

h **EL** **p**
HANDICAP E LA PRIMA
COMUNICAZIONE



CAMMINARE INSIEME E IL PROGETTO HELP



Camminare Insieme è un'associazione di volontariato che da più di vent'anni lavora a fianco dei disabili, delle loro famiglie e dei contesti in cui prevalentemente vivono: dalla scuola alla strada, dalla parrocchia al territorio.

*In questi ultimi anni stiamo rivolgendo la nostra particolare attenzione al mondo della famiglia con figli disabili con attività di sostegno pedagogico, psicologico ma anche assistenziale e sociale perché siamo convinti che le famiglie, opportunamente supportate, sapranno essere "motore e veicolo" di cambiamento: è finito il momento di aspettare alla finestra che le cose cambino; **è necessario che la famiglia sia pienamente protagonista, anzi produca essa per prima la spinta a migliorare le politiche sociali, sanitarie e globali di vita della persona disabile.***

Per queste ragioni quando abbiamo deciso di partecipare al bando indetto dalla Regione Puglia abbiamo riunito le famiglie per poter cogliere dai loro stessi bisogni, idee e proposte da inserire in un progetto a servizio del territorio. Tutti i presenti hanno sottolineato il tema della "prima comunicazione della diagnosi di disabilità" e del ricordo negativo che ne conservano anche a distanza di anni. I genitori stessi ci hanno sollecitato a fare qualcosa perché la situazione sia in ambito sanitario che a livello sociale, cambi e migliori.

*E' nato così il progetto **Fa.Re.Fa.Te.** (**f**amiglie in **rete** per le **f**amiglie e il **t**erritorio) che vede in **HELP** una delle azioni*



più significative e importanti.

Il presente opuscolo vuole essere un contributo che la nostra associazione pone nelle mani di quanti entrano in contatto con genitori di figli disabili, perché sia oggetto di conoscenza del tema, di confronto e anche di informazione su questa delicata tematica.

I volontari e le famiglie dell'ass. Camminare Insieme

numero telefonico dedicato al servizio



Qual è la normalità e quale vogliamo che sia. Una sola discriminante mi sento di mettere all'inizio, ed è quella, forse ovvia, ma assai importante da tenere ferma, che: "solo le posizioni tolleranti sono tollerate!". Tale precetto va bene inteso, e forse a sua volta interpretato, ma certamente implica che non c'è spazio per le opinioni improntate solo agli slogan ed ai pregiudizi.

Mi piace immaginare un grande giardino (magari come quello della scuola di Epicuro o di un dipinto di Van Gogh) dove è piacevole passeggiare per le aiuole, "camminare insieme" e discutere su questo tema, nel quale le diverse opinioni si arricchiscono a vicenda. Un luogo nel quale si sia disponibili, con tutte le difficoltà che sappiamo essere insite in una tale impresa, a spogliarsi dei malcelati pregiudizi. E' evidente che esistono diversità più delicate ed altre meno, l'importante è che quando si parla ci si immerga completamente nel tema comprendendo attraverso quali sentieri "camminare insieme", con l'idea di fondo che strade diverse possono condurre alla stessa meta, con tutte le difficoltà connesse con la natura umana, poiché la diversità è ricchezza, non disuguaglianza.



Il Commissario straordinario Asl BT
Rocco Michelangelo CANOSA

QUANDO NASCE UN BAMBINO SPECIALE

Nella storia di una famiglia la prima comunicazione riferita ad una diagnosi di disabilità rappresenta un vero e proprio punto di partenza che si confronta con un nuovo modo di essere genitore, fino a quel momento, totalmente inatteso.

La nascita che solitamente è vista come evento di felicità, diventa in questi casi motivo di angoscia, di preoccupazione, di grande ansia che trasforma il progetto di vita familiare sino a quel momento ipotizzato e lo conduce ad altri equilibri.

Da questo momento in poi, l'immagine del proprio figlio, cambierà, come anche la percezione di se stessi, del partner e della coppia. Si manifesteranno la rabbia, la solitudine, le domande; esploderà il bisogno di fare o si rimarrà paralizzati dal dolore.

Sentirsi accolti in questa prima fase, percepire la disponibilità all'ascolto, sentirsi riconosciuti e accompagnati permette, a chi vive il dolore, di pensarlo tollerabile.

