

La comunicazione di diagnosi ai bambini malati e ai loro fratelli

Uno studio di caso presso l'Ospedale "San Gerardo" di Monza

Elena Luciano

Dipartimento di Antichistica, Lingue, Educazione, Filosofia (A.L.E.F.), Università di Parma

Abstract

The communication of diagnosis to sick children and their siblings. A case study at the San Gerardo di Monza Hospital

Aims Highlight the impact that diagnosis communication to an ill child and his siblings can have on the understanding and the experience of the disease, on the child's compliance and on the communication within the family about the experience of illness.

Methods Through a qualitative approach, a study case has been conducted by observing doctor-child diagnosis communication and by interviewing parents. The materials have been studied by content analysis.

Results Diagnosis communication to children helps their participation and understanding of the illness and supports parents to communicate with ill children and with their siblings. The latter often look isolated, suffering, sometimes forgotten and with many problematic behaviors.

Conclusions Diagnosis communication is really precious to promote children participation; however, it needs to be continuously renewed at home and in the hospital, and requires the constant promotion of an educational alliance with parents.

Quaderni acp 2013; 20(4): 161-165

Key words Diagnosis communication. Siblings. Children illness. Family-doctor relationship

Obiettivi Evidenziare la rilevanza che la comunicazione di diagnosi al bambino malato (di leucemie e linfomi) e ai suoi fratelli può avere sulla comprensione e sul vissuto della malattia di bambini e familiari, sull'adesione al processo terapeutico, sulla comunicazione intrafamiliare circa l'esperienza di malattia.

Metodi Attraverso un approccio qualitativo è stato condotto uno studio di caso che ha combinato osservazione (dei colloqui tra medico e bambini) e interviste semistrutturate ai loro genitori; i materiali sono stati sottoposti ad analisi di contenuto.

Risultati Il colloquio pare favorire la partecipazione dei bambini e la loro comprensione e accettazione della malattia, ma anche supportare i genitori nella gestione della relazione e comunicazione con i propri figli malati e con quelli sani; questi ultimi appaiono isolati, sofferenti, talora dimenticati e con diffusi comportamenti problematici.

Conclusioni Il colloquio è preziosissimo per promuovere la partecipazione dei bambini sani come di quelli malati; tuttavia essa va continuamente rinnovata anche successivamente, sia a casa che in ospedale, e passa attraverso la promozione di un'alleanza educativa con i genitori.

Parole chiave Comunicazione di diagnosi. Fratelli. Malattia infantile. Relazione medico-famiglia

Premessa

In caso di gravi malattie infantili, una delle modalità più diffuse di comunicazione di diagnosi ai bambini prevede che essa venga effettuata dal medico e/o da uno psicologo in presenza dei genitori oppure direttamente e autonomamente dai genitori stessi, nell'idea che essa – laddove venga ritenuta opportuna – riguardi per lo più un fatto privato.

Tuttavia il concetto di paziente esperto introdotto dal modello di medicina *patient centred*, che evidenzia l'esistenza e la centralità di componenti non solo biologiche ma anche psicologiche, emotive, sociali e relazionali nella relazione terapeutica e di cura, promuove il ruolo centrale del bambino malato nell'ambito dell'alleanza tra operatori sanitari e famiglia, contro un approccio largamente

diffuso che lo vede invece relegato in posizioni marginali del processo di cura, spesso sostituito dai genitori, protetto dagli aspetti più difficili della vita, talora poco ascoltato perché ritenuto soggetto indifeso, incapace di comprendere e di esprimere un proprio punto di vista sulla malattia. Ancor più inascoltata è la voce di quei bambini sani che vivono indirettamente l'esperienza di malattia infantile, ovvero quella di un fratello o di una sorella. Se la malattia inequivocabilmente comporta un'esperienza faticosa per un intero nucleo familiare, alcuni studi hanno evidenziato i profondi vissuti di abbandono e di sofferenza che spesso i fratelli e le sorelle di bambini malati provano quando vivono in modo indiretto l'esperienza di malattia che irrompe nella propria famiglia, portando cambiamenti nelle abitudini, negli stati d'animo e nelle relazioni. Accanto a un'attenzione sempre più viva nei confronti dell'umanizzazione dell'esperienza di malattia dei bambini, da alcuni anni ha iniziato a diffondersi una maggiore consapevolezza anche circa i bisogni dei loro fratelli; i bambini sani sono stati descritti come quelli più tristi ed emotivamente trascurati nella famiglia, sottoposti a uno stress molto simile a quello vissuto dal fratello malato. Non a caso essi sono stati definiti *forgotten children*, proprio in riferimento alla scarsa considerazione che spesso ricevono sia da parte della propria famiglia che da parte dello staff medico-sanitario, nonché dalla ricerca, che solo limitatamente ha tematizzato tale prospettiva della malattia infantile.

