio nazionale, allo scopo di indagare il vissuto genitoriale in merito all'esecuzione di test prenatali e ad un'eventuale comunicazione della diagnosi. Nello specifico, il lavoro ha preso le mosse dalla volontà di capire e comprendere, nella pratica, il punto di vista di madri e padri che hanno incontrato l'esperienza della disabilità, durante o dopo la nascita di un figlio; il questionario semi-strutturato, realizzato e diffuso attraverso Google moduli, è stato inviato ad un campione di 120 associazioni italiane, preventivamente selezionate, tra quelle che si occupano di disabilità o, in particolare, di sindromi genetiche rare che possono essere diagnosticate durante la gravidanza, tra cui, ad esempio, la sindrome di Down, la sindrome di Prader Willi, la Sindrome di Rett, la Spina Bifida. Gli stessi Enti si sono poi preoccupati di inviare via mail ai genitori, afferenti a ciascuna realtà associativa, il link

per compilare il questionario, unitamente ad una lettera di presentazione in cui erano indicate le finalità dell'indagine.

Di seguito, saranno presi in considerazione alcuni risultati, utili a chiarire gli scopi dell'indagine stessa. La diagnosi di disabilità, nella maggior parte dei casi, viene comunicata da una figura sanitaria come, ad esempio, il ginecologo, il pediatra, il genetista oppure l'ostetrica. Nessuno dei genitori rispondenti (99) ha potuto contare sulla presenza di una figura educativa di supporto a quella medica. Per 68 soggetti, nella struttura di riferimento, non c'è stato alcun servizio dedicato al supporto e al sostegno genitoriale dopo la diagnosi. Delle rimanenti 31 persone, 14 di esse hanno dichiarato che è stato offerto supporto psicologico. Alcune di queste ne ha usufruito, altre no, altre ancora per un periodo di tempo circoscritto perché tale servizio non era previsto per un periodo di tempo continuativo. Anche per questo motivo, questa non si è potuta considerare una reale risposta ai bisogni genitoriali: "un solo colloquio con una psicologa. Poi siamo stati completamente lasciati soli" (Genitore 43).

Quasi la metà dei soggetti sostiene che il professionista, coinvolto nella comunicazione della diagnosi, non avesse intenzione di dedicare tempo a quel particolare momento (44,4%); il restante 55,6% si è detto invece soddisfatto della qualità del dialogo che si è instaurato tra loro e il personale medico, deputato appunto alla comunicazione della notizia.

In alcuni casi, infatti, i genitori si sono sentiti ascoltati con attenzione e accolti con tranquillità e delicatezza, empatia; è stato adottato un "linguaggio chiaro e rassicurante" (Genitore 12); sono state fornite spiegazioni dettagliate ed è stato dato spazio alle domande. In altre situazioni, invece, i genitori si sono sentiti "liquidati" (Genitore 6); la comunicazione è stata sbrigativa e frettolosa, fredda e distaccata, "come leggere un elenco della spesa" (Genitore 28), è stata percepita frettolosità; la persona è stata ritenuta "ansiogena" (Genitore 21); si è avvertito imbarazzo o superficialità.

Alcuni hanno riferito di una "ridotta preparazione dello specialista" (Genitore 13), "completa ignoranza" (Genitore 35) o "inesperienza" (Genitore 87).

Al momento della diagnosi, solo il 41,4% dei genitori ha ritenuto di aver avuto tempo a sufficienza per ricevere risposta alle sue domande; il 37,4%, invece, sostiene di non averlo avuto; solo il restante 21,2% crede che sia stato concesso solo parzialmente.

In alcuni casi i genitori hanno messo in luce l'inadeguatezza del luogo in cui è avvenuta la diagnosi: "comunicazione effettuata a voce alta in mezzo all'ambulatorio affollato dell'ospedale" (Genitore 92), "me lo ha detto in camera con altre due mamme presenti" (Genitore 77), "stavo cambiando per la prima volta il pannolino a mio figlio, in reparto, alla presenza di altre mamme..." (Genitore 40), "mi hanno lasciata in piedi dandomi la busta e dicendo che purtroppo confermavano la diagnosi del cariotipo con Sindrome di Down" (Genitore 41).