È dunque necessario aprire uno spazio che possa costituire un dialogo tra questa prima esperienza legata alla comunicazione dell'esistenza di un deficit e gli avvenimenti successivi che ogni storia porta con sé.

La presenza di qualcuno autenticamente disposto a farsi carico (non solo emotivamente ma anche con positiva operatività) e ad accogliere tanti difficili sentimenti, problemi e comportamenti correlati, può evitare che si espandano a macchia d'olio il disagio e il rifiuto.

L'iniziativa che presentiamo, HELP: HANDICAP E PRIMA COMUNICAZIONE concentra la propria azione nella fase di impatto iniziale della famiglia con la disabilità e per questa stessa ragione la sua durata sarà limitata nel tempo: dalla comunicazione della diagnosi pre- o post-natale alla gestione delle prime difficoltà pratiche fino all'eventuale inserimento del nucleo nelle altre attività e servizi presenti sul territorio.

METODOLOGIA DEL PROGETTO

Il servizio che si intende offrire ha lo scopo di fornire il sostegno per fronteggiare e superare il difficile momento di impatto con la disabilità avvalendosi della presenza di genitori con identico vissuto alle spalle affiancati da una figura specializzata (psicologo).

Attraverso questa strategia di intervento si raggiungeranno i seguenti obiettivi:

- rilevazione di nuovi casi*
- contatto con i nuclei che richiederanno il servizio per offrire loro il sostegno necessario per superare la crisi del primo impatto;*
- accompagnare i genitori attraverso informazioni sugli aspetti procedurali, legislativi, sanitari, assistenziali e sui servizi presenti sul territorio relativi al complesso e variegato mondo della disabilità*
- eventuale successivo inserimento dei nuclei familiari nelle attività dell'associazione e nelle altre "risorse" del territorio.*

Si intende realizzare il progetto con la collaborazione dell'Azienda Sanitaria Locale - Asl BAT-, attraverso la rete dei medici pediatri - territoriali e ospedalieri.

Il presente opuscolo ha lo scopo di:

- fornire indicazioni utili sulle modalità di comunicazione della diagnosi fornite dalle "Linee guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro famiglie" redatte dal gruppo LGSD (Linee Guida Sindrome di Down) composto da familiari, operatori sanitari, operatori sociali e ricercatori del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità;*
- illustrare passo dopo passo l'intervento che il gruppo di lavoro HELP realizzerà.*

QUANDO

"Non c'è stata una vera e propria comunicazione della diagnosi...solo voci, sospetti, indiscrezioni, qualche carezza di troppo...e ricordo quei momenti come interminabili e angoscianti giorni di prigionia, anche se durarono pochissimo..."

(Nuccia, mamma di Marco).

LINEE GUIDA OPERATORI SANITARI

- Eseguire il primo incontro con i genitori quando la diagnosi è sicura sul piano clinico.
- La sicurezza sul piano clinico, può essere ottenuta o rinforzata attraverso la concordanza tra colleghi, eventualmente coinvolgendo nei casi più dubbi un esperto nel campo.
- Nei casi di percorsi diagnostici prolungati è indispensabile far partecipi i genitori dei vari passi e del loro esito.
- È molto utile convocare i genitori per un secondo/terzo colloquio a distanza ravvicinata per permettere loro di formulare domande e fare emergere problemi non emersi durante il primo incontro.
- Nei casi di “diagnosi non definibile” è sempre possibile la diagnosi funzionale, sulla quale basarsi per programmare il piano assistenziale che dovrà prevedere anche la periodica rivalutazione diagnostica.

HELP

La Prima Comunicazione non deve essere vista come un semplice atto, un unico momento informativo ma deve inquadrarsi come un percorso: l'informazione deve entrare in un contesto culturale, mentale, personale, e in questo crediamo che dopo la comunicazione di diagnosi fatta dai medici, l'associazione o meglio l'equipe HELP, opportunamente contattata, coinvolta e informata, possa con cautela, professionalità e grande rispetto di tempi, modi e luoghi, intervenire presso la famiglia.

L'equipe HELP, appena informata si riunisce per discutere del caso e individuare il tipo di intervento che, lo ricordiamo, ha la finalità di evitare che i genitori in questo momento difficile siano lasciati soli, senza punti di riferimento precisi.