Il Progetto di ricerca qui presentato ha indagato, attraverso una ricerca sul campo di tipo qualitativo, il processo di comunicazione della diagnosi (prevalentemente di leucemie e linfomi) rivolta al bambino e adolescente malato e ai suoi fratelli sani, così come avviene all'interno del Centro di Emato-oncologia della Clinica Pediatrica dell'Ospedale "San Gerardo di Monza"-Università di Mila-

Per corrispondenza:
Elena Luciano
e-mail: elena.luciano@unipr.it

no-Bicocca. In una prospettiva partecipata, orientata al dialogo e alla trasparenza, in tale contesto è previsto il coinvolgimento diretto dei bambini e degli adolescenti malati di tumore, così come dei fratelli e delle sorelle degli stessi, qualora la loro età non sia inferiore a 6 anni; in tali casi la comunicazione di diagnosi avviene in forme poco strutturate, per lo più scelte autonomamente dalle famiglie, o attraverso una favola personalizzata.

In tale contesto genitori e operatori sanitari condividono l'opportunità di lasciare ai bambini e agli adolescenti uno spazio esclusivo e riservato di confronto e dialogo – con il medico e tra loro – circa la diagnosi e il percorso terapeutico, così da renderli soggetti compartecipi dell'esperienza che vivono direttamente (nel caso di coloro che sono affetti dalla malattia) o indirettamente (nel caso dei fratelli e delle sorelle sani).

La comunicazione di diagnosi che coinvolge i bambini è supportata dall'utilizzo di circa 25 diapositive finalizzate a presentare la malattia attraverso l'analogia con un giardino fiorito minacciato da erbacce, e proposte perché ritenute capaci di colpire la fantasia dei bambini, stimolarne il ricordo visivo e favorire un'occasione di apprendimento.

Scopi

Il presente lavoro si è delineato nell'ipotesi che una comunicazione aperta e positiva in fase di diagnosi al bambino malato e ai suoi fratelli, basata sull'ascolto reciproco e sulla promozione della loro partecipazione, possa favorire la costruzione di una relazione di fiducia con lo staff curante, una buona comprensione circa la malattia e l'iter terapeutico e – nel caso dei bambini malati – una migliore adesione alle terapie.

Inoltre il Progetto si è articolato nell'ipotesi che i bambini e gli adolescenti, se messi nelle condizioni più opportune, siano in grado di accettare e comprendere temi dolorosi e complicati come quelli caratterizzanti la malattia e di coglierne opportunità di apprendimento e di sviluppo dentro la propria storia di formazione.

Alla luce di tali premesse, il Progetto si è posto i seguenti obiettivi:

- descrivere strategie e modalità di comunicazione della diagnosi al bambino/adolescente malato e ai suoi fra-

telli così come avviene nel Centro di Monza;

- evidenziare la rilevanza che le particolari modalità di comunicazione della diagnosi hanno sulla comprensione delle informazioni ricevute da parte del bambino malato e dei suoi fratelli, sul loro vissuto di malattia e sull'adesione al processo terapeutico e di cura da parte del bambino malato;
- rilevare se e come il colloquio del medico con i bambini malati e con i fratelli promuove una comunicazione intrafamiliare circa l'esperienza di malattia.

