



# CONVEGNO REGIONALE SIO

**Un'alleanza per prendersi cura...  
Non solo per curare**



## **ASPETTI PSICOLOGICI DELLA MALATTIA GRAVE IN ETA' PEDIATRICA: LA COSTRUZIONE DELLA RELAZIONE EDUCATIVA CON L'ALUNNO E LA FAMIGLIA**



Stefano Cuccolini

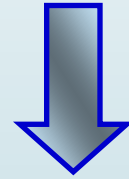
**Udine  
11 Aprile 2019**

**Dr.ssa MARIA MONTANARO  
Psicologa Psicoterapeuta  
Clinica di Oncoematologia Pediatrica  
Az. Ospedaliera Padova**

**Diagnosi MALATTIA  
grave  
>>>TRAUMA**

evento improvviso, inaspettato, molto intenso, che determina nel bambino una sensazione opprimente di perdita di controllo della propria vita e del proprio corpo

**Malattia e ricovero**



eventi improvvisi = trauma



reale minaccia per l'integrità psicofisica del bambino

# LA DIAGNOSI DELLA MALATTIA: LA “SENTENZA”...

La malattia descritta come:

- “...un macigno”
- “...un uragano”
- “...uno tsunami”
- “...un fulmine a ciel sereno”
- “...un’entrata in un tunnel”
- “...un ingresso in un bosco oscuro”...

