

AGEMO

1° **Convegno Nazionale del Cromosoma 18**
Roma, 5-6-7 Luglio 2013

Paola Giovanna Vizziello

Pediatra - Neuropsichiatra Infantile
Psicoanalista SPI

Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare
Paola Ajmone
Claudia Rigamonti
Federico Monti
Francesca Dall'Ara

UONPIA
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Di cosa devo parlare?

1° titolo assegnato:

*‘Cosa rispondere
quando ci chiedono
‘come mai suo
figlio è così, strano,
non sempre bello?’*

Prospettiva →
affrontare l'esterno

?



2° titolo assegnato:

*‘mamma, cosa ha mia
sorella?’*

Prospettiva →
preparare l'interno

PROSPETTIVA EDUCATIVA

- *Se c'è qualcosa che desideriamo cambiare nel bambino, dovremmo prima esaminarlo bene e vedere se non è qualcosa che faremmo meglio a cambiare in noi stessi (Carl Gustav Jung)*

*Certamente non ne avevamo bisogno,
Questa diversità è anche una sfida al cambiamento,
che ci piaccia o no.
Certamente lo sforzo da fare è più grande delle nostre
forze
Se ci facciamo aiutare nel modo giusto
ce la possiamo fare.*

Stigma (Goffman, 1963)

Marchio, persona messa da parte, categorizzata, discriminata dalla società (Thornicroft, 2006, Hinshaw 2007)

- gli individui, per avere un rapporto efficace nel rapporto con l'estraneo, un rapporto che li rassicuri, si basano su stereotipi, false credenze, su questioni che non partono da loro stessi ma da quanto hanno sperimentato nel tempo, dalla propria cultura, dagli stili familiari....
- Queste categorie finiscono con il creare 'identità sociali virtuali', non corrispondenti alla realtà della persona
- Le radici dello 'stigma', si fondano nella discrepanza percepita tra l'identità virtuale della persona e l'identità sociale attuale, reale, vera.

Stigma (Bates and Stikley, 2012, K)

Ha un forte impatto sociale

È correlato con l'identità della persona

È correlato con diversi problemi sociali quali la povertà, il basso livello culturale, disabilità intellettiva e problemi psichici, problemi fisici, isolamento, deprivazione, sistemi formativi/educativi carenti

→ Perdita dello stato sociale (Crispo, 2004, Elliot e Master, 2009, Jackson et al., 2009)

→ perdita della specificità individuale e della dignità umana

STIGMA: The Mental Health Foundation 2000, Healthcare Commission, 2008)

- 56% delle persone con problemi 'psi', in UK, hanno sperimentato stigma nella propria famiglia
- 52% dagli amici
- 25% dai servizi di cura

Ma , anche in UK, nonostante ci siano cambiamenti...

30% pop, pensa che i paz 'psi' siano pericolosi

67% pensa che internarli sia la migliore cura

19% e 15% pensano che siano diversi e che la fragilità della personalità sia un fattore fondamentale nello sviluppo della malattia mentale (Office of National Statistics, 2010)

QUINDI.....

Il cammino non esiste

Si fa camminando

Antonio Machado

Educazione terapeutica: anni '70 in Svizzera, Jean Philippe Assal OMS, 1996 essenziale per migliorare la qualità di vita dei pazienti cronici e delle loro famiglie

- La sua funzione è incrementare le conoscenze (**MR**) per integrare le informazioni/raccomandazioni /stili valoriali di ognuno/ bisogni, nel processo di vita , cura e assistenza per meglio vivere la **propria** malattia.
- E' in questo modo che la cura diventa **terapeutica** perché non è solo saperne di più ma avviarsi all'autogestione (**advocacy**) e valorizzare l'autodeterminazione (**empowerment**) della persona, renderla più attiva, impedire la caduta depressiva, migliorare la qualità della vita, nel lungo termine (CRONICITA')
- Ciò attiva **il pensiero** e favorisce il **cambiamento**

COME SONO?
COME E' ?
= fenotipo

Ognuno di noi ha un fenotipo

Il fenotipo, da " φαινομαι" = appaio

Il fenotipo è una rappresentazione visibile di ciò che possediamo dal punto di vista biologico (il genotipo)

Il genotipo è stabilito dal DNA

Posso agire sul fenotipo, 'attivando' o 'disattivando' il genotipo

Anche i quadri di Picasso sono belli....



