

# **CENTRO MILANESE DI TERAPIA DELLA FAMIGLIA.**

Corso Professionale di Counselling Sistemico.



## **Il Counsellor Sistemico nella Comunicazione di Disabilità**

María Gutiérrez Pérez.

Dicembre 2008

*Signore, concedimi la serenità  
di accettare le cose che non posso cambiare,  
il coraggio di cambiare quelle che posso  
e la saggezza di conoscere la differenza.*

## **RINGRAZIAMENTI**

## **INTRODUZIONE**

## **INDICE**

## **CAPITOLI**

1. Disabilità e Contesto Messicano.
  - 1.1 Dimensione Statistiche.
  - 1.2 Origine e tipologie della disabilità
  - 1.3 Servizi d'attenzione.
  
2. La Famiglia e la Comunicazione della Disabilità.
  - 2.1 Processo di Metabolizzazione
  - 2.2 Ciclo vitale e disabilità
  
3. Il Sistema Sanitario e la Comunicazione.
  - 3.1 Primo avvicinamento, il sospetto di disabilità.
  - 3.2 Consegnà della diagnosi
  - 3.3 Colloqui successive.
  
4. Counselling Sistemico
  - 4.1 Counselling Sistemico.
  - 4.2 Counselling skills
  - 4.3 Ipotezzazione, Circolarità e Neutralità.
  - 4.4 Domande e Linguaggio Sistemico.
  - 4.5 La comunicazione Umana.
  
5. Progetto: Il Counselor Sistemico nella comunicazione di disabilità.

## **BIBLIOGRAFIA**

### 1. Disabilità e Contesto Messicano.

Una delle cose più importanti che ho imparato della visione sistemica, è proprio, quella di partire dal contesto nel quale si trovano le persone coinvolte ed in cui hanno luogo gli eventi, per questo motivo mi sembra corretto realizzare una breve descrizione del contesto messicano in cui le persone disabili si trovano a vivere.

#### Dimensione Statistiche

Il principale di raccolta di dati e rilevazione statistica a livello nazionale é l'INEGI<sup>1</sup>, il quale, da diversi anni, raccoglie i dati e le caratteristiche dei cittadini. Il Messico è l'undicesimo paese più popolato del mondo e ha un costante incremento demografico. Nell'anno 2005 (ultimo conteggio ufficiale), la popolazione corrispondeva a 103.3 milioni di abitanti, dei quali purtroppo, non è stato ancora stimato il numero dei portatori di disabilità.

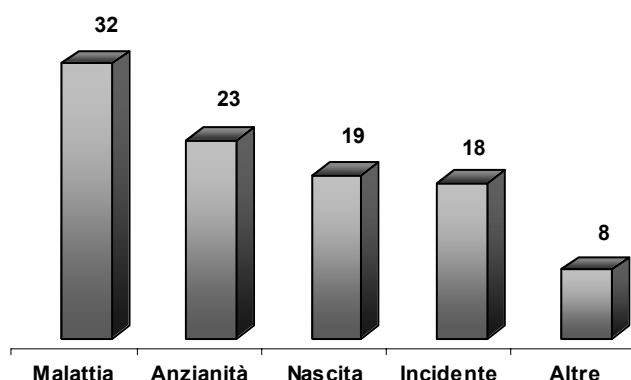
I dati più significativi, dunque, risalgono al 2000, anno in cui la popolazione era stimata in numero di 97.5 milioni d'individui, di cui 1 milione e 795 presentavano una situazione di disabilità, intesa come la presenza di una limitazione fisica o mentale, permanente o prolungata (più di sei mesi), che impedisce lo sviluppo dell'attività in maniera considerata normale per un essere umano (INEGI, 2004.)

#### Origine della disabilità.

Ci viene subito spontaneo, porci alcune domande. Come mai queste persone si sono trovate in questa situazione? Quanti tipi di disabilità e che caratteristiche ci sono? Di che servizi dispongono?

Le cause della disabilità possono essere tante e diverse, collegate ad aspetti d'ordine biologico o socioculturale, dove le condizioni fisiche, sociali ed economiche, possono essere determinanti per originarla.