Metodi

Data la complessità e la dinamicità degli eventi connessi all'esperienza di malattia, e in particolare alla comunicazione di una diagnosi severa che coinvolge bambini e adolescenti, è stato utilizzato un approccio qualitativo, capace di tenere conto delle pratiche educative diffuse ma anche dei fattori emotivi, affettivi e interpersonali peculiari allo specifico contesto pediatrico entro cui la ricerca si è concentrata. Si è condotto uno studio di caso orientato all'analisi intensiva e in profondità di un singolo oggetto (il colloquio di comunicazione di diagnosi di malattia grave ai bambini e agli adolescenti malati, ai fratelli e alle sorelle da parte del medico), così come avviene in una specifica realtà (Centro di Ematologia della Clinica Pediatrica dell'Ospedale "San Gerardo" di Monza-Università di Milano-Bicocca).

Attraverso l'utilizzo dell'osservazione non partecipante, i colloqui sono stati osservati nel contesto naturale in cui sono abitualmente condotti così da contenere qualsiasi forma di stimolazione o intervento che potesse alterare la spontaneità dei comportamenti; la loro descrizione dettagliata è stata ricostruita a posteriori ed è confluita in protocolli narrativi. Essi sono stati, inoltre, audioregistrati e integralmente trascritti.

Tutti i colloqui osservati sono stati condotti autonomamente da parte del medesimo medico, principale ideatore e interprete di tale approccio comunicativo, senza la presenza di altri adulti (a eccezione della ricercatrice).

Complessivamente sono stati raccolti e analizzati materiali relativamente a cinque colloqui condotti dal medico con

bambini e ragazzi (malati e sani) di età variabile tra i 6 e i 15 anni. In particolare, è stato osservato il colloquio con un bambino malato di 8 anni, la sorella di 6 e il fratello di 10 anni; il colloquio con un bambino malato di 7 anni e la sorella di 12; il colloquio con un bambino malato di 11 anni e le sorelle di 7 e 12 anni; il colloquio con una ragazza di 15 anni e, a pochi giorni di distanza, il colloquio con il fratello di 8 anni, sempre in presenza della sorella malata; e infine il colloquio con un bambino malato di 6 anni, figlio unico. Ciascun colloquio è durato da un minimo di 15 a un massimo di 20 minuti.

Successivamente al colloquio di diagnosi si è sempre svolto un breve incontro da parte del medico con i genitori, finalizzato a renderne loro noto il contenuto e le principali reazioni dei figli. In tale occasione è stata richiesta ai genitori la disponibilità a essere intervistati, circa 40/60 giorni dopo il colloquio dei bambini, su temi relativi alla comunicazione della diagnosi e all'esperienza di malattia. La scelta di distanziare similmente l'intervista ai genitori dal colloquio dei figli è stata dettata innanzitutto dalla volontà di non coinvolgere i genitori nell'intervista in un periodo, quale è quello dell'esordio della malattia, già molto caotico e impegnativo; ma la scelta ha trovato fondamento anche nell'idea che tale spazio di tempo potesse favorire, nei genitori intervistati, l'acquisizione di consapevolezza e conoscenze circa l'esperienza vissuta da sé e dai propri familiari nel tempo successivo alla diagnosi.

Sono stati intervistati individualmente cinque genitori – in tutti i casi, mamme – dei bambini/adolescenti coinvolti nei colloqui osservati. Inoltre, sono stati intervistati due genitori (un papà e una mamma) di due bambini malati (uno di 12 anni, figlio unico, e l'altro di 10 anni con una sorella di 9), di cui non è stato possibile osservare il colloquio di comunicazione della diagnosi.

Sono state date interviste semistrutturate per poter indagare le aree tematiche d'interesse per l'indagine, senza tuttavia tralasciare un lavoro in profondità circa gli aspetti più significativi per gli intervistati. Previo consenso dei genitori, tutte le interviste raccolte sono state audioregistrate e integralmente trascritte.

L'utilizzo combinato di interviste e osservazioni ha favorito una raccolta ricca di dati descrittivi e confrontabili rispetto al tema indagato, ma anche la valorizzazione della complessità dei significati che bambini e adulti hanno attribuito all'esperienza vissuta.