BELLO

- percepito coi 5 sensi
- attiva buone sensazioni
- dipende da come siamo da dove veniamo
- sono canoni precisi: armonia, simmetria, piacere,...universale
- attrae
- Crea, è forte
- vera
- omogenea

BRUTTO

- spesso focalizza un solo senso
- attiva cattive sensazioni
- dipende da come siamo da dove veniamo
- disarmonia, dispiacere o fastidio,... specifica
- allontana
- distrugge
- falsa, 'maschera', aliena
- disomogenea

Anche in Africa esiste l'alieno'....



Alieno = cio' che appartiene all'altro, all'estraneo

alieno, alienazione ← una situazione stressante

l'altro non è piu' qualcosa in cui mi posso identificare né che si identifica in me (Winnicott)

non lo riconosco e non mi riconosce (assenza di un'immagine coerente e integra, organizzata → caos)

difficile l'attaccamento

difficoltà nel legame

difficile comprendere le origini

rabbia, perdita, solitudine, paura

si creano esperienze aliene nella persona (Fonagy)

Educazione terapeutica

Approccio educativo: 5 dimensioni (Hochberg, 2013)



Importanza della reliability = affidabilità (Goffman D., 2013), nella complessità e nella rarità

NEGATIVO

- Poco lavoro di squadra
- Scadente comunicazione

• POSITIVO

- Trasformare le istituzioni
- Fare formazione
- Migliorare la comunicazione
- Affrontare lo stigma reciproco
- Individuare gli indicatori di stress o di modificabilità, evitare gli eventi avversi

Il nostro protocollo di valutazione nelle MR ha un approccio **bio-psico-sociale** e tiene conto dei costrutti teorici dell'epigenetica

Aree indagate

- Capacità di adattamento
- Capacità cognitive
- Comunicazione
- Area emotivo - comportamentale
- Attenzione e partecipazione

Strumenti **diretti**/**indiretti**

- Griffiths'
- Leiter
- 'linguaggio' (TVL, TCGB, Rustioni, Peabody,...)
- CBCL
- Vineland
- PSI
- MacArthur

È necessaria una squadra bio-psico-sociale di cui tutti fanno parte

- Perché?
- Per attivare cambiamenti
- Per poter riprendere a pensare e a vivere
- Per fare cose sensate
- Per organizzare gli interventi adeguati in modo organizzato e coerente alle richieste della famiglia e del paziente

Ma cosa si può cambiare?

Il modo di lavorare!

- Educazione terapeutica
- Gruppi

Come si parla ai figli (e anche a "noi")

Scegliere il momento giusto se siamo noi a voler 'entrare nel discorso..'

Accogliere la domanda nel momento in cui arriva Probabilmente sarà 'il momento meno adatto', secondo voi, ma probabilmente 'l'unico possibile', secondo vostro figlio, il momento con la migliore distanza sostenibile per comunicare parole 'pesanti'

Poco e poco per volta

Adeguando all'età

Come si parla ai figli (e anche a “noi”)

Facendo più domande (per capire , noi, meglio) che dando risposte

Evitando di ampliare troppo le nostre risposte rispetto a quanto chiesto (spesso le nostre comunicazioni sono ‘difficili da digerire!, diamo piccoli bocconi , lentamente)

Utilizzare metafore, esempi concreti, disegni, le fiabe....

Cosa potremmo dire ai bambini?

- Domanda interessante...
- Ma è da tanto che ci pensi?
- Hai già qualche idea?
- Devo preoccuparmi per questa domanda?
- Ne hai parlato con qualcun altro?
- Magari ne parliamo insieme alla mamma/papa' o ne vuoi parlare ora?
- È vero, è una domanda giusta
-

Come sostenere ?