L'INEGI ha identificato che per ogni 100 persone disabili, è possibile definire le seguenti cause:



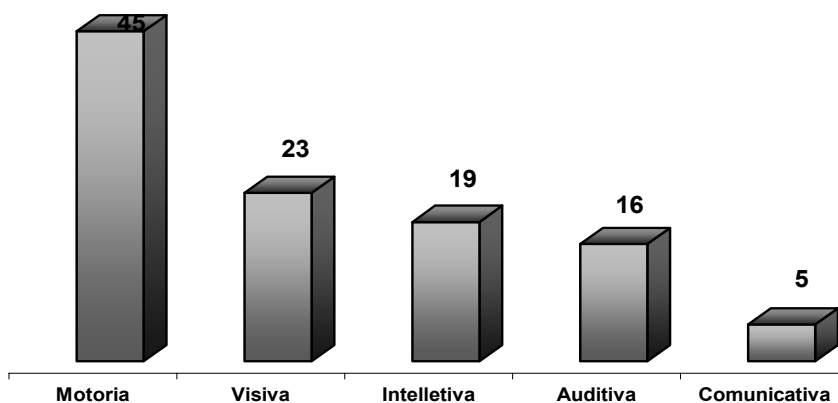
È necessario segnalare che, a seconda dell'età dell'individuo, le caratteristiche cambiano; quando parliamo di bambini e adolescenti, è più probabile che la condizione di disabilità, sia

<sup>1</sup> Istituto Nazionale di Statistica e Geografia (INEGI) di Messico.

stata sopravvenuta a motivo di complicazioni nella nascita, mentre negli adulti e anziani, la tendenza si sposta verso risultati d'incidenti (stradali, di lavoro, ecc) o conseguenze di malattie. Nel caso preciso delle persone anziane, è determinante l'aspetto degenerativo naturale del corpo.

**Tipologie di disabilità.**

Oltre ad avere origini diverse, le disabilità, si manifestano anche in forme differenti, esse, nella minoranza dei casi, si possono presentare in forma pura, oppure, come nella maggioranza di casi, in una forma che comprende più limitazioni nello stesso individuo. Su 100 persone le limitazioni sono così suddivise:



È necessario segnalare che nella popolazione da 0 a 29 anni, le limitazioni più frequenti sono quelle intellettuali, associate anche a problemi visivi e comunicativi; invece nella popolazione adulta le principali limitazioni sono motorie, auditive e visive (INEGI, 2004).

**Servizi d'attenzione alla disabilità.**

Il governo messicano è responsabile della salute di tutte le persone che abitano sul suo territorio e, con questo motivo, assicura tre classi di servizi sanitari; il settore pubblico, diviso in servizi per i lavoratori e per i loro famigliari, e servizi per persone disoccupate; inoltre si può anche accedere al settore privato.

Nell'anno 2000, 45 persone su 100, tra i disabili, erano protette dei servizi pubblici, quindi gratuiti o a basso costo; però, tante volte questa popolazione ha dovuto anche utilizzare i servizi privati, giacché quelli pubblici sono scarsi, con tempi e liste d'attesa troppo lunghe, e tante volte non adeguati (INEGI, 2004).

Tra i tipi di servizi per questa popolazione si possono trovare:

**Persone Disabili**

<p>Medicina Generale                      Detezione e Diagnosi                      Riabilitazione                      Attenzione Giuridica ed Economica                      Educazione                      Lavorale                      Sociale, Culturale e Sportivo</p>	<p>Attenzione a malattie quotidiane.                      Valutazione della condizione.                      Fisioterapia, servizi d'ortesi e protesi.                      Orientamento in proseguiti di legge.                      Formazione speciale e di sostegno                      Ricerca, scouting ed inserimento lavorativo.                      Promozione umana della persona</p>
--	---

Psicologia Prevenzione	Incontri informativi, psicoeducazione e diagnosi. Incontri informativi
---------------------------	---

#### **Familiari.**

Scuola per genitori Gruppi di familiari Terapia	Incontri informativi e educativi. Incontri fra genitori e/o professionisti. Psicoterapia individuale o familiare.
---	---

#### **Altri Ambienti.**

Laboratori per Sensibilizzare Inclusione	Realizzati presso scuole o ditte Realizzati presso scuole o ditte
---	--

Fino all'anno 2000, fra tutti i servizi di cui il territorio disponeva, si potevano contare 988 associazioni in favore delle persone disabili, che offrivano i diversi servizi prima elencati. Gran parte di esse (166 istituzioni) si trovavano nella capitale e questo significava che moltissimi individui con disabilità, ma che avevano la sfortuna di vivere lontano dalla capitale, potevano contare su pochissime istituzioni che si prendessero cura di loro.