L'analisi dei dati ha previsto un processo di codifica passato attraverso un'analisi del contenuto condotta su: a) i testi integrali delle interviste, b) i protocolli descrittivi derivanti dalle osservazioni a posteriori dei colloqui e c) i testi integrali delle audioregistrazioni dei colloqui.

Risultati

La ricerca ha evidenziato, innanzitutto, che ciò che ha permesso l'avvio di un rapporto di fiducia tra staff curante e famiglia è stata la disponibilità dei medici ad avviare fin dai primi contatti un dialogo capace di mettere a tema in modo esauriente non soltanto il quadro clinico della malattia del figlio, ma anche la complessità dei significati soggettivi che ciascuno attribuisce a tale evento, entro cui trova spazio di espressione e di condivisione una varietà di vissuti ed emozioni.

Dalle testimonianze raccolte, proprio questa iniziale, e talora inaspettata, apertura relazionale da parte dell'équipe medica pare aver consentito, ai genitori coinvolti nella ricerca, l'accoglienza favorevole della proposta di comunicare in loro assenza la diagnosi ai figli, sia a quelli malati che a quelli sani, nella comune idea di permettere ai bambini malati di agire da protagonisti dell'esperienza e ai fratelli e alle sorelle di parteciparvi, scongiurando misteri ed evitando vissuti di solitudine, disagio e isolamento. A tal proposito, pare rilevante che tutti i genitori abbiano accolto la proposta di questo colloquio come una preziosa opportunità, talvolta addirittura anticipando il loro bisogno inespresso, di non restare soli nella comunicazione con il proprio figlio. La proposta è stata, dunque, ritenuta dai genitori in grado di sostenerli in una comunicazione tanto delicata e pur necessaria con i propri figli attraverso modi, di volta in volta, definiti "corretti", "giusti", "adeguati", "comprensibili", "veritieri". Assume particolare significatività il fatto che tutti i genitori, nonostante conoscessero del colloquio unicamente gli obiettivi principali, abbiano

escluso assolutamente di potervi partecipare insieme ai figli, riconoscendosi in una "presenza ingombrante", foriera di controllo e di giudizio nei confronti dei bambini, ma anche fonte di ansia e causa di possibili fallimenti nel corso del colloquio. Ma ciò non parrebbe escludere la possibilità di ricercare e sperimentare modi nuovi per stare insieme, tra adulti e bambini, rispettando e valorizzando i reciproci ruoli, le attese e i bisogni di ciascuno. Senza tuttavia dimenticarne i diritti.

I bambini e i ragazzi osservati durante i colloqui hanno seguito con attenzione e curiosità il filo del discorso guidato dalle immagini e hanno messo a tema le proprie emozioni, spesso accolte dalle parole del medico in un'azione di contenimento e di supporto anche emotivo, talora da lui rilanciate o esplicitamente messe a tema ("perché sei preoccupato? o sei arrabbiato?"; "sei triste [ripetendo le parole del bambino] perché tua sorella è malata?"), finanche in chiusura del colloquio: un momento in cui, attraverso l'immagine grafica di un volto triste e di uno sorridente, risalta la disponibilità ad accogliere ciascuna tonalità emotiva i bambini vivano e manifestino, comprese quelle più cupe, insieme all'auspicio a ritrovare benessere, ottimismo e fiducia. In tutti i casi, durante i colloqui, i bambini e i ragazzi hanno completato le frasi lasciate in sospeso dal medico, rispondendo in modo pertinente alle domande dirette poste loro, sia a quelle a risposta aperta sia a quelle a risposta chiusa o doppie; inoltre essi frequentemente hanno fatto interventi a eco, ripetendo termini espressi dal medico o loro sinonimi e mostrando di averne compreso il senso. In vari casi, lungo i colloqui i bambini – anche i più piccoli, di 6 anni o poco più – hanno espresso spontaneamente commenti valutativi rispetto alle immagini o al discorso del medico ("che forte!"; "sembra cioccolato ma è terra"), hanno esplicitato proprie emozioni e paure ("ho paura che magari – la leucemia – la prendo anche io"), hanno introdotto in modo pertinente episodi legati a proprie esperienze precedenti e si sono rivolti spontaneamente al medico ("guarda qui, mi son graffiata e c'è la crosta!"), anche rivolgendogli domande e richieste di chiarimento, sia sulle immagini che sulla malattia ("ma è questa la crosta?")