In quel preciso momento, solo il 32,3% dei rispondenti ha ritenuto che la persona deputata alla comunicazione l'abbia fatto trasmettendo tutto ciò di cui essi avrebbero avuto bisogno in quel momento; il 22,2% lo ha ritenuto in parte, mentre il 45,5% non si è detto soddisfatto.

Nei casi in cui i genitori hanno provato profonda insoddisfazione, segnalano in particolare che avrebbero voluto avere più indicazioni rispetto alla tipologia di disabilità, alle conseguenze che la stessa portava con sé, alla specificità del percorso clinico e terapeutico, ivi compresi gli eventuali rischi, oppure, fin dal momento della nascita, le possibili variabili del comportamento.

Molti avrebbero voluto sapere a chi e dove rivolgersi per ricevere supporto, conoscere i centri specializzati rispetto a quella specifica patologia; a tal proposito, diversi sono stati messi in contatto

con alcune associazioni e famiglie di bambini con disabilità: “[ci è stata data] la possibilità di parlare con genitori di una associazione di famiglie e ragazzi con Sindrome di Down” (Genitore 34), oppure è avvenuto un colloquio con i responsabili dell’associazione. Non tutti, naturalmente, sono stati fortunati: “mi è stato detto ‘cerchi un’associazione su internet’” (Genitore 40).

Dopo il momento della diagnosi, nel 61,6% dei casi il personale sanitario non ha ricontattato la persona per offrirgli ulteriori informazioni o forme di supporto. Nel 36,4%, invece, non è stato possibile ricontattare la persona che ha gestito la comunicazione per porre ulteriori domande, mentre nel 35,4% dei casi è stato possibile anche se i genitori hanno poi deciso di non procedere ad un successivo contatto; il rimanente 28,2% li ha risentiti.

Appare importante sottolinearne alcuni aspetti emersi dall’indagine esplorativa considerata:

- si è potuto osservare come le situazioni che sono state vissute dai genitori, nonostante fossero talvolta simili tra loro, abbiano assunto molteplici sfaccettature e significati. Infatti, modalità che secondo la letteratura scientifica sarebbero risultate inadatte o sconcertanti, in certi casi si sono rivelate altrettanto efficaci e di sostegno per i genitori coinvolti. Fondamentalmente, si è trattato di affrontare questo momento così delicato in un modo diverso da quello che verrebbe considerato adeguato. Ad esempio, è stato osservato come un approccio gentile e sensibile non sia automaticamente associato a una comunicazione interamente positiva. Ciò è emerso chiaramente in alcune esperienze specifiche: il Genitore 13 ha notato una “ridotta preparazione” da parte del ginecologo, mentre il Genitore 41 ha percepito il personale medico come “distante”; il Genitore 40 ha vissuto una comunicazione gentile ma “frettolosa”. Naturalmente in alcuni casi è stato riferito l’incontro di operatori sanitari competenti, accoglienti e supportivi, “umani”. Tuttavia, non tutti i medici possiedono la stessa delicatezza o abilità comunicative;

- gran parte dell’esperienza di una singola persona è influenzata dalla casualità di incontrare un professionista in grado di comunicare in modo appropriato. Paradossalmente, il vissuto, positivo o negativo che sia, sembra essere frutto del caso. Si può affermare pertanto come la cura della relazione non sia una qualifica specifica richiesta o acquisita dagli operatori sanitari, e come il tutto sia affidato interamente alla soggettività e alla sensibilità individuali;¹

- è stato interessante notare come alcuni genitori abbiano indicato come figure educative, presenti al momento della diagnosi, soggetti che non vengono formati per svolgere tale ruolo, come ginecologi o ostetriche.

Una soluzione possibile, per emanciparsi dalla casualità che sembra insita in frequenti situazioni, potrebbe essere rappresentata dall’affidarsi agli esperti delle relazioni educative di aiuto, ai pedagogisti o agli educatori, che attualmente non operano in ambito ospedaliero. Essi saprebbero promuovere un accompagnamento consapevole e attento, capace, che sappia mettere in rete.