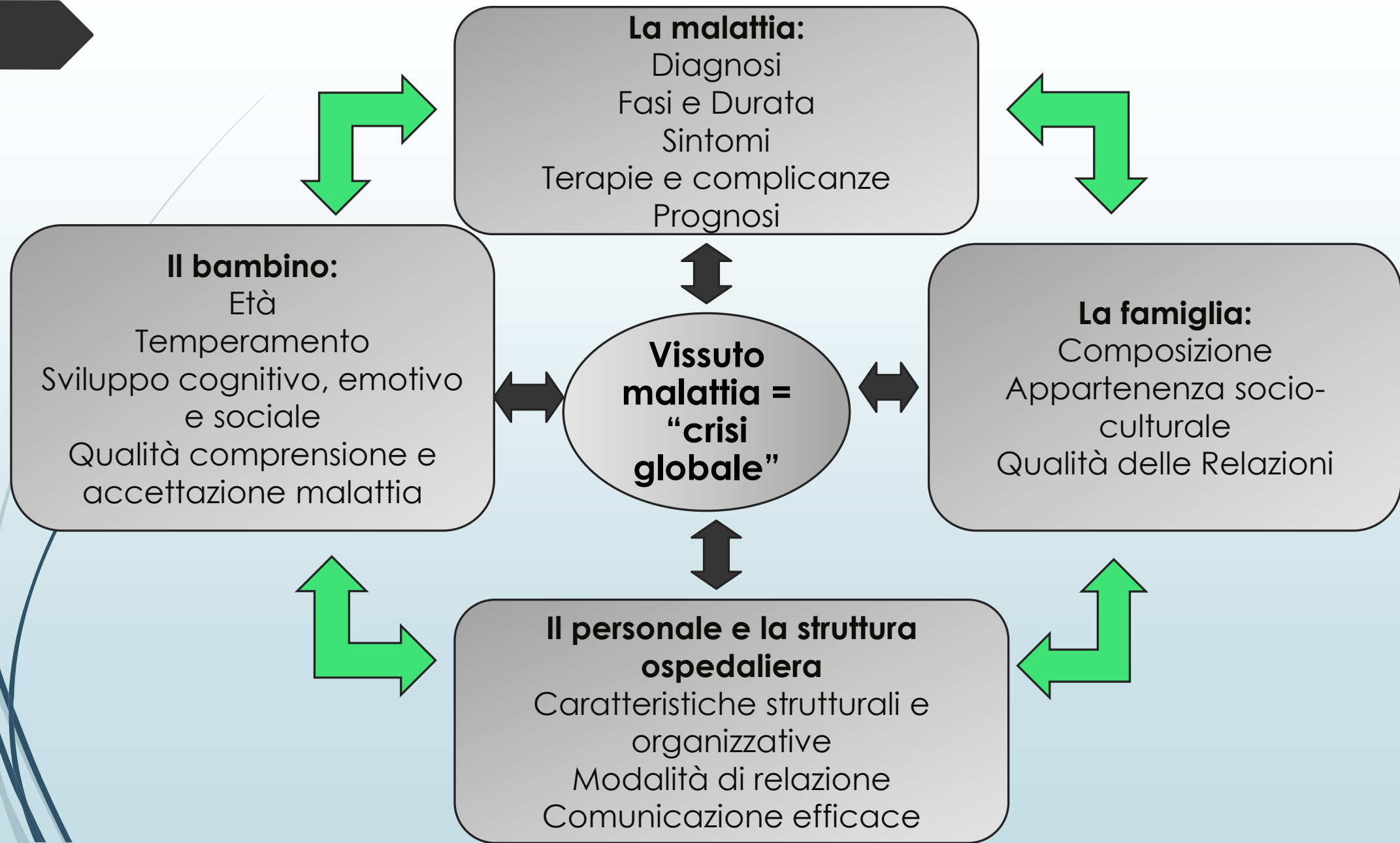


La diagnosi di malattia grave **interrompe un viaggio, quello della vita ...**

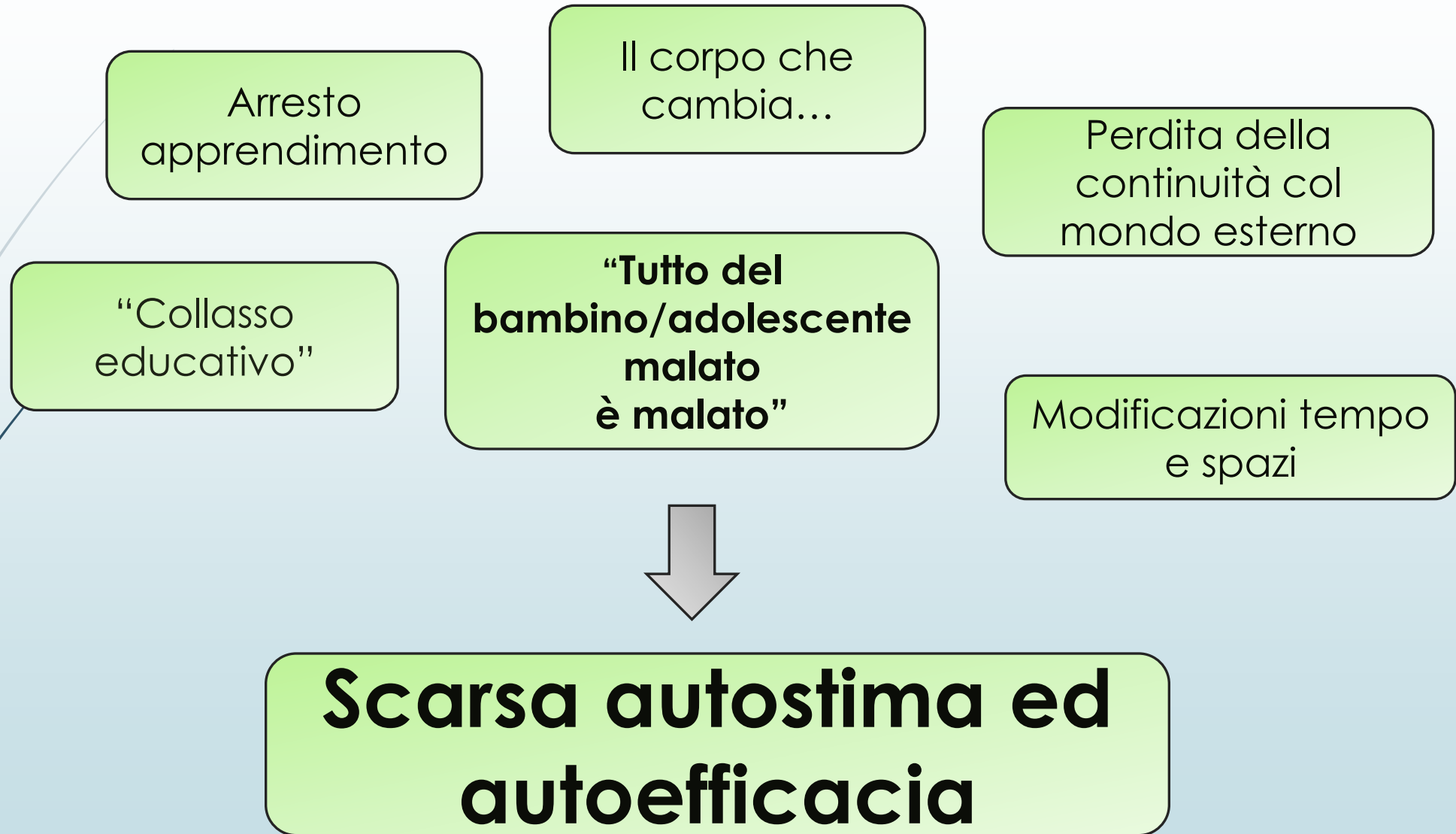
Inizia così **il viaggio nell’ignoto** della malattia, con le sue infinite avversità, con le sue speranze da tenere sempre ben salde, con i venti a volte contrari a volte favorevoli ...