sia – nel caso di bambini malati – sulle proprie condizioni e sul proprio futuro ("quindi perderò i capelli?"; "devo stare qui dentro un mese?"). Si tratta d'interventi che mostrano bambini curiosi, pronti, capaci e disponibili ad apprendere e ad accogliere temi legati alla malattia, in una posizione di ascolto e spesso anche disposti al dialogo.

Durante più di un colloquio tali interventi sembrano aver inoltre attivato, anche grazie a esplicite mediazioni offerte da parte del medico, dialoghi e complicità tra fratelli, che talora hanno anticipato gli interventi e le risposte del medico, le hanno commentate in modo serio e competente, a volte quasi protettivo nei confronti dei fratelli più piccoli ("dovremmo aggiungere una parola ma meglio lasciare stare... 'acuta' – sottovoce"); hanno integrato le risposte dei fratelli, talora precisandole o correggendole; hanno storpiato i nomi ("ah sì, le piastrelline!") e introdotto elementi di ironia (al fratello malato: "non sei mica in vacanza!"), generando una generale, fugace ilarità. Complessivamente emergono un'attenzione continuativa dei bambini al dialogo e la loro forte motivazione a partecipare, talvolta attraverso interventi più timidi, limitati a brevi risposte alle domande loro poste, talvolta attraverso interventi più frequenti e più vivaci, autonomi, esuberanti, finanche coraggiosi e spiazanti (come quello della sorella di 6 anni di un bambino malato al medico, in chiusura del colloquio: "ma tu perché ci hai voluto incontrare?"), che invitano a riflettere sulle competenze e sulle potenzialità di sviluppo dei bambini, sulle immagini che gli adulti di essi hanno e sulle relazioni che proprio a partire da queste immagini si costruiscono.

Vi sono poi alcuni elementi che farebbero ipotizzare l'auspicabilità di ulteriori momenti di confronto e approfondimento con i genitori su obiettivi, significati, temi e modalità del colloquio di comunicazione della diagnosi ai bambini malati e ai fratelli prima che esso avvenga, così da favorire scelte sempre più condivise e alleanze educative tra adulti volte a promuovere più forme, diverse e possibili, di partecipazione dei bambini. Alcuni genitori sottolineano, per esempio, di non sapere o ricordare quali modalità il medico avesse utilizzato per comunicare la diagnosi al figlio, né attraverso quali

parole e immagini avesse articolato il discorso, e di averli conosciuti da frammenti di racconto dei loro stessi bambini; un genitore ha espresso il timore che il medico potesse affrontare il significato di temi importanti e delicati come il dolore e la malattia – già vissuti con sofferenza dal bambino in occasione della malattia e della morte del nonno – in una prospettiva non precedentemente condivisa tra adulti; altri genitori, anche esplicitando soddisfazione circa la proposta dell'équipe medica di coinvolgere l'intero nucleo familiare nella fase di comunicazione della diagnosi, hanno dichiarato di non ricordare che i propri figli avessero poi rievocato il colloquio sulla diagnosi e in taluni casi che preferissero non parlarne; una mamma racconta della fatica del proprio bambino non solo ad affrontare il tema della malattia della sorella ma anche a incontrare nuovamente il medico, successivamente al colloquio. Va anche considerato che quando, immediatamente al termine del colloquio con i bambini, il medico riferisce ai genitori l'andamento dell'incontro e le principali reazioni dei loro figli, l'attenzione prioritaria dei genitori pare tornare su aspetti clinici della malattia, e questo fa pensare che, in una fase ancora densa di incertezza e confusione, possa essere opportuno da parte dell'équipe medica uno sforzo particolare per porre le condizioni affinché si possano, realmente e concretamente, promuovere la partecipazione dei bambini e la valorizzazione delle loro voci e prospettive attraverso una imprescindibile relazione di fiducia e una condivisione di tale obiettivo con i genitori. In questo senso, le alleanze tra medici e genitori potrebbero favorire anche le condizioni perché questi ultimi non si sostituiscano ai loro figli ma condividano l'importanza di ascoltarli e di riconoscerne e valorizzarne i contributi, sia nella fase di diagnosi sia lungo il processo terapeutico e di cura. Infatti, se è pur evidente che i genitori mostrano continui e persistenti sforzi per mantenere aperta la comunicazione con i propri figli su temi e problemi legati alla malattia, pare emergere la fatica degli adulti intervistati a considerare la competenza dei più piccoli nel cogliere l'ambiguità e l'incongruenza che spesso caratterizzano il sistema comunicativo-relazionale adulto, nonché la difficoltà ad affrontare

