

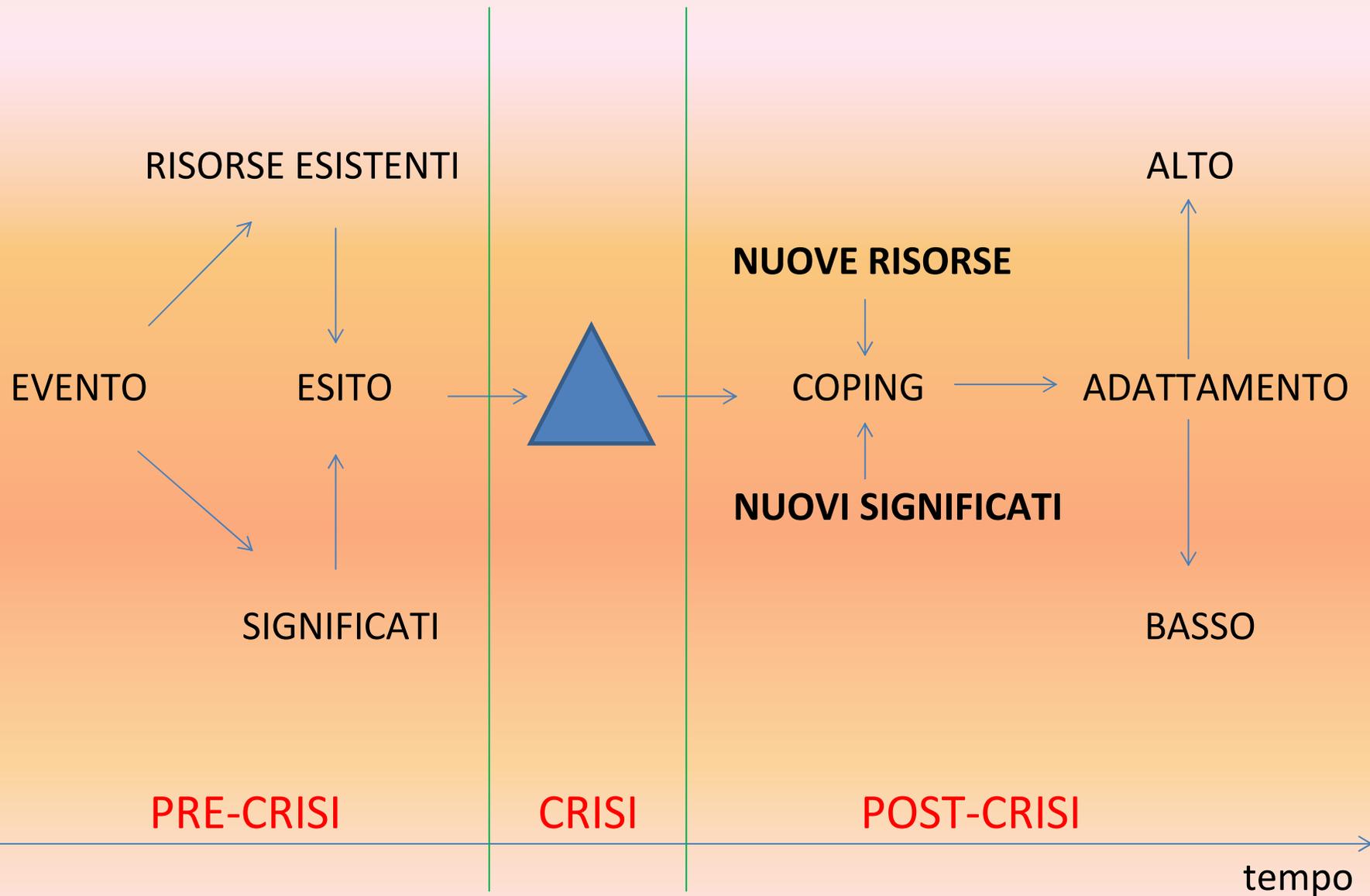
**IL PROCESSO DI REAZIONE ALLA  
DIAGNOSI NEI GENITORI DI BAMBINI  
CON EPILESSIA**