*"...alle due di pomeriggio
Francesco nasce dopo parto
cesareo...vado a fargli visita e
vedo un medico, li presente,
agitato che non mi comunicava
ancora niente...io gli faccio in
continuazione domande...
"Cosa è successo?...
il mio bambino sta bene?"
e il medico, diceva
"...niente...niente"... Poi mi
dice: "tuo figlio è down!!!" e così
mi son sentito crollare il mondo
addosso...."*

(Mario, papà di Francesco)

LINEE GUIDA OPERATORI SANITARI

- Chi comunica la diagnosi deve possedere una buona conoscenza del bambino (e se possibile della sua famiglia) e della condizione diagnosticata e possibilmente essere il futuro responsabile dell'assistenza.
- Nei casi in cui è prevedibile una specifica terapia chirurgica o riabilitazione è opportuno che sia presente (o contattato immediatamente) il chirurgo o il riabilitatore.
- Nei casi in cui i genitori sono stranieri è opportuna la presenza di un traduttore per assicurare la massima comprensione.
- Il medico che per primo comunica la diagnosi e stabilisce quindi un rapporto con i genitori, avvia un percorso e deve essere disposto da quel momento in poi a lavorare con altri, sia figure professionali come il pediatra di famiglia, sia altri specialisti ma anche con le realtà che si possono affiancare alla famiglia, come nel nostro caso, l'Equipe di Help dell'associazione Camminare Insieme.

HELP

Dopo aver valutato il caso, il gruppo di lavoro individua al proprio interno un genitore che per affinità rispetto al caso in esame si recherà, accompagnato dallo psicologo, in ospedale (nel caso in cui la segnalazione dovesse provenire dallo stesso) o presso lo studio dello specialista che ha segnalato il caso, per incontrare la famiglia, (debitamente informata) oppure presso il domicilio della stessa. I racconti dei genitori che hanno già vissuto questa esperienza sono straordinariamente vividi anche a distanza di decenni: si riportano circostanze, espressioni, atteggiamenti, parole, finanche atmosfere che ancora pesano sul cuore e nella mente e da cui derivarono i passi e i sentimenti successivi. In questa prospettiva il punto di vista dei genitori diventa estremamente rilevante per rendere la comunicazione della diagnosi personalizzata e più umana.

CON CHI

"...Sarebbe opportuno evitare che vengano a casa tante persone che si improvvisano psicologi e che dicono cose che loro non possono provare...tanto in quei momenti è come se non giungesse niente né al cuore e né al cervello perché si pensa solo a quello che ti è successo... Potrebbero essere utili le visite di persone che hanno già vissuto l'esperienza ...delle loro testimonianze con il passare del tempo potresti farne tesoro..."

(Nuccia, mamma di Marco)

LINEE GUIDA OPERATORI SANITARI

- Eseguire il primo incontro di comunicazione della diagnosi con entrambi i genitori presenti (e senza la presenza di persone non direttamente coinvolte nell'assistenza che osservano e non hanno un ruolo preciso). È opportuno che il bambino sia presente per evidenziare accanto ai genitori aspetti di normalità, di affettività, di crescita,...
- Nei casi di diagnosi alla nascita, se le condizioni cliniche della mamma non consentono la sua presenza, la prima comunicazione può essere fatta solo al padre, ma non appena possibile è opportuno incontrare di nuovo, come se fosse la prima volta, ambedue i genitori
- Nei colloqui successivi è utile coinvolgere il pediatra di famiglia e/o altri specialisti ed eventualmente anche altri familiari (es.: nonni, fratelli) o persone di fiducia.

HELP

I referenti del gruppo di lavoro, compatibilmente con i bisogni espressi dalla famiglia, incontrano entrambi i genitori ed eventualmente, negli incontri successivi altri componenti della famiglia stessa (fratelli, nonni,...). Spesso infatti le famiglie che hanno vissuto questa esperienza hanno lamentato la difficoltà nel riuscire a gestire la famiglia allargata. Pertanto, un confronto anche con i nonni, per esempio, potrebbe rivelarsi positivo e portare ad un momento di accettazione della disabilità più maturo e consapevole, da parte di tutti.

"...ricordo ancora, a distanza di anni, l'esperienza tremenda di ricevere la diagnosi della mia bambina nel corridoio del reparto, tra il via-vai dei parenti e del personale...ed io immobile, silenzioso, impietrito dal dolore..."