con i propri figli anche gli aspetti più drammatici della realtà cui la malattia espone.

È di fronte a tale scenario che acquista valore la comunicazione di diagnosi del medico che si rivolge ai bambini e agli adolescenti, a quelli malati così come ai fratelli, informandoli di alcuni elementi legati alla natura della malattia e al suo iter terapeutico ma soprattutto accogliendoli in una relazione che si mostra capace di ascoltarli, di valorizzarne bisogni e potenzialità e d'incoraggiarne l'espressione di opinioni ed emozioni.

In particolare, alcuni genitori, coinvolti nella ricerca, sembrano evidenziare una certa connessione esistente tra la qualità della comunicazione della diagnosi al loro figlio malato, l'accettazione della malattia (riconoscibile secondo alcuni genitori nella scelta di raccontarla ad amici e parenti) e l'adesione alle cure e alle terapie, nell'ipotesi che la relazione di fiducia che ha potuto avviarsi ha permesso ai bambini e agli adolescenti di capire le peculiarità del processo in atto e di essere maggiormente preparati di fronte ad esso. Alcuni genitori intervistati evidenziano infatti effetti positivi che il colloquio di diagnosi ha avuto sui vissuti e sulla comprensione della situazione dei bambini sani. Laddove, per esempio, la malattia del fratello era vissuta ingenuamente come un'occasione per ricevere visite, attenzioni e regali, e dunque come evento desiderabile, il colloquio con il medico pare aver favorito una maggior consapevolezza circa la serietà della situazione. Accanto a ciò, alcuni genitori raccontano di bambini divenuti, in seguito al colloquio, maggiormente consapevoli della propria malattia e particolarmente competenti circa le terapie necessarie.

Inoltre, in merito al tema specifico e singolare dei fratelli e delle sorelle, il tipo di colloquio osservato pare utile e prezioso nella misura in cui consente il loro coinvolgimento in un'esperienza che può sostenere – pur nella malattia – il processo di crescita e assumere elementi di notevole formatività, che vanno tuttavia sostenuti e continuamente promossi.

Del resto, i genitori raccontano una certa fatica nel concentrare la propria attenzione sui fratelli, limitata soprattutto dalla forte preoccupazione vissuta per la situazione del figlio malato: i fratelli e le

sorelle emergono, talora, come soggetti isolati e sofferenti, a volte dimenticati, a volte esclusi nell'illusione di mantenerli lontano dall'appuntamento con il dolore che la malattia del fratello comporta. I genitori intervistati manifestano, talvolta, inconsapevolezza rispetto al dolore dei figli sani, a volte sensi di colpa per non riuscire a mantenere promesse di attenzione, ascolto e cura nei loro confronti, sia nella quotidianità sia in particolari momenti, come per esempio l'inizio della scuola, altre volte anche atteggiamenti di ambiguità e incoerenza ma, sempre e inevitabilmente, grande fatica nel riuscire a gestire la complessità della situazione emotivamente densa e quotidianamente frenetica.