### **Implicazioni della disabilità nel contesto messicano**

La situazione della disabilità in Messico (nella quale non si includono le persone con problemi psichiatrici) è una condizione che merita attenzione, ma innanzitutto un cambio di approccio, giacché la disabilità è ancora un argomento principalmente medico, di riabilitazione e di assistenza, oppure, un campo assegnato all'educazione speciale, supportato da una connotazione giuridica che, nella teoria promuove l'attenzione ugualitaria, ma nella vita quotidiana non è tangibile.

Lo sviluppo positivo dell'approccio alla disabilità in Messico, può attribuirsi ai familiari e ai medici che, con una nuova visione, hanno unito i loro sforzi (principalmente dopo l'enorme presenza di poliomielite in Messico) per aprire i primi istituti, scuole speciali, cliniche e reparti ospedalieri con una particolare attenzione ai disabili.

Questi sforzi e tentativi di cambiamento hanno avuto un impatto a livello governativo e sociale, tanto che negli ultimi anni non si parla più (anche se purtroppo qualcuno lo pensa e lo crede ancora) di emarginazione e chiusura, ma anzi di nuovi servizi che permettono l'inclusione; con questa nuova tendenza adesso è possibile contare su diversi specialisti (medici riabilitatori, fisioterapisti, terapisti di linguaggio, psicologi, ecc) che lavorano solo in quest'ambito, così come su istituti creati apposta per questa popolazione, senza tuttavia emarginarla ma con un approccio di inclusione.

Prima dell'anno 2000 la rete dei servizi per questa popolazione era poco diffusa, nel senso che, anche se i servizi c'erano, non erano conosciuti ed era difficile trovare quello adatto, in quanto l'offerta di servizio si incontrava difficilmente con la domanda della prestazione. Oltre a questo, tanti servizi offerti dal governo sono ancora di scarsa qualità e, per questo motivo, molte famiglie si trovano a doversi rivolgere al settore pubblico che è certamente molto più

costoso. In questo periodo la situazione sociale per una persona con disabilità offre più possibilità di sviluppo nei diversi ambiti.

Se pensiamo al fatto che, accanto ad ogni persona con disabilità, c'è tutta una rete familiare e amicale, è facile intuire che questa carenza di servizi, la scarsa informazione e l'insufficiente qualità, colpiscono anche loro; che sono le persone infatti, che affiancheranno la persona nel processo di vita, quindi la disabilità sconvolge non solo la persona che ne è colpita, ma anzi, interferisce nello sviluppo di tutto un sistema di vita familiare. Sistema familiare che, a sua volta, colpisce una società che ancora oggi non è del tutto preparata per offrire servizi e sostegni appropriati.

Quindi la società messicana dovrebbe impegnarsi a semplificare i percorsi, rendendoli più accessibili e omogenei, evitando così che i disagi si amplifichino e che le famiglie debbano soffrire girando il paese, da un servizio all'altro, cercando lo specialista più adeguato, sprestando risorse emotive ed economiche, proprie e dello stato. Se le istituzioni avessero un approccio chiaro, ad esempio un servizio (o un ruolo professionale all'interno) che possa affiancare queste famiglie, nella diffusione d'informazioni, così come nell'individuazione del servizio adatto, e anche nell'esecuzione del loro sviluppo, si risparmierebbero risorse statali e soldi che possono essere destinati ad altre iniziative.

### **2. La Famiglia e la Comunicazione della Disabilità.**

La prima comunicazione di una patologia grave e/o di situazione che comporterà handicap e difficoltà di autonomia per una persona di qualunque età, coglie sempre di sorpresa una famiglia (Regione Emilia Romagna, 2000), appare in maniera dirimpente, sorprendendoci proprio quando meno ce lo aspettiamo e ci costringe a fare i conti con qualcosa che avevamo creduto colpisse solo gli altri (Sorrentino, 2006). Di seguito all'annuncio di sospetto, ci sarà una fase di valutazione per confermare la diagnosi, questo periodo d'esplorazione è molto delicato nella vita delle famiglie, perché coincide con il tempo in cui i progetti familiari vanno in crisi e perciò i familiari hanno bisogno di potersi fidare e affidare a qualcuno (Sorrentino, 2006).