# UN MODELLO DELLO STRESS E DELL'ADATTAMENTO FAMILIARE



# LA DIAGNOSI

- EVENTO ACUTAMENTE DOLOROSO SPESSO INATTESO O NON IPOTIZZATO
- FORZA IL GENITORE A RAPPRESENTARSI UNA NUOVA IMMAGINE DEL FIGLIO
- PUO' COSTITUIRSI COME MOMENTO INIZIALE DI UN PROCESSO COMPOSTO DA UNA SEQUENZA RELATIVAMENTE INVARIABILE DI FASI



# FASI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

**SHOCK / STORDIMENTO**



**NEGAZIONE**



**RIFIUTO**



**ACCETTAZIONE**



**NON RISOLUZIONE**



**RISOLUZIONE**

**basso**



**adattamento**



**alto**

# **SHOCK / STORDIMENTO**

- **IMPOTENZA**
- **CONFUSIONE**

# PERCORSO DEL SISTEMA GENITORIALE

- IL «SISTEMA GENITORIALE» DEVE PASSARE DALLA RAPPRESENTAZIONE DEL FIGLIO «PERFETTO E SANO» ALLA RAPPRESENTAZIONE DEL FIGLIO «AFFETTO DA PATOLOGIA»
- IL «SISTEMA GENITORIALE» DEVE CONFRONTARSI CON IL BAMBINO PER QUELLO CHE E' E NON PER QUELLO CHE SI VORREBBE FOSSE

# NEGAZIONE

- LA MALATTIA NON E' REALE
- LA SITUAZIONE E' TEMPORANEA / RISOLVIBILE
- FOCALIZZAZIONE DELL'ATTENZIONE SULLE CIRCOSTANZE CHE NON LA CONFERMANO
- CONTINUA RICERCA DI ALTRI PARERI MEDICI
- ATTESA DELLA DIAGNOSI DIVERSA
- RICERCA DELLA CURA «MIRACOLOSA»

# FASI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

**SHOCK / STORDIMENTO**



**NEGAZIONE**



**RIFIUTO**



**ACCETTAZIONE**



**NON RISOLUZIONE**



**RISOLUZIONE**

**basso** ← **adattamento** → **alto**

# RIFIUTO

- **RESA**
- **EVITAMENTO**
- **IPERCOMPENSAZIONE**

# FASI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

**SHOCK / STORDIMENTO**



**NEGAZIONE**



**RIFIUTO**



**ACCETTAZIONE**



**NON RISOLUZIONE**



**RISOLUZIONE**

**basso**



**adattamento**



**alto**

# EFFETTI DELLA NON RISOLUZIONE

**IL PERMANERE DELLA RAPPRESENTAZIONE DEL BAMBINO IDEALIZZATO IMPEDISCE AL SISTEMA GENITORIALE UNA PIENA SINTONIZZAZIONE AFFETTIVA CON IL BAMBINO REALE STRUTTURANDO COSI' UNO STILE RELAZIONALE CHE POTREBBE FAVORIRE NEL BAMBINO UN ATTACCAMENTO DI TIPO INSICURO O DISORGANIZZATO**

# EFFETTI DELLA RISOLUZIONE

FAVORISCE LA COSTRUZIONE DI UN  
ATTACCAMENTO SICURO POICHE' CIO' DIPENDE  
PIU' DALLA **RISOLUZIONE** DELLA DIAGNOSI CHE

- DALLA CONDIZIONE PATOLOGICA IN SE' E
- DAL TRAUMA DELLA DIAGNOSI

# ELEMENTI CHE INFLUISCONO SUL PROCESSO DI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

1. LA MODALITA' DELLA COMUNICAZIONE  
DELLA DIAGNOSI
2. LO SPECIFICO LAVORO PSICOLOGICO NELLE  
DIVERSE FASI

# LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

## *DEFINIZIONE E SCOPO*

LA C.D. DI UNA MALATTIA A PROGNOSE E/O ASSISTENZA COMPLESSA E' UNA **SERIE COORDINATA E GRADUALE DI INCONTRI** CHE IL MEDICO SVOLGE CON IL PAZIENTE ED I SUOI FAMILIARI, DOPO AVER DEFINITO LA DIAGNOSI PIU' PRECISA POSSIBILE, CON L'OBIETTIVO DI AIUTARLO A **POTENZIARE LE SUE RISORSE PERSONALI** PER ACCETTARE LE CONSEGUENZE DELLA MALATTIA E DI FORNIRGLI LE **INFORMAZIONI PIU' RILEVANTI SUL PIANO ASSISTENZIALE E PROGNOSTICO**