Non a caso, qualunque sia l'attenzione nei loro confronti, i fratelli sani sono sempre e comunque descritti dagli intervistati come bambini e ragazzi affaticati, di cui i genitori descrivono diffusi comportamenti problematici (fame nervosa e consistente aumento di peso; irritabilità; disturbi del linguaggio e del sonno; verbalizzazione di sensi di colpa nei confronti del fratello malato; rabbia, gelosia e aggressività fisica e verbale verso il fratello malato; isolamento e pianti frequenti; rimozione del problema e rifiuto di affrontare il tema della malattia).

Conclusioni

Il colloquio di comunicazione di diagnosi che coinvolge i bambini malati e i loro fratelli offre risorse preziosissime per promuovere la loro partecipazione e la valorizzazione delle loro voci – prospettive oggi da più parti richiamate e auspiccate, nell'ambito della ricerca così come delle pratiche educative – e per questo tale approccio potrebbe opportunamente essere diffuso e ri-contestualizzato anche in altre realtà sanitarie, non senza una specifica formazione per gli attori coinvolti nella conduzione del colloquio.

Dalla ricerca condotta presso la Clinica Pediatrica di Monza pare emergere che l'esperienza di malattia comporta tali e tante fatiche in tutti i soggetti coinvolti nel sistema familiare da suggerire con forza l'idea di un continuo confronto con l'équipe dei curanti che, sola, può attivare le risorse di ciascuno per far fronte alla complessità della malattia e renderla esperienza formativa e di apprendimento. Un simile approccio, orientato alla

trasparenza e alla partecipazione, non può che passare attraverso la condivisione con i genitori di obiettivi e di prospettive circa la relazione con i più piccoli, che potrebbe essere continuamente arricchita e rinnovata anche successivamente, sia a casa che in ospedale, con i bambini malati così come con i loro fratelli. Ciò potrebbe rendere la partecipazione non soltanto un aspetto concentrato precipuamente nel momento della comunicazione della diagnosi, in occasione del colloquio, bensì un valore e una pratica diffusi lungo tutta l'esperienza di malattia, nell'ambito di una storia di relazione e di formazione da rinnovare nella quotidianità e nel tempo. ♦

Bibliografia di riferimento

- Beltrame F, Jankovic M, Masera G. L'umanizzazione dell'ospedale: l'esperienza della Clinica pediatrica dell'ospedale di Monza. In: Delle Fave A, Morsicano S (a cura di). L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze. Milano: Franco Angeli, 2004.
- Jankovic M. Come parlare ai bambini della loro malattia. Prospettive in Pediatria 1999;29:61-6.
- Jankovic M, Pertici S. Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura. In: Mantegazza R (a cura di). Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni. Milano: Franco Angeli, 2005.
- Jankovic M, Vallinoto C, Mina T. Communicating is to give and to receive back. J Med Pers 2004;2:109-13.
- Kanizsa S, Dosso B. La paura del lupo cattivo. Roma: Meltemi, 1998.
- Murray JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. Issues Ment Health Nurs 2000;21(2):149-69.
- Murray JS. Self-concept of siblings of children with cancer. Issues Compr Pediatr Nurs 2001;24(2):85-94.
- Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. J Pediatr Oncol Nurs 1999;16(1):25-34.
- Murray JS. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. Issues Compr Pediatr Nurs 1998;21(4):217-27.
- Tates K, Elbers E, Meeuwesen L, Bensing J. Doctor-parent-child relationship: a "pas de trois". Patient Educ Couns 2002;48(1):5-14.
- Van Dongen-Melman JE, et al. Psychosocial functioning of children surviving cancer during middle childhood. In: Van Dongen-Melman JE (Ed.). On surviving childhood cancer. Haveka, 1995.

CENTRO PER LA SALUTE DEL BAMBINO - CENTRO STUDI PER IL BENESSERE E LA SALUTE MENTALE DEL BAMBINO E DELL'ADOLESCENTE

Convegno

INVESTIAMO NEI PRIMI MILLE GIORNI DI VITA!

Auditorium Cariromagna - Via Flavio Biondo, 16 - Forlì (FC)

Sabato 28 settembre 2013

Questo Convegno si propone di diffondere e rafforzare la consapevolezza dell'importanza degli interventi precoci a supporto dello sviluppo cognitivo, emotivo e relazionale del bambino e della genitorialità sulla base delle evidenze degli effetti benefici di tali interventi, di valorizzare le esperienze in questo settore fornendo ai legislatori e amministratori suggerimenti per la loro attuazione.