Qui si incomincia un processo di accomodazione e metabolizzazione della diagnosi, che viene subito dopo alla consegna di tale e prevede diversi passaggi. Come in tutti i processi, si possono presentare impasse, stalli o retrocessioni oppure nuovi eventi all'interno della famiglia che fanno parte del ciclo vitale o anche di circostanze esterne, come ad esempio, la perdita del lavoro o malattie, che incideranno su tutti i membri del sistema familiare (Fantova, 2000).

#### **1. Consegna della Diagnosi**

Il sospetto di diagnosi, la valutazione e la conferma collocano la famiglia in una situazione di vulnerabilità (Nuñez, 2005); la comunicazione rompe l'equilibrio che la famiglia ha costruito fino a quel momento, la sua capacità di autogestione e organizzazione è messa in crisi e perciò le persone appartenenti al sistema rimangono fragili ed esposte al trauma (Nuñez, 2005). In questo primo momento la famiglia ha bisogno di sostegno emotivo e di un supporto che possa aiutarla ad ordinare l'informazione, i sentimenti e le necessità che si presentano.

#### **2. Disorganizzazione**

Il sistema deve fare i conti con qualcosa di sconosciuto che lo colpisce e che coinvolge in prima persona uno dei loro cari; una famiglia normale, (nella quale non ci sono segni di un disagio psicopatologico, prima dell'evento) reagirà alla difficoltà, mettendo in atto un processo naturale d'accomodazione (Sorrentino, 2006), dovuto all'entrata di nuova informazione, rapporti con professionisti, provvedimenti e processi mai visti. Ciò porta alla famiglia e, a volte, anche alla persona con disabilità, ad una crisi che può manifestarsi attraverso un'alterazione e disorganizzazione emotiva, che comprenderà i primi passi della metabolizzazione (Sorrentino, 2006) o che potrà divenire origine di una patologia più severa (Mota Gonzalez, 2007).

#### **3. Sentimenti e Manifestazioni Emotive.**

Le famiglie possono presentare sentimenti e reazioni difensive assai diverse; queste risposte dipenderanno dalle risorse soggettive, dalla natura dei legami costruiti in precedenza, dalle esperienze di vita e dal ciclo vitale nel quale si trova la famiglia (Sorrentino, 2006). Le risposte non sempre saranno chiare o riconoscibili neanche per la famiglia.

Tra le diverse emozioni e manifestazioni osservate per differenti studiosi (Croveto, 2003; Mota Gonzalez, 2007; Regione Emilia Romagna, 2000 e Sorrentino, 2006;) si possono trovare:

<b>Sentimenti</b>	<b>Manifestazioni</b>
Confusione	Disorientamento
Incredulità	Negazione
Delusione	Crisi di Pianto
Tristezza	Stacco affettivo
Rabbia	Risentimento col compagno(a)
Odio	Ira verso personale sanitario
Impotenza	Depressione
Colpa	Manipolazioni della realtà
Paura	Trascuratezza
Frustrazione	Abbandono

Sentirsi accolti in questa fase primaria di tempesta di pensieri, sentimenti, e percepire la disponibilità dell'ascolto, conduce più facilmente a considerare la propria condizione come qualcosa che potrà evolvere, modificarsi, stemperarsi nel tempo ed assumere nuove tonalità. Sentirsi riconosciuti e accompagnati permette, a chi vive il dolore, di pensarlo confinabile e non solo disperante e totale (Regione Emilia Romagna, 2000). Qualunque adattamento che non sia espressione di una continuità naturale deve considerarsi scelta reattiva, annunciatrice di disagio futuro (Sorrentino, 2006).

#### **4. Contrattazione.**

Legittimare e permettere l'espressione dei sentimenti e delle reazioni di ogni persona, consentirà un percorso di contrattazione e riorganizzazione dell'informazione, dei sentimenti e delle scelte da intraprendere. Tante volte infatti ci sono delle decisioni da prendere in poco tempo, ad esempio interrompere la gravidanza o programmare un intervento chirurgico d'emergenza.