(Nicola, papà di Alessia)

"...non dimenticherò mai lo sguardo del cardiologo fresco di esperienza che per primo visita mio figlio...silenzi interminabili e poi, con mio figlio ancora sulla barella: la notizia della cardiopatia arriva improvvisa, brusca, violenta..."

(Maria, mamma di Marco)

DOVE E
COME

LINEE GUIDA OPERATORI SANITARI

- Tutti gli incontri vanno svolti in uno spazio privato, dandosi il massimo del tempo.
- Tale spazio, se non disponibile routinariamente, deve e può essere inventato di volta in volta
- Lo spazio privato va lasciato dopo il primo incontro a completa disposizione dei genitori per dar sfogo ai propri sentimenti in privato.

HELP

L'equipe HELP prevede più incontri, flessibilmente, a seconda delle necessità, eventualmente con modalità e attori diversi,

E' prevista, una prima fase di CONOSCENZA: si incontra per la prima volta la famiglia e si inizia una reciproca conoscenza, attraverso un primo scambio di esperienze.

Nella seconda fase, quella relativa al SOSTEGNO, l'equipe si propone come supporto per aiutare la famiglia a fronteggiare in maniera più sana e consapevole la propria condizione di genitore o fratello di un bambino disabile.

Nella terza fase, quella dell'ACCOGLIENZA, l'equipe "prenderà in carico" il nuovo nucleo familiare attraverso il coinvolgimento nelle diverse attività dell'associazione. Da questo momento in poi l'associazione rappresenterà per la nuova famiglia una risorsa costante a cui attingere e a cui rivolgersi liberamente.

Tra le iniziative, quelle più significative in tal senso sono i Gruppi di auto-mutuo-aiuto per mamme e per fratelli e sorelle già attivi in associazione.

CHE COSA

"...non c'è stata subito un'informazione precisa rispetto alla patologia di mio figlio, cosa che c'è stata detta a distanza di un mese circa, da parte di una persona competente, la quale in maniera chiara e molto serenamente ci ha riferito quello che nostro figlio aveva e quale sarebbe stato il suo futuro..."

(Giuseppe, papà di Marco)

LINEE GUIDA OPERATORI SANITARI

- Le informazioni generali che vanno fornite all'inizio devono essere aggiornate ed autorevoli, spiegate con semplicità, chiarezza, e linguaggio comune.
- La descrizione della condizione non può essere disgiunta dalla descrizione del piano assistenziale e delle specifiche indicazioni pratiche di come realizzarlo e a chi rivolgersi
- E' più apprezzabile un onesto "non so" che indicazioni errate o imprecise che si ripercuoteranno inevitabilmente (e negativamente) su tutta la vita del bambino e della famiglia.
- Fornire indicazioni sul centro specialistico di riferimento più accessibile in grado di assicurare un'assistenza multidisciplinare ed integrata con i servizi territoriali.
- In caso di diagnosi neonatali fornire indicazioni sul pediatra di famiglia (se non già coinvolto), che va scelto prima della dimissione dall'ospedale (gli usuali 3-5 giorni)
- Informare i genitori dell'opportunità di essere contattati dall'equipe HELP.

HELP

Comunicare in modo propositivo, con empatia e con rispetto è l'atteggiamento più valutato e ricordato dalle famiglie; così come può sembrare scontato, ma non lo è, avere un atteggiamento di sano e realistico ottimismo, con ragionevoli aperture alla speranza di un futuro migliore..

L'esplicita richiesta di un rapporto empatico fa comprendere come i neogenitori di un figlio disabile attendano, soprattutto da chi comunica la diagnosi, un atteggiamento senza false o pietistiche commiserazioni ma piuttosto di comprensione dei problemi e difficoltà di ciascuna famiglia e di ogni bambino disabile.

Chi comunica deve infondere sicurezza perché i genitori possano avere fiducia nelle proprie capacità genitoriali e permettere al proprio figlio la possibilità di crescita, di recupero e di adattamento. La sicurezza che i genitori richiedono non può essere trasmessa con frasi fatte ma con suggerimenti concreti che solo coloro che hanno vissuto l'esperienza sulla propria pelle sono in grado di garantire.

Solo così il genitore riuscirà a trovare le energie e le risorse per rivolgere la sua attenzione verso i bisogni del bambino, preoccupandosi di fare tutto il possibile per rendere il suo un futuro migliore.