L’unico punto di riferimento per alcuni di questi genitori è stato lo psicologo. In tal senso, il contesto psicologico può diventare un luogo dove è possibile dare giusto valore al tempo dedicato agli sguardi, ai sorrisi, agli abbracci. Creare uno spazio in cui si ascolti la voce della sofferenza e della solitudine potrebbe permettere “ai genitori di riconoscersi, di scoprire nuovi modi di vedere e vivere la difficile realtà con cui si confrontano, inserendola in una nuova cornice che possa produrre nuove aperture

¹ Anche se alcuni hanno avuto l’opportunità di scegliere privatamente il professionista più adeguato da cui farsi accompagnare, non si dovrebbe relegare la possibilità di ricevere una comunicazione corretta solamente ad una scelta personale o di privilegio.

emozionali, conducendo alla ricerca di comportamenti più adeguati” (Pergolesi, 2017). Naturalmente, al di là delle parole, dei gesti, del tempo e del luogo, dell’atto comunicativo in generale, è emersa chiaramente la difficoltà dei soggetti a so-stare in questo momento di svolta e cambiamento. Anche se la comunicazione della diagnosi avviene in modo positivo e soddisfacente, essa rappresenta pur sempre un momento di difficoltà e di criticità, che devono essere affrontate, secondo canoni rispettosi dell’unicità di ciascuna persona. Spesso i genitori hanno riferito di essersi sentiti “in balia” delle emozioni, confusi, smarriti, tanto da non saper cosa chiedere subito dopo la diagnosi, oppure da pretendere fermamente risposte, anche su aspetti per cui non è possibile darle; a tale riguardo ci si riferisce in particolare a tutte quelle domande riguardanti il futuro che si potrà prospettare per il figlio. Per questo, molti hanno espresso il bisogno di essere messi in contatto, a loro volta, con genitori di bambini con la medesima tipologia di disabilità, diagnosticata ai loro figli o con associazioni che li potessero accompagnare lungo questo percorso. Alcuni professionisti sono riusciti a contattare alcune associazioni, ma questo è solo un altro esempio della grande soggettività che contraddistingue la comunicazione; se quest’ultima non è inserita in una puntuale progettualità, viene lasciata in balia del buon senso e delle conoscenze dei singoli. Laddove, inoltre, le disabilità non siano conosciute, si corre il rischio di far provare al genitore sentimenti di abbandono e di isolamento.

3. La diagnosi di disabilità nei primi anni di vita del bambino

Come sostenuto da Mazzoncini e Musatti (2019), risulta chiaro come quello dell’arrivo a casa del neonato si configuri per tutti come un momento di paura e spaesamento, viene identificato dal genitore come l’inizio del proprio compito: egli si sente di dover stare in prima linea senza il sostegno che gli era stato garantito nelle prime fasi di vita, sente di dover dare prova rispetto alle proprie competenze, che per ora possiede solamente a livello teorico. Egli potrebbe credere che ogni azione possa essere inadatta o addirittura nociva per il figlio.

E questo risulta più o meno vero rispetto alle condizioni del bambino - e quindi alla presenza o meno di una disabilità - oppure a quelle del genitore (o della coppia), alla presenza o assenza della famiglia allargata, alla creazione e alla messa in rete di aiuti, ad esempio, il confronto con specialisti o con associazioni dedicate.

Si è visto come, infatti, chi riceva una diagnosi precoce debba inevitabilmente considerare il rischio di abbandono e l’inadeguatezza dei soggetti che avrebbero dovuto supportarlo. Dall’altra parte, quella della solitudine è una condizione vissuta da tutti i genitori, derivante dalla mancanza di un adeguato sostegno genitoriale nelle prime fasi di vita del bambino.

In questa situazione, protagonisti sono i genitori che, da soli o in coppia, sono necessariamente portati a confrontarsi con la vita a casa e a farsi carico della cura.

Ogni persona vive il divenire e l’essere genitore in termini di comportamenti, emozioni e scelte educative personali, in rapporto all’immagine che ha di sé stessa, come persona adulta, a quella che il partner ha di lui e, infine, a quella che vuole dare al nucleo familiare. La presenza di una disabilità può “amplificare e distorcere il significato e il peso degli atteggiamenti che i singoli adulti scelgono di – o sono costretti ad – assumere per espletare il loro compito educativo, nei diversi momenti della vita quotidiana e nell’equilibrio dei diversi ruoli” (Mazzoncini e Musatti, 2019, p. 226).