Questo periodo permette ai familiari e alla persona colpita, d'avvicinarsi gradualmente alla disabilità, di riconoscersi e conoscersi più a fondo come persona e non solo come portatore di handicap (Croveto, 2003). Se il sistema è accolto e affiancato, si facilita lo svolgimento di due fasi importanti: la prima è un processo di lutto delle caratteristiche fisiche, psichiche o caratteriali, prima dell'evento, per riconoscere ed elaborare la perdita, e incominciare a riadattarsi all'ambiente con le nuove caratteristiche. La seconda corrisponde alla riorganizzazione dei propri sentimenti, all'espressione e narrazione, delle paure associate alla qualità futura di vita, alle fantasie generate per l'aspetto fisico, al futuro educativo, sociale e lavorativo, al rifiuto generale e alla preoccupazione per la possibilità di morte (sia reale o immaginaria).

Non tutte le famiglie ci arrivano da sole a questa fase. Molto spesso hanno bisogno di essere accompagnate e sostenute da altri, giacché questo periodo rappresenta un bivio e, dall'esito della contrattazione, possono aprirsi o chiudersi strade (Croveto, 2003). Le famiglie possono avviarsi verso l'assimilazione della disabilità, accettando le nuove caratteristiche della

persona e instaurando un nuovo legame affettivo, per attivare le risorse interne e ripartire con nuovi obiettivi (Mota Gonzalez, 2007). O purtroppo, possono fermarsi in uno stallo, che si manifesterà nelle più diverse modalità, come ad esempio la negazione, il rifiuto, la svalutazione della persona, la trascuratezza, l'abbandono o tante altre che ostacolano il riconoscere e provvedere, ai bisogni che la disabilità impone alla persona colpita e al suo sistema familiare. Quindi, proprio in questo percorso assai complicato, le famiglie devono essere affiancate per consentirgli di evolvere.

### **5. Accettazione e Riorganizzazione.**

Quando la famiglia accetta l'evento disabilitante, l'aver già formulato una spiegazione del perché è successo, permette di dare significato e valore alla vicenda; in tanti casi sarà anche necessario imparare a rapportarsi e comunicare con la persona, con nuovi linguaggi o elementi prima sconosciuti (Fantova, 2000). Ci saranno famiglie che svilupperanno la capacità di evolvere la propria visione del mondo e le proprie premesse esistenziali in modo tale da consentire la riorganizzazione dei tempi, delle abitudini, degli equilibri emotivi, affettivi, lavorativi, sociali, ed economici (Regione Emilia Romagna, 2000). Tutto questo in funzione delle necessità della persona disabile, ma anche del perseguimento degli obiettivi per tutto il sistema familiare (Sorrentino, 2006).

Quando l'accettazione è raggiunta, non è mai incondizionata (Crovetto, 2003); però ci saranno momenti di crisi nella vita di queste famiglie, che metteranno a dura prova l'accettazione; il sistema dovrà ogni volta adeguarsi ai bisogni che presenterà l'handicap e tutti gli altri componenti. Questo processo può essere descritto come una spirale che cambia in rapporto al ciclo vitale della famiglia, alle nuove sfide, e alle ultime caratteristiche che questa adotta (Molina e De Uslar, 2002); pertanto, anche le necessità di aiuto, affiancamento, cure mediche e tutt'altro, si dovranno trasformare col tempo.

### **Disabilità e Ciclo Vitale.**

Ogni famiglia ha tempi diversi e reagisce in forma diversa, ed è fondamentale che il personale sanitario rispetti queste manifestazioni, che a volte colpiranno loro in prima persona. Sebbene una disabilità sia uno shock a qualsiasi età, è bene precisare che ci sono diverse caratteristiche nelle tappe del ciclo vitale.

#### **- Gravidanza.**

Quando la diagnosi è scoperta nella gestazione, i futuri genitori subiscono l'impatto emotivo d'aspettare un bambino diverso da quello che speravano (Crovetto, 2003). Le reazioni che si scatenano come risposta dovranno essere accolte e tollerate all'interno di una relazione d'aiuto (Sorrentino, 2006) che possa permettere alla coppia di prendere la decisione di portare avanti la gravidanza o di fermarla. Per entrambi i casi, sarà fondamentale attivare un percorso d'aiuto, nonostante, quando si fa la scelta di portare avanti la gestazione, diverrà necessario che un'equipe medica assista il percorso, in forma tale di permettere la nascita senza complicazioni aggiunte e, altrettanto per sostenere i genitori, nel processo d'accettazione e attivazione anticipata delle risorse del territorio (Crovetto, 2003).