A CHI RIVOLGERSI

Dipartimento Materno Infantile ASL BAT
Via Fornaci, 201 – Tel. 0883-577.228

**Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria
Infantile ASL BAT**
Via Lisbona, 22 – Andria
Tel. 0883/299926 0883/299925

Unità Operativa di Pediatria
Ospedale “Bonomo”
Viale Istria, 1- Andria - Tel. 0883 299.319

Ufficio Servizi Sociali – Comune di Andria
Area Disabilità - 346 5008870

HELP

Referente: dott.ssa Marianna Tursi (psicologa e
coordinatrice equipe genitori e volontari)

Numero telefonico dedicato al servizio
HELP: Tel. 329 6486067

Associazione di Volontariato “Camminare Insieme”
Via Bruno Buozzi, 4 - Andria
Tel. 0883 021438
info@camminareinsieme.it
www.camminareinsieme.it

FA.RE.FA.TE. **Famiglie in rete per le famiglie e il territorio**



Il progetto “Famiglia in Rete per le Famiglie e il Territorio” si colloca nell’area delle responsabilità familiari con un’attenzione particolare rivolta alle famiglie con figli/parenti disabili.

Non si esagera quando si afferma che la famiglia è la più grande istituzione assistenziale italiana.

Normalmente è l’ambito in cui si manifesta la situazione di bisogno e contemporaneamente è il primo ambiente in cui viene organizzata una risposta al problema.

Le famiglie - come pure le singole persone con disabilità - sostengono, quindi, un carico sociale e personale rilevante, vivendo una lunga serie di problemi, di stress aggiuntivi, di bisogni gravissimi; ma a volte riescono anche ad attivare una gamma vastissima di forze e di risorse impensate.

In questa situazione che vede la “famiglia con disabilità” sovraccarica di bisogni e di un tessuto sociale scarsamente solidale è la famiglia stessa che diventa per sé e per gli altri, una risorsa.

Il sostegno diventa un momento importante per favorire il superamento dello stato di disagio materiale e psicologico e maturare il convincimento che proprio i genitori saranno gli artefici, se ben supportati ed aiutati, dell’integrazione dei propri figli nella società.

Crediamo che le famiglie, assieme, possano meglio individuare i bisogni e possano attivare i servizi di sostegno a loro meglio adeguati ed essere, anche attraverso l’associazionismo familiare, referenti delle istituzioni e componenti essenziali delle politiche sociali locali.

“Help: Handicap e Prima Comunicazione” è un’iniziativa realizzata dall’associazione di volontariato Camminare Insieme all’interno di Fa.Re.Fa.Te. Famiglie in Rete per le Famiglie e il Territorio. Tale progetto ha superato (1° posto) il bando dell’Assessorato alle Politiche Sociali della Regione Puglia su AZIONI DI SISTEMA A FAVORE DELL’ASSOCIAZIONISMO FAMILIARE.

Camminare Insieme, intende così attivare una serie di azioni e iniziative a sostegno delle famiglie con disabili valorizzando e impegnando la famiglia stessa che diventa per sé, per le altre famiglie e per il territorio una risorsa fondamentale.

Camminare Insieme è inoltre:

- DiversaMente - Centro di Documentazione sulla Disabilità*
- Notiziario “SEMAFORO BLU”*
- Gruppo A.M.A. – Auto Mutuo Aiuto per le Mamme*
- Gruppo Genitori Autismo*
- Gruppo Auto Mutuo Aiuto – Fratelli e sorelle di ragazzi disabili*
- Osservatorio Famiglie Integrazione Scolastica*
- WWWPER TUTTI - Centro per la connettività Sociale*
- Servizio Civile P.O.S.T.I.T. - Servizi di Integrazione Sociale e di Assistenza Post-Scuola*

Il presente sussidio è stato curato da:

Mario Ardito e Marianna Tursi

Ha collaborato l’equipe Help composta da:

Lena Di Nanni, Nunzia Liso, Nuccia Matera, Dina Moretti, Maria Pastore, Maria Vurchio.

Riferimenti bibliografici

- “Linee guida Multidisciplinari per l’Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down”**
 - Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.**
 - “Nascere bene per crescere meglio”- Fondazione Paideia – Cepim Torino**

Stampato: Novembre 2010



Associazione di Volontariato "Camminare Insieme"
Via Bruno Buozzi, 4 - Andria - Tel. 0883 021438 - info@camminareinsieme.it
www.camminareinsieme.it