Nello sviluppo tipico è più semplice essere flessibili nei ruoli e nelle funzioni genitoriali: è possibile discutere con l’altro del reciproco comportamento e coglierne le differenze, senza che questo ostacoli necessariamente in modo esponenziale la relazione di coppia; la presenza di una disabilità sembra,

invece, portare a leggere ogni condotta del bambino come esito diretto delle scelte educative dell'adulto.

Il disturbo del figlio diventa, in tal senso, elemento di conflitto rispetto alle differenze interne alla coppia genitoriale: si potrebbe generare uno scontro nel quale l'assegnazione di responsabilità e colpe arrivi a sovrapporsi a qualsiasi possibilità di dialogo e di cambiamento tra i genitori. La disabilità, in tal senso, potrebbe diventare un'arma da utilizzare contro l'altro, che potrebbe vanificare, anche in modo permanente, ogni tentativo di riflessione e di ricerca di possibili soluzioni nella relazione affettiva.

4. Disabilità ed esperienza scolastica

Se risulta chiaro a questo punto quanto il momento della prima comunicazione sia evidentemente complesso sotto tanti punti di vista - per i genitori e per chi si fa portavoce del messaggio - all'inizio dell'esistenza di un bambino, quale situazione si prospetta laddove la disabilità venga scoperta nei primi anni di vita del figlio, dopo la sua nascita?

Per ogni genitore, l'inserimento del bambino in una struttura educativa può configurarsi come un avvenimento particolarmente intenso, tappa fondamentale nella crescita e ricco di implicazioni emotive. Infatti, la famiglia per la prima volta si trova a doversi confrontare, continuamente e in modo strutturato, con spazi e persone nuove, sino a quel momento lontane dalla propria dimensione familiare e da quella del figlio; ciò implica un cambiamento profondo anche nei ruoli dei tanti soggetti coinvolti. E questo risulta particolarmente vero laddove quello tra genitori ed insegnanti divenga un incontro in cui emerge la necessità di parlare di disabilità.

Come ricordato da d'Alonzo (2017), la maggior parte dei deficit intellettivi viene rilevata durante l'inserimento scolastico obbligatorio. Gli insegnanti, infatti, spesso sono i primi a rendersi conto delle difficoltà che un bambino vive a scuola. Questo naturalmente è un momento di enorme importanza: si sa, infatti, quanto possa essere fondamentale, in un'ottica di precocità dell'intervento educativo, ricevere una certificazione in modo tempestivo.

La rilevazione della difficoltà di un bambino e il conseguente impatto sul sistema familiare richiede un impegno comunicativo molto alto anche nel rapporto genitori-insegnanti: un grande livello di fiducia nell'altro, una più alta capacità di assumere il suo punto di vista e di vedere le sue motivazioni. Le parole dell'insegnante possono essere sorprendere, irrompendo in una, talvolta solo apparente, situazione di tranquillità oppure essere la riprova di alcuni timori, paure, opportunamente rimosse fino a quel momento. In entrambi i casi conducono ad una situazione di allarme e di squilibrio cui è difficile reagire: trovare questo tipo di riscontro in un contesto sociale, esterno alla famiglia, pone il genitore davanti alla necessità di un'inevitabile rielaborazione della situazione quotidiana in cui egli vive.

In questo clima, ricordano Mazzoncini e Musatti (2019), ci si interroga su quale sia la responsabilità personale di ciascuno, rispetto a cosa viene o non viene agito; si è portati inevitabilmente ad esprimere giudizi molto critici sul ruolo dell'altro.

Per questo, ancora una volta, scegliere il momento più adatto in cui attuare il colloquio, il luogo e le

parole² da utilizzare risulta essere aspetto imprescindibile per condurre una buona comunicazione e far sì che questo diventi uno spazio di accoglienza e non di giudizio, in cui i genitori si sentano compresi ed ascoltati.