# FATTORI CHE LA RENDONO PIU' DIFFICILE PER IL MEDICO E PIU' DOLOROSA PER I GENITORI

Persona colpita	Neonato, lattante o bambino oggetto di particolari attese da parte dei genitori
Tipo di malattia	Di natura congenita, imprevedibile; evocatrice di sensi colpa e di incapacità di generare un figlio normale
Tipo di assistenza necessaria	Non solo medica ma multidisciplinare
Durata dell'assistenza	Prolungata, per tutto l'arco della vita
prognosi	Sfavorevole, senza possibilità di guarigione completa, con compromessa qualità della vita anche in età adulta
rarietà	Aumenta isolamento, la sfiducia nel medico, il <i>medical shopping</i>

# 1. COME VA COMUNICATA LA DIAGNOSI?

COSTRUZIONE CONGIUNTA DEL SIGNIFICATO

NON SOLO TRASMISSIONE DI UNA NOTIZIA

- QUANDO
- CHI
- DOVE
- DURATA
- COME
- COSA

# ELEMENTI CHE INFLUISCONO SUL PROCESSO DI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

1. LA MODALITA' DELLA COMUNICAZIONE  
DELLA DIAGNOSI
2. LO SPECIFICO LAVORO PSICOLOGICO NELLE  
DIVERSE FASI

# PERCORSO DEL SISTEMA GENITORIALE

- IL «SISTEMA GENITORIALE» DEVE PASSARE DALLA RAPPRESENTAZIONE DEL FIGLIO «PERFETTO E SANO» ALLA RAPPRESENTAZIONE DEL FIGLIO «AFFETTO DA PATOLOGIA»
- IL «SISTEMA GENITORIALE» DEVE CONFRONTARSI CON IL BAMBINO PER QUELLO CHE E' E NON PER QUELLO CHE SI VORREBBE FOSSE

# FASI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

**SHOCK / STORDIMENTO**



**NEGAZIONE**



**RIFIUTO**



**ACCETTAZIONE**



**NON RISOLUZIONE**



**RISOLUZIONE**

**basso**



**adattamento**



**alto**

## 2. IL LAVORO SUL PROCESSO DI REAZIONE ALLA DIAGNOSI

- LA RDI (Reaction to Diagnosis Interview) COME STRUMENTO PER LA RILEVAZIONE DEGLI INDICATORI DI RISOLUZIONE O NON RISOLUZIONE DELLE DIAGNOSI
- ASSUMERE L'ATTEGGIAMENTO TERAPEUTICO PIU' FUNZIONALE IN RELAZIONE ALLA FASE
- TENDERE AD IMPOSTARE IL RAPPORTO CON IL «SISTEMA GENITORIALE» SULLA BASE DI UN RAPPORTO COOPERATIVO-PARITETICO

---

## **Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations**

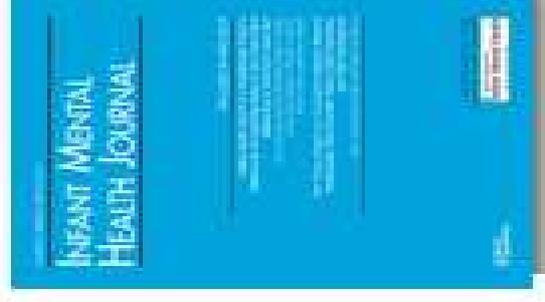
Robert C. Pianta<sup>1</sup>, Robert S. Marvin<sup>1</sup>,  
Preston A. Britner and Kathleen C.  
Borowitz