#### **- Nascita.**

Quando la nascita è segnata da un elemento di sofferenza i genitori guardano solo la prospettiva d'infelicità (Regione Emilia Romagna, 2000). Cominciano a pensare a un

bambino che avrà uno sviluppo diverso e complesso, con possibilità limitate, e particolarità specifiche (Fundacion Catalana Sindrome down), di conseguenza risulta necessario, ricostruire una nuova immagine del proprio figlio, evitando che il concetto di handicap lo identifichi completamente (Fundacion Catalana Sindrome de Down) e che le parte sane di lui siano dimenticate (Regione Emilia Romagna, 2000), occorrerà trovare gli elementi e i bisogni che il loro bambino ha in comune con gli altri (Fantova, 200), l'appartenenza alla famiglia e la somiglianza con loro, e costruire un nuovo profilo del futuro (Mastroiacovo e Memo, 2007) che li aiuti a ritrovare un nuovo equilibrio e una sorta di drenaggio del dolore (Sorrentino, 2006). Un valido aiuto a questo processo d'accettazione, sarà coinvolgere alla famiglia a occuparsi del bambino (Regione Emilia Romagna, 2000).

- Infanzia e Adolescenza.

In questa fase della vita possono presentarsi due possibilità: nella prima, la famiglia può avere il sospetto, forse segnalato da un insegnante o dal confronto con i coetanei, e perciò è in allerta e attesa (Fantova, 2000), può anche succedere che la disabilità sia il risultato di una malattia o di un incidente, per entrambi casi sarà necessario una presa di coscienza delle nuove caratteristiche, valorizzare le parte rimaste sane, e il livello di autonomia raggiunto prima del evento, per permettere (se la condizione lo consente) di continuare alcune delle attività regolari.

- Età Adulta e Vecchiaia.

Quando la disabilità colpisce una persona adulta, le reazioni sono violente e drammatiche, specie se la compromissione che ne deriva è grave. La perdita di autonomia comporta spesso una scissione della visione della storia personale e del contesto familiare, diventando faticosa la visione della quotidianità e portando una grande difficoltà a prefigurare serene visioni del futuro (Regione Emilia Romagna, 2000). In questa tappa del ciclo vitale risulterà importante programmare un percorso di riabilitazione e ripresa del lavoro (Regione Emilia Romagna, 2000), perché, nonostante la gravità della disabilità, la persona deve conservare il ruolo di adulto. Altrettanto importante sarà lavorare sulla famiglia, e riservare uno spazio d'ascolto per la persona disabile; ciò permetterà l'assorbimento del trauma e la possibilità di affiancare la persona nel suo processo di reinserimento nel tessuto familiare (Sorrentino, 2006) così come di affiancare la famiglia nel reinserimento della persona disabile.

Come si è descritto in precedenza, di seguito all'annuncio della disabilità, la famiglia entra in una crisi che la lascia incerta e fragile, e ciò può rappresentare un rischio psichico per tutti gli integranti (Nuñez, 2005). La metabolizzazione dell'evento diviene gradualmente, concedendo a tutti il tempo per aderire agli spunti d'adattamento, per conoscere e accettare le caratteristiche della disabilità e per trovare una riorganizzazione familiare che eviti il più possibile sofferenze individuali (Sorrentino, 2006).

Se la famiglia è orientata e affiancata grazie ad un aiuto professionale, è possibile favorire lo sviluppo della persona disabile e di tutto il sistema, evitando che i fenomeni di malessere (che possono capitare in tutte le famiglie) siano unicamente correlati all'evento disabile (Fantova, 2000).

### **3. Il Sistema Sanitario e la Comunicazione.**

Nel sistema sanitario, che include le persone che ricoprono ruoli di medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi e specialisti di diverso ordine, si è consapevoli, di portare una notizia inaspettata che sconvolgerà le famiglie, e perciò molto spesso ci si domanda, in che modo sia possibile, attraverso il ruolo professionale, effettuare la comunicazione aiutando le persone.

Il medico è il protagonista della comunicazione, sarà lui infatti a porsi davanti alla famiglia e a dare la notizia forse più temuta e inaspettata, anche se sicuramente la certezza di questa sarà frutto del lavoro di un'equipe medica.

#### **Primo Avvicinamento, il Sospetto di Disabilità.**

Questa fase comprende tutto ciò che avviene quando la diagnosi non è ancora ben definita, alcune volte, tale fase può anche non avere luogo perché, alla luce di sintomi molto chiari, i medici danno una conferma in tempi brevi. Comunque sia, la comunicazione genera grande incertezza e la famiglia ha bisogno di essere coinvolta all'interno del progetto di valutazione, anche perché possono rivelarsi primordiali offrendo informazioni sconosciute al sistema sanitario.