Da questo momento in avanti la famiglia è portata ad interfacciarsi con tanti altri professionisti: da qui dovrebbe iniziare un nuovo percorso di presa in carico, anche esterno alla scuola.

Questa è un'altra fase molto delicata del processo di cura che viene vissuto dai genitori: essi potrebbero incontrare una sola figura che poi li possa seguire in tutto l'iter diagnostico e nella successiva terapia, secondo un'ottica continuativa oppure, al contrario, le varie tappe del percorso potrebbero essere gestite da diversi operatori con specifiche funzioni e qualifiche, cui viene affidato il compito di lavorare su particolari aspetti clinici. Naturalmente, se la compresenza di più figure specialistiche può facilitare, da un lato, l'opportunità di attuare un lavoro di équipe, che confronta competenze diverse e consente di condividere e verificare i progetti riabilitativi ed educativi, si può intuire come, dall'altro, una dislocazione di ruoli e funzioni possa a volte tradursi in una frammentazione della presa in carico, ovvero portare ad una segmentazione del percorso di cura.

Per questo è importante che "ogni eventuale avvicendamento dei ruoli specialistici sia coerente con il momento evolutivo del bambino e con le sue caratteristiche cliniche, sia supportato da una corretta dimensione di scambio e confronto e non dipenda da fattori esterni o disguidi organizzativi, che non appartengono né al bambino, né a chi lo ha in cura" (Mazzoncini e Musatti, 2019, p. 249).

5. Conclusioni

Il processo di presa in carico inizia, come si è detto, con la comunicazione della diagnosi. Questa si configura come un momento atteso, ma, al tempo stesso, temuto perché permette di sciogliere eventuali dubbi sulle caratteristiche del figlio e di dare un nome alle sue difficoltà, ma anche di definire un dato di realtà che, da quel momento in avanti, sarà difficile ignorare.

Inoltre, i genitori saranno chiamati a scegliere quale percorso di cura incominciare per il figlio date le molte strade percorribili, tra modelli teorici e modalità pratiche. Lo specialista avrà il compito di accompagnare la famiglia lungo tutta la gamma di offerte per indicargli la strada più idonea da intraprendere. In tal senso, come si è visto, il percorso non è lineare e la complessità delle variabili che contraddistinguono la scoperta e la presa di coscienza della disabilità dovrebbe diventare oggetto di una presa in carico globale, unitaria e duratura ed essere elemento essenziale di tutto il percorso.

Ma come e soprattutto a chi il compito di accompagnare il genitore in questo momento così delicato? Memo e colleghi (2017) hanno raccomandato lo sviluppo e la creazione di un'infrastruttura all'interno di ciascun sistema ospedaliero che renda sistematica e routinaria la fornitura di informazioni aggiornate e accurate e il rinvio a gruppi di sostegno per famiglie e a genitori esperti di bambini con anomalie congenite. In questo senso si è ritenuto importante per la coppia scambiarsi informazioni pratiche, ricevere sostegno e condividere esperienze con altri che si trovano in una situazione simile.

Il personale sanitario dovrebbe fornire alla famiglia informazioni su questi tipi di associazione, lasciando poi i genitori liberi di decidere come e quando stabilire un contatto.

² In particolare, l'utilizzo di un linguaggio idoneo è una questione molto delicata: i diversi termini che vengono utilizzati, infatti, possono essere culturalmente adatti o insoliti e, perciò, possono aumentare o alleviare le ansie o le perplessità della famiglia.

Caldin e Serra (2011), inoltre, sostengono quanto sia importante, già nell'atto comunicativo, introdurre la presenza di una figura educativa che possa conoscere la famiglia in ambito ospedaliero, affinché ci sia un supporto immediato e si possano cominciare percorsi di progettualità con i genitori sia per guidarli e sostenerli nelle scelte che riguardano il figlio, sia per rafforzare la loro identità genitoriale. In tal senso, questa figura professionale dovrebbe diventare un "ponte" tra il servizio sanitario e la famiglia.

Comunicare implica possedere diverse competenze, linguistiche, sociali, relazionali, che entrano in gioco nel momento stesso in cui si comunica; per questo chiedere l'aiuto ad un professionista delle relazioni educative di aiuto, un pedagogista o un educatore adeguatamente formato, potrebbe essere la scelta migliore. Allora, sarebbe auspicabile che medicina e pedagogia collaborassero in una sinergia votata al cambiamento, quindi, al miglioramento.