Article first published online: 6 DEC 1998

DOI: 10.1002/(SICI)1097-0355(199623)  
17:3<239::AID-IMHJ4>3.0.CO;2-J

Copyright © 1996 Michigan Association for Infant  
Mental Health

Issue



Infant Mental Health Journal  
Volume 17, Issue 3, pages  
239-256, Autumn (Fall) 1996

# Manuale Classificazione

## MANUAL FOR CLASSIFICATION OF THE REACTION TO DIAGNOSIS INTERVIEW

Robert C. Pianta, Ph.D.     Robert S. Marvin, Ph.D.  
University of Virginia

Version 1.0

Draft 4-1-93

Copyright 1993 by R.C. Pianta and R.S. Marvin, University of Virginia

Note: Do not quote, reference, circulate, or use without permission from Robert C. Pianta, Ph.D. and Robert S. Marvin, Ph.D., University of Virginia. The author may be contacted at Child-Parent Attachment Project, Kluge Children's Rehabilitation Center and Research Institute, 2270 Ivy Rd., Charlottesville, VA 22903.

# RDI (Reaction to Diagnosis Interview)

(PIANTA et al. 1996)

- Intervista semi-strutturata
- Effettuata ai genitori o ai caregivers
- Sollecita i ricordi ed i sentimenti associati alla diagnosi e alle esperienze relazionali
- Le risposte esprimono le rappresentazioni di se stessi e del figlio in relazione alla diagnosi
- Tali rappresentazioni si organizzano come pattern **RISOLTI** o **NON-RISOLTI**

# INDICATORI DI NON-RISOLUZIONE

- **Distorsione realtà**
- **Continua e attiva ricerca ragioni disabilità**
- **Evitamento esperienza diagnosi**
- **Diniego dell'impatto diagnosi sul SE'**
- **Reazioni di spostamento**
- **Bloccato nel passato**
- **Evidenza di confusione e disorganizzazione nella narrazione**

# INDICATORI DI RISOLUZIONE

- **Riconoscimento cambiamenti avvenuti nel tempo**
- **Riorientamento nel presente e nel futuro**
- **Sospensione ricerca ragioni disabilità**
- **Rappresentazione accurata delle abilità del b**
- **Affermazioni bilanciate rispetto ai benefici di tale esperienza sul SE'**

<b>SCHOCK STORDIMENTO</b>	<b>NEGAZIONE ( RIFIUTO )</b>	<b>ACCETTAZIONE</b>
<p><b>ACCOGLIERE CONDIVIDERE</b></p> <p><b>FARE ATTENZIONE AL NATURALE DISPIEGARSI DEL SITEMA MOTIVAZIONALE DELL'ACCUDIMENTO</b></p> <p><b>DISPORSI SIA PURE CON CAUTELA NELLA COSTRUZIONE DI UN'ALLEANZA TERAPEUTICA</b></p>	<p><b>AIUTARE IL SISTEMA GENITORIALE A COSTRUIRSI UN'IMMAGINE IL PIU' POSSIBILE REALISTICA</b></p> <p><b>POSSIBILI SENTIMENTI DI OSTILITA' RABBIA RISENTIMENTO</b></p> <p><b>ATTENZIONE ALL'ATTIVAZIONE DEL SISTEMA COMPETITIVO</b></p>	<p><b>FAVORIRE IL SISTEMA GENITORIALE AD UNA PROGRESSIVA AGENTIVITA'</b></p> <p><b>FRONTEGGIARE I POSSIBILI SENTIMENTI DEPRESSIVI</b></p> <p><b>MANTENERE E SOSTENERE UNA RELAZIONE ORGANIZZATA DAL SISTEMA PARITETICO</b></p>

# **LA COSA PIU' IMPORTANTE...**

**LA COSA PIU' IMPORTANTE CHE SUCCEDDE  
QUANDO NASCE UN BAMBINO CON DISABILITA' E  
QUELLA CHE E' NATO UN BAMBINO.**

**LA COSA PIU' IMPORTANTE CHE SUCCEDDE  
QUANDO UNA COPPIA DIVENTA GENITORE DI UN  
BAMBINO CON DISABILITA' E' QUELLA CHE UNA  
COPPIA DIVENTA GENITORE.**

**(FERGUSON, ASCH, 1989 p. 108)**