Il bambino **riprenderà il suo viaggio**, ma non percorrerà più la strada della vita con un volo diretto ...

# IMPATTO SISTEMICO DELLA MALATTIA



# COSA PUO' PROVOCARE LA DIAGNOSI DI MALATTIA GRAVE NELLA FAMIGLIA?



## ADATTAMENTO DEL BAMBINO: vissuti emotivi

RABBIA

ANSIA/PAURA

DEPRESSIONE

DOLORE

BASSA  
AUTOSTIMA

# E SE IL PAZIENTE E' UN ADOLESCENTE?

Gli adolescenti sono **pazienti speciali, con bisogni complessi e peculiari.**

La malattia compare in un momento incredibilmente delicato del processo di crescita, e i ragazzi si trovano ad affrontare la diagnosi e la cura della patologia, mentre contemporaneamente sono chiamati a **non perdere l'appuntamento con il raggiungimento di tappe fondamentali del loro sviluppo, personale e relazionale.**

Fare i conti con un **corpo che non funziona e che fa male** - che richiede l'aiuto del mondo degli adulti (i genitori, i medici) - proprio in un momento di grande spinta all'indipendenza, rappresenta **un'esperienza fortemente traumatica, che può mettere a rischio la costruzione della propria identità.**

Per questa ragione è necessario che i **bisogni di autonomia, di relazione, di progettazione del proprio futuro, non siano sospesi**, almeno del tutto, dall'irruzione della malattia nella quotidianità.

Curare gli adolescenti, però, vuol dire anche **avere uno staff preparato, spazi e progetti dedicati, équipe in grado di affrontarne i complessi bisogni bio-psico-sociali**, protocolli di cura adeguati all'età e alle patologie in questione, adeguata esperienza.

# ADATTAMENTO FAMILIARE: fasi

**SHOCK**

**NEGAZIONE**

**RABBIA/DISPERAZIONE**

**RIELABORAZIONE**

**ACCETTAZIONE?**

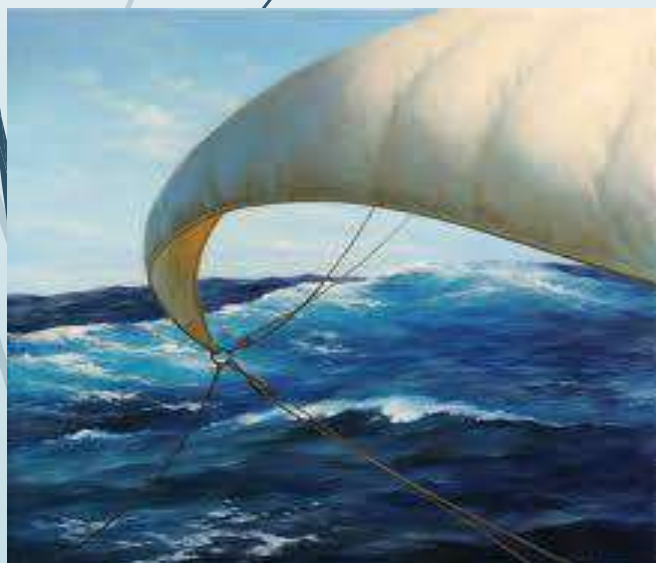
**LUTTO**



# IL PERCORSO DELLE CURE: IL VIAGGIO ...

*«Viaggiare era sempre stato per me un modo di vivere e ora avevo preso la malattia come un altro viaggio: un viaggio involontario, non previsto, per il quale non avevo carte geografiche, per il quale non mi ero in alcun modo preparato, ma che di tutti i viaggi fatti fino ad allora era il più impegnativo, il più intenso...»*

*-Tiziano Terzani-*



Alcuni viaggi dei nostri pazienti e delle nostre famiglie sono contrassegnati da sforzi ricolmi di speranza, perché anche nella malattia c'è vita. Tuttavia **il percorso per ritrovare la «vita»** anche nella malattia non può e non deve essere intrapreso nella solitudine ...