Programma

- | | |
|------------------|---|
| ore 8,00-9,00 | Registrazione dei partecipanti |
| ore 9,00-13,00 | PRIMA SESSIONE |
| | Gli investimenti nell'infanzia: il razionale |
| | Modera: <i>Gian Arturo Ferrari</i> , editorialista del <i>Corriere della Sera</i> , presidente del Centro per il Libro e la Lettura |
| ore 9,00-9,30 | Introduzione: Perché questo Convegno (<i>Giorgio Tamburlini</i> , pediatra, Centro per la Salute del Bambino) |
| ore 9,30-10,00 | I primi mille giorni (<i>Giancarlo Biasini</i> , pediatra, Centro per la Salute del Bambino) |
| ore 10,00-10,30 | L'economia degli investimenti nei primi anni di vita (<i>Andrea Brandolini</i> , economista, Banca d'Italia) |
| ore 10,30-11,00 | Coffee break |
| ore 11,00-11,30 | Le politiche per la famiglia in Italia (<i>Paola di Nicola</i> , sociologa, Università di Verona) |
| ore 11,30-12,00 | Bambini e famiglie immigrati (<i>Mara Tognetti</i> , sociologa, Università Milano-Bicocca) |
| ore 12,00-12,30 | Intervento del garante dell'Infanzia (<i>Vincenzo Spadafora</i>) |
| ore 12,30-13,00 | Dibattito - Discussione generale |
| ore 14,00-18,00 | SECONDA SESSIONE |
| | Dal razionale alle buone pratiche: il ruolo di servizi, politiche e media |
| | Modera: <i>Sandra Benedetti</i> , Servizio Politiche familiari, infanzia e adolescenza, Regione Emilia-Romagna |
| ore 14,00 -14,15 | Radio Magica: un nuovo strumento per bambini e genitori - (<i>Elena Rocco</i> , ricercatrice, Università Ca' Foscari, Venezia, fondatrice di Radio Magica) |
| ore 14,15-15,15 | I servizi per l'infanzia: presentazione di esperienze (<i>Adele Messieri</i> , Fondazione Gualandi-Bologna; <i>Michele De Angelis</i> , Consorzio Gesco-Napoli, <i>Tullio Monini</i> , Centri Bambini e Genitori-Ferrara) |
| ore 15,15-16,15 | I servizi per la salute: presentazione di esperienze (<i>Nadia Bertozzi</i> , Percorso Nascita-Forlì; <i>Michele Gangemi</i> , Nati per Leggere-Verona; <i>Alessandro Perondi</i> , Musica in corsia-Ospedale "Meyer"-Firenze) |
| ore 16,15-16,30 | Pausa |
| ore 16,30-17,30 | Le politiche degli Enti locali. Dialogo fra Amministratori (<i>Davide Drei</i> , Ass. Politiche di Welfare-Forlì; <i>Mariagrazia Pellerino</i> , Ass. Città educativa-Torino; <i>Barbara Evola</i> , Ass. Politiche Educative-Palermo) |
| ore 17,30-17,50 | L'alta formazione e l'investimento precoce - Lettura di <i>Maurizio Fabbri</i> , pedagogista, Università di Bologna |
| ore 17,50-18,15 | "Media" e primi anni di vita: cosa ci dicono e cosa non ci dicono - Lettura di <i>Piero Dorflès</i> , giornalista |
| ore 18,15 -18,30 | Discussione e chiusura |

Segreteria scientifica

Nadia Bertozzi, Catherine Hamon, Michele Gangemi, Alessandra Sila, Giorgio Tamburlini, Enrico Valletta

Segreteria organizzativa

Comunicazioneventi - Via Punta di Ferro 2/L - 47122 Forlì (FC)
Tel. 0543 720901 - Fax 0543 031646
info@comunicazioneventi.it - www.comunicazioneventi.it