Appare sempre più evidente, infatti, comprendere come la medicina, per diventare maggiormente cosciente dei propri scopi e dei propri metodi, abbia bisogno di dialogare con la pedagogia, che, come sostiene Benini (2016), forse per senso comune o stereotipo, è spesso disegnata come la scienza che si occupa dell'educazione del mondo dell'infanzia, circoscrivendone così l'ambito di azione a specifiche realtà umane; tale deriva di interpretazione rischia di non servirsi di tutte le potenzialità che il discorso pedagogico custodisce, riferendosi a tutti i sistemi del vivere umano, incluso quello sanitario.

Il dialogo tra le discipline avrebbe la funzione di avvicinare queste due posizioni affinché riescano a conoscersi e comprendersi a vicenda. Questo viene mediato dalla identificazione di parole e linguaggi, valori e significati dei metodi che esse si scambiano durante il loro confronto. "Le scienze mediche e la pedagogia vengono chiamate al riconoscimento reciproco, dandosi ugual tempo di scambio, per un equo movimento di parole e di silenzi finalizzato a generare ascolto, conoscenza e confronto" (Benini, 2016, p. 101).

Castiglioni (2022), a tal proposito, delinea in modo chiaro l'esigenza di riesaminare la formazione di base dei futuri operatori sanitari, auspicando un recupero dell'umanesimo nella medicina e nella cura. Da un'analisi accurata dei curricula esaminati sembrerebbe tratteggiarsi una discrepanza tra quanto è considerato rilevante nella formazione degli operatori sanitari e ciò che viene effettivamente erogato. L'intervento del pedagogista, come ricordato da Castiglioni, potrebbe allora dispiegarsi secondo diverse situazioni e modalità. Innanzitutto, nell'educazione degli operatori in ingresso e in servizio così come nella formazione dei responsabili dei servizi sanitari; inoltre, per rispondere anche al bisogno suggerito, si configurerebbe come una figura-ponte dentro al contesto multiprofessionale e multidisciplinare, proprio dei servizi sanitari, in una logica territoriale sistemica e di rete.

Infine, sarebbe chiamato a collaborare nelle aziende ospedaliere con gli altri professionisti, come, ad esempio, psicologi o educatori professionali, con il fine di intercettare i bisogni e di rispondere al malessere o al disagio del soggetto e dei suoi famigliari che non sempre sono attribuibili a quello psicologico e psicoterapeutico.

Non bisogna dimenticare che i soggetti incontrano (o si scontrano) immancabilmente con il linguaggio medico specialistico; per questo, potrebbero avere bisogno di un luogo, la relazione educativa con un pedagogista, dentro cui vivere un'esperienza narrativa tutelata e contenuta, sollecitata, resa più accettabile (Medeghini e colleghi, 2013).

Concludendo, risulta fondamentale che la famiglia possa accedere ad un sistema integrato di servizi e, a tal proposito, che questi erogino le proprie prestazioni nella responsabilità; questo significa

soprattutto progettare luoghi in cui nessun genitore debba colmare le distanze tra le diverse professionalità, vuoti comunicativi, frammentazioni nell'organizzazione.

Il lavoro con le famiglie riguarda l'imparare, in una prospettiva co-evolutiva di reciprocità. Riflettere sull'accoglienza e sull'accompagnamento dei genitori significa avanzare con rispetto, senza pretese gratuite, verso l'interesse per l'altro, anche quando si tratta di avvicinarsi al suo dolore.

Affinché ci sia fecondità tra queste due scienze è necessario che vi sia un incontro: questo trova il suo spazio di intersezione nella cura della persona. Tale termine acquisisce, innanzitutto, una valenza medica, ma è ormai constatato come esso rifletta la disposizione umana che viene rivolta ad un altro soggetto.

Riferimenti bibliografici:

Arosio, P. (2007). Disclosure of Pathology to the Newborn's Family. In Buonocore G., Bellieni C. V. (2007). *Neonatal Pain. Suffering. Pain and Risk of Brain Damage in the Fetus and Newborn*. Springer r-Verlag Italia.