- È vero che è più lento ma quando ce la fa è una grande soddisfazione
- È vero che non ce la fa ma ci fa capire che vuole essere aiutato
- È vero che non ce la fa ma siamo in tanti ad aiutarlo
- È vero che non guarisce ma noi piano piano diventiamo sempre più bravi ad aiutarlo e a dire agli altri come fare
- È vero che non guarisce e non ce la fa ma noi, i dottori, i terapeuti, le maestre,..... lo aiutano ad essere il più felice possibile

Cosa spiegare?

È nato così, come si nasce con gli occhi azzurri, alti, bassi

È nato così ed è vero che alcune cose che ha non lo aiutano, per questo andiamo dai dottori, lo aiutiamo, gli diamo più tempo per fare quello che gli chiediamo, se fa pasticci non lo sgridiamo tutte le volte, perché non sempre lui riesce a fare le cose giuste

A volte succede che quando si formano i bambini nella pancia qualcosa vada storto, è un lavoro difficile costruire il corpo di una persona, come costruire una casa, un ponte, una automobile, vincere a un gioco difficile della play, non sempre si riesce a fare tutto come si vorrebbe

Sì, è una malattia: non si guarisce ma potremo aiutarlo a stare bene, e a imparare piano piano a migliorare

Come aiutare/sostenere?

- Ti possiamo aiutare a far capire agli altri come conoscere tuo fratello, comunicare con lui (passaporto CAA), come far capire agli altri che non è ne colpa sua, né della mamma o del papà se non è un bambino forte e bello come loro, e che anche loro, probabilmente hanno qualcosa che non è perfetto
- Tutte le volte che sarai stufo e vorrai stare un po' con i tuoi amici o avrai domande da fare lo potrai dire e noi ti ascolteremo
- Anche mamma e papà spesso si aiutano tra loro o chiedono agli amici, alle altre persone, ai dottori di essere ascoltati e aiutati
- Chiedere aiuto è una cosa buonissima ed è segno che uno è una persona intelligente: anche tuo fratello chiede aiuto. Impariamo questo da lui

Il limite

- È vero che non ci piace proprio tantissimo per tutto ma nella natura (le montagne, gli alberi, gli animali, ...) ci sono quasi sempre parti che non sono perfette
- È vero che ha gli occhi storti, la bocca un po' larga, i denti bruttini, ed è uno sbauscione, è così, piace poco, lo criticano, lo prendono in giro: ci fa arrabbiare che non sia come gli altri fratelli/sorelle e a volte fa un po' ridere anche noi.
- Quando lo prendono in giro ti viene il nervoso perché a volte prendono in giro anche te perché sei suo fratello o perché non ti chiamano con il tuo nome ma ti chiamano 'fratello di quello con...'

Cosa ci chiedono i figli? (Vizziello:già presentato al convegno di Milano 2012)

- è infettiva la malattia di mio fratello?
- ma se non capisce bene perchè sa bene quello che mi fa arrabbiare?
- -ma mi posso arrabbiare?
- -ma lo posso sgridare quando mi vuole portare via i giochi?
- -ma è colpa mia?
- -ma puoi mandarla dalla zia quando vengono i miei amici?
- -ma è colpa vostra?
- -ma anche i miei figli saranno così?
- -mamma ma mi volete bene lo stesso anche se io non ho niente?
- ma gli volete bene lo stesso anche se è fatto così?
- -ma devo occuparmi di lui o posso andare a giocare?

Diamogli il tempo di fare delle domande!

- *Siamo il corpo che siamo:” un corpo che non si limita ad un insieme di organi, di membri e funzioni, ma un corpo animato da una vita specifica, fatta di progetti, desideri, piaceri, rischi, gioie, pene, sorgente di motivazioni, di elementi da eliminare, ma anche di speranze. Un corpo che non può sottomettersi totalmente alla razionalità dell’altro, né corrispondere perfettamente alle teorie e agli strumenti utilizzati dai professionisti” (Hesbeen W., 1997, prendre soin à l’Hopital)*

Grazie per l'attenzione!

p.vizziello@policlinico.mi.it