**ACCOMPAGNARE = ESSERE COMPAGNI DI VIAGGIO**

# ACCOMPAGNAMENTO GLOBALE



**Modello bio-psyco-sociale**

# L'ACCOMPAGNAMENTO: IL RUOLO DELLA SCUOLA IN OSPEDALE

La scuola diventa “**un porto sicuro**” e parte integrante del percorso di queste famiglie, con cui si condividono i piccoli grandi risultati, le gioie delle guarigioni, le sofferenze dei momenti no.

Fino ad arrivare alla fine del viaggio ....



## L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA SCUOLA IN OSPEDALE: PROMUOVERE LA RESILIENZA

- OFFRIRE MOMENTI DI "NORMALITÀ"
- PAUSA DALLE PROCEDURE MEDICHE
- ESERCITARE LA PROPRIA AUTONOMIA
- FAVORIRE L'ADATTAMENTO ALLA MALATTIA

Per il bambino e la famiglia la scuola riveste un ruolo importante, perché rappresenta la **continuità tra dentro e fuori l'ospedale, tra passato, presente e futuro**, ma anche e soprattutto **la speranza** per il futuro e **il recupero** degli aspetti sani e vitali.

«la scuola può dare una prospettiva di guarigione dalla malattia e rappresentare un'isola rassicurante, perché conosciuta e legata alla vita di prima»  
(Kanizsa e Luciano, 2006)



# STRUMENTI PER L'ACCOMPAGNAMENTO DELLE FAMIGLIE DA PARTE DEL DOCENTE IN OSPEDALE...

*«Non sapevo bene che cosa dirgli. Mi sentivo molto maldestro. Non sapevo come toccarlo, come raggiungerlo. Il paese delle lacrime è così misterioso»...*

*(Antoine de Saint-Exupéry, Il Piccolo Principe)*



# COSTRUIRE LA RELAZIONE EDUCATIVA= RELAZIONE D'AIUTO

Come strumento terapeutico, **la relazione d'aiuto presuppone una conoscenza delle finalità** (“somministrare se stesso come farmaco”, Balint, 1977) e dei propri limiti, ma anche una scrupolosa attenzione ai bisogni del genitore e del bambino:

- ❖ **Accogliere con calore**
- ❖ **Saper ascoltare**
- ❖ **Aspettare**
- ❖ **Rassicurare**
- ❖ **Rispettare**
- ❖ **Dedicare il tempo necessario**



La **qualità** dell'incontro tra INSEGNANTE e ALUNNO/FAMIGLIA è alla base della costruzione di una **buona relazione di aiuto**

# L'ALLEANZA TERAPEUTICA IN OSPEDALE

I genitori sono **partner fondamentali** nella cura

Per il buon esito degli interventi è necessaria un' **alleanza terapeutica**, che veda la collaborazione di tutti gli attori coinvolti nella cura, per ottenere la completa guarigione del bambino/adolescente, **guarigione che non è solo fisica, ma anche affettiva, emotiva, cognitiva e sociale.**

Come afferma Pierpaolo Donati:

***“la relazione di cura per sua natura deve essere contestuata e intersoggettiva e richiede:***

- **Com-presenza**
- **Com-passione**
- **Co-umanità**
- **Ri-conoscimento**
- **Con-senso**



## SAPER «ASPETTARE E SO-STARE»...

Il tempo è **lento** quando si aspetta  
Il tempo è **veloce** quando sei in ritardo  
Il tempo è **letale** quando sei triste  
Il tempo è **breve** quando sei felice  
Il tempo è **infinito** quando sei nel dolore  
Il tempo è **lungo** quando ti senti annoiato  
In ogni momento, la percezione del tempo è  
determinata dai **tuoi sentimenti** e dalle tue  
**condizioni psicologiche**, non dall'orologio.



# LA FIGURA DELL'INSEGNANTE IN OSPEDALE= «PORTO SICURO»

- ▶ Lavorare a lungo e spesso con situazioni dolorose e di malattia grave può mettere a nudo **i nodi traumatici del docente**
- ▶ Avere una **formazione specifica ed essere consapevoli del proprio ruolo** può aiutare a gestire meglio le situazioni difficili
- ▶ **Essere in relazione con le proprie emozioni** permette di accogliere e affrontare la complessità dei VISSUTI che attraversano un bambino o un adulto
- ▶ Ricordarsi che **il dolore può trovare un luogo di espressione nella condivisione in team e supervisione costante con lo psicologo della struttura in cui si opera**

**Per evitare di incorrere in meccanismi difensivi e patologici nell'incontro con gli intensi nuclei di dolore del bambino e della sua famiglia!!!**

***“Chi torna da un viaggio non è mai la stessa persona che è partita...” (Proverbio cinese)***

*Grazie dell'ascolto!*