Benini, S. (2016). *Reti di possibilità. Quando la pedagogia incontra le prassi sanitarie*. FrancoAngeli.

Caldin, R., Serra, F. (a cura di) (2011). *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Alberto Brigo Editore.

Castiglioni, M. (2022). Il Pedagogista in Sanità. In Educatori e Pedagogisti in situazione nei contesti formali, non formali e informali. *Pedagogia oggi*. 20(2), 50-59. <https://doi.org/10.7346/PO-022022-06>.

Clark, L., Canary, H. E., McDougle, K., Perkins, R., Tadesse, R., Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qual Health Res*. 2020 Oct; 30 (12):1783-1797. doi: 10.1177/1049732320935836. Epub 2020 Jul 3. PMID: 32618226; PMCID: PMC7814853.

Commodari, E., Pirrone, C. (2019). La comunicazione della diagnosi e la relazione medico paziente. In Polizzi A., Ruggieri, M. (2019). *Come orientarsi nel complesso mondo delle malattie rare: un approccio pratico alla loro diagnosi e gestione*. Cnr Edizioni.

d'Alonzo, L. (2017). *Disabilità e potenziale educativo*. Brescia: La Scuola.

Del Giudice, E., Langer, A., Mastroiacovo, P., Quadrino, S., Seganti, G. (2009). *Orientamenti per famiglie e operatori di bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni. La comunicazione della diagnosi e i controlli di salute*. Edizioni Junior Srl.

Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D. e Medeghini R. (2018). *Disability studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento: Erickson.

Jackson, L., Cichon, M., Kleinert, H., Trepanier, A. (2020). Teaching medical students how to deliver diagnoses of Down syndrome: Utility of an educational tool. Elsevier. *Patient Education and Counseling*. Volume 103, Issue 3, 617-625.

Mazzoncini, B., Musatti, L. (2019). *Genitori sotto scacco. La relazione con i figli nel rischio evolutivo e nei disturbi del neurosviluppo*. Milano: Raffaello Cortina editore.

Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica*. Milano: FrancoAngeli.

Memo, L., Basile, E., Ferrarini, A., Saia, O. S., Selicorni, A. (2017). *Communication of Diagnosis:*

Pain and Grief in the Experience of Parents of Children with a Congenital Malformation. In Buonocore, G., Bellieni, C. V. (2017). *Neonatal Pain. Suffering, Pain and Risk of Brain Damage in the Fetus and Newborn*. Springer r-Verlag Italia.

Mucciarelli, V. (2014-2015). Intervento precoce in bambini con Sindrome di Down: outcome neurocomportamentale a 36 mesi. *Prova finale in Medicina e Chirurgia*. Università di Pisa.

Muggli, E. E., Collins, V. R., Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *Med J Aust*. Jan 19;190(2):58-61. doi: 10.5694/j.1326-5377.2009.tb02275.x. PMID: 19236288.

Pergolesi, S. (2017). *Accanto all'evento inatteso. Dal percorso della comunicazione della diagnosi alla quotidianità familiare e sociale*. Bergamo: Liguori Editore.

Schwartz, E., Vellody, K. (2016). Prenatal Risk Assessment and Diagnosis of Down Syndrome: Strategies for Communicating Well with Patients. *American Medical Association Journal of Ethics*, Volume 18, Number 4: 359-364.

Sheets, K. B. et al. (2011). *Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: recommendations of the national society of genetic counselors*. *J Genet Couns*. 2011 Oct;20(5):432-41. doi: 10.1007/s10897-011-9375-8. Epub 2011 May 27. PMID: 21618060.

Skotko, B. G., Kishani, P. S. & Capone, G. T. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: how best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics. Part A* 149A:2361–2367. Ó2009 Wiley-Liss, Inc.2361.

Valentine, K. et al. (2022). Communicating a neonatal diagnosis of Down syndrome to parents. *Arch Dis Child*. Apr;107(4):409-411. doi: 10.1136/archdischild-2021-323542. Epub 2022 Feb 21. PMID: 35190380.

Zannini, L. (2001). *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*.