

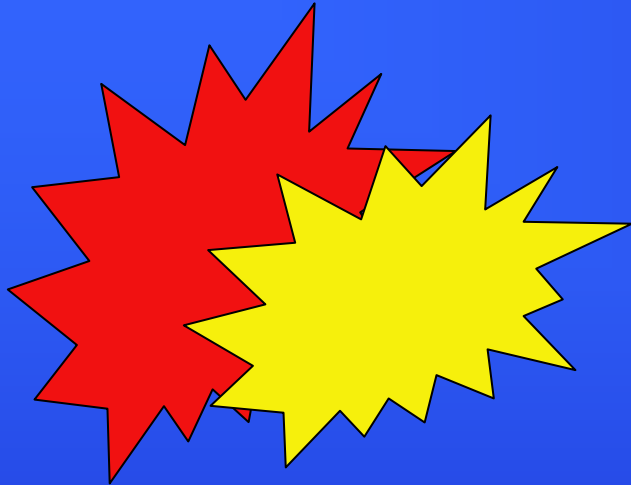
LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI EPILESSIA IN ETA ' EVOLUTIVA

ESPERIENZA DI CORSI DI FORMAZIONE PER I GENITORI

Centro Regionale dell' Epilessia dell' Infanzia e dell' Adolescenza
U.O. Neuropsichiatria Infantile, Spedali Civili di Brescia

Battaglia S, Bomba M, Bonini L, Bresciani A, Cacciago E, Chiarini O, Martelli P,
Micheli S, Óliosio G, Pluda A, Tiberti A.

CRISI EPILETTICA



improvvisa

imprevedibile

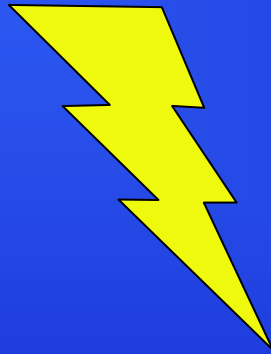
incontrollabile

Tra una crisi e l' altra il bambino sta bene

Far finta che nulla sia successo è l' unico modo per
sentire meno la PAURA

L' EPILESSIA VIENE DIMENTICATA...

La **CRISI EPILETTICA**, soprattutto quando comporta una alterazione dello stato di coscienza, evoca nel genitore che assiste una intensa **ANGOSCIA** di **MORTE** e rappresenta un vero



EVENTO TRAUMATICO

"... è un cortocircuito"

"... è un' esplosione improvvisa"

"HO PAURA DI PERDERE MIO FIGLIO"

L' EPILESSIA

- Non si comprende bene cosa sia
- Non se ne parla
- Non si spiega al bambino cosa gli accade durante le crisi
- Non si spiega al bambino perché deve prendere una medicina ("la devi prendere e basta!", "sono le vitamine", "ti fa stare bene", "è come lo sciroppo per la tosse"...)
- Non si spiega al bambino perché deve fare i controlli ambulatoriali, il prelievo e l' EEG
("oggi non vai a scuola perché andiamo a trovare quel dottore simpatico ...")

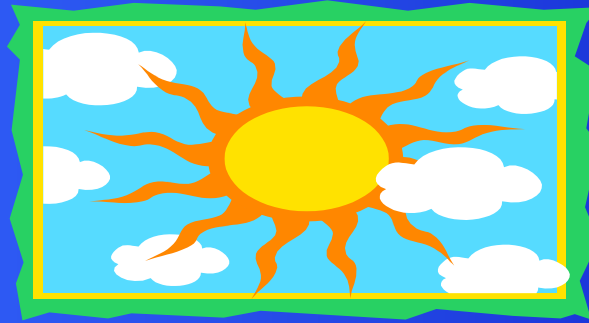


COME MIGLIORARE

Aumentare il lavoro medico e psicologico rivolto al paziente e alla famiglia

Aiutare il genitore a elaborare il **LUTTO** della malattia

PARLARE della malattia tra adulti, genitori e operatori sanitari, per facilitare il **PARLARE** della malattia fra adulti e bambini



NESSUNO SA CHE VORREI IL BUIO PIU ' CHIARO ...

...emozioni, paure e risorse genitoriali dopo
la diagnosi di Epilessia del proprio figlio.

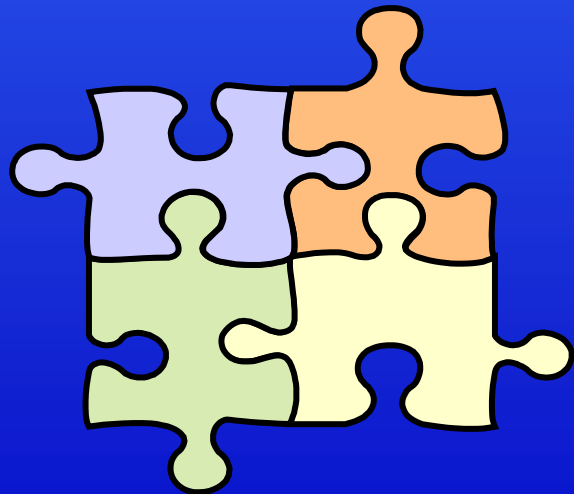
Anni 2003 e 2004



PERSONE COINVOLTE

GENITORI di bambini
con diagnosi di Epilessia
da meno di un anno

- 20-25 genitori



PER LAVORARE INSIEME

OPERATORI SANITARI

2 conduttori

- Neuropsichiatra Infantile
- Psicologo

5 collaboratori

- medici specializzandi NPI
- Assistente Sanitaria
- Infermiera professionale del DH

FINALITA'

- Fornire informazioni scientifiche sulle Epilessie
- Riflettere sugli aspetti emozionali e relazionali legati alla comunicazione della diagnosi
- Aiutare il genitore a porsi di fronte al bambino e al suo mondo

3 INCONTRI

Strutturati secondo l'esperienza personale comune alle famiglie partecipanti

- 1°: la prima crisi epilettica
- 2°: la diagnosi di epilessia e la terapia
- 3°: IL MONDO DEL BAMBINO

FAVORIRE IL DECENTRAMENTO DEL GENITORE
E L' IDENTIFICAZIONE CON IL PROPRIO FIGLIO

3 INCONTRI

OGNI INCONTRO PREVEDE

- Una fase di accoglienza
- Una breve relazione dell' esperto
- Una o due attività di gioco attivo
- Una conclusione condivisa dal gruppo

SETTING

MODELLO DELLO PSICODRAMMA MORENIANO
(2 conduttori e 5 collaboratori)

A partire dalle competenze dei partecipanti si lavora su
ASPETTI INFORMATIVI E ASPETTI EMOZIONALI

STILE

Ascolto reciproco

Intersoggettività

Sospensione del giudizio

STRUMENTI

- Brevi relazioni teoriche mediche e psicologiche
- Cartelloni colorati su cui vengono riportati pensieri ed emozioni emerse nel gruppo

sono lo specchio e la memoria del gruppo,
sono la traccia per il lavoro successivo per i conduttori

- Giochi attivi che aiutino ad entrare attivamente nel tema proposto
- Lavori in sottogruppi

RISULTATI

La parte informativa medica e psicologica ha suscitato tante domande, non formulate al difficile momento della diagnosi

I giochi attivi hanno permesso ai genitori di:

- esprimere liberamente le emozioni
- hanno favorito il decentramento rispetto al proprio punto di vista
- hanno facilitato l'identificazione col figlio, per sentirne bisogni e desideri
- hanno consentito ai partecipanti di apprendere dall'esperienza, fortemente emotiva

RISULTATI

TANTI TIPI DI GENITORI

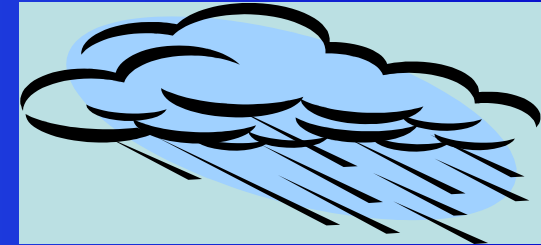
Depressi

Neganti con aspetti maniacali

Che si appoggiano e cercano forza nel figlio

Che possono riconoscere il
dolore e il bisogno di aiuto

ALL' INIZIO DEL CORSO ...



"Sono ottimista"

"Bisogna razionalizzare"

"Come malattia l' ho accettata"

"Mi è crollato il mondo addosso"

"Mi trovo davanti a un muro"

"Sono stata investita da
un treno in corsa"

... ALLA FINE DEL CORSO

"Ho avuto risposte a domande che avevo dentro"

"Ho scoperto di non essere sola"

"Posso parlare di più con mio figlio"

"Dobbiamo essere più vicini come coppia"

"Anche se mi sento debole posso essere
un bravo papà"

"Anche il mio bambino può avere paura"



PUNTI DI FORZA DELL' INIZIATIVA

- Il lavoro di gruppo permette di estendere un intervento a più genitori contemporaneamente
- Uno spazio strutturato e condotto permette ai genitori di ritornare a riflettere su alcune questioni "dolorose" e difficili da affrontare da soli
- La componente del gioco, intesa in senso psicodrammatico, facilita alcuni movimenti emotivi, cosa difficilmente ottenibile con un intervento puramente informativo

PUNTI DI FORZA DELL' INIZIATIVA

- Pur consapevoli che il tempo dedicato è limitato rispetto all' entità del problema, il corso permette di dar voce e di riconoscere un **BISOGNO**, che potrà poi essere esplicitato con una richiesta di lavoro individuale o familiare con la psicologa del CRE

PARLARNE E' UN BUON PUNTO DI PARTENZA

... grazie