Le famiglie devono essere sempre informate sugli sforzi intrapresi e sugli avvenimenti che si susseguono; il personale sanitario deve trasmettere loro che, in ogni momento e comunque si evolva la situazione, loro saranno coinvolti e resteranno affianco, utilizzando, a suo vantaggio, tutte le risorse di cui dispongono. Si deve comunicare onestamente ciò che si sa o si crede di sapere, e ciò che non si sa o che è ancora nel campo delle ipotesi (Bert, 2004).

La presenza del sistema sanitario, aiuta la famiglia a comprendere che il medico affronta il problema insieme a loro, che non li abbandona con fughe o deleghe; comunicando che il problema è affrontabile e facilitando un successivo contatto con altre figure professionali o strutture sanitarie. L'attitudine del sistema sanitario può rappresentare un modello a cui riferirsi nell'annunciare la notizia agli altri, qualsiasi sia la loro età (Zambon, 2007). Nei casi di "diagnosi non definibile" è sempre possibile la diagnosi funzionale, sulla quale basarsi per programmare il piano per l'assistenza (Mastroiacovo e Memo, 2007).

L'insoddisfazione e tutta la gamma d'emozioni prima descritte, non sono necessariamente legate alla sostanza dell'evento, ma bensì, alla modalità con cui è comunicato (Mastroiacovo e Memo, 2007). Quindi, questo primo avvicinamento può servire non solo per il momento di valutazione della diagnosi, ma anche per conoscere la famiglia, il suo sistema di idee e credenze, in maniera tale che quando la diagnosi sarà consegnata, il sistema sanitario, la famiglia e la persona compromessa avranno già un legame e una conoscenza reciproca. È basilare trasmettere alla famiglia che nel momento si trova nel processo di accertamento della diagnosi, e che le altre fasi saranno successive soltanto alla scoperta della diagnosi.

#### **La Consegnata della Diagnosi.**

Portare una cattiva notizia, sconvolgere una famiglia e dover comprendere le loro risposte, è un momento che può suscitare nel personale sanitario sentimenti di frustrazione, impotenza e colpa (incompatibili con il "modello" professionale) e che può portarli alla ricerca frenetica di

una diagnosi; purtroppo, in quest'ansia di dare risposte veloci, il personale sanitario rischia di allontanarsi dalla famiglia, dando l'impressione di essere staccati e incapaci di prendere in considerazione i loro pareri ed il dolore che provano, quindi forniscono comunicazioni frettolose, troppo dettagliate e spiegate con linguaggio troppo "tecnico" (Regione Emilia Romagna, 2000).

Il rischio maggiore però lo si corre quando si tenta di dare soluzioni affrettate, senza tenere conto di quali siano le necessità di quel sistema familiare. Se il personale medico non si accorge di questa incapacità ad avvicinarsi alla famiglia, non entrerà nella dimensione esistenziale e non riuscirà a stabilire una relazione di ascolto, accoglienza ed empatia (Mastroiacovo e Memo, 2007). A motivo di questo è fondamentale che chi fa l'annuncio, abbia diverse abilità che possano migliorare il suo ruolo professionale.

- *Competenze Mediche o Specialistiche.*

Sul piano clinico è decisivo che ci siano le certezze della diagnosi (quando questo sia possibile) e che si conoscano i procedimenti della valutazione, comunicando le particolarità della disabilità diagnosticata (Mastroiacovo e Memo, 2007); per fare questo occorre quindi un alto livello di competenza ed esperienza (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004). Se questo livello non è garantito, è bene chiedere la collaborazione di una figura esperta nel settore.

- *Competenze Relazionali.*

Il farsi carico di portare la notizia implica, per il personale sanitario, la capacità di comprendere il coinvolgimento affettivo che tale evento provoca (Regione Emilia Romagna, 2000). La relazione costruita con la famiglia e con la persona compromessa è di grande aiuto nel momento della consegna della diagnosi, e può favorire un ascolto empatico dei sentimenti e delle necessità della famiglia. Così il medico, non solo compierà il suo dovere di comunicare tutti i dettagli della disabilità, ma permetterà alla famiglia di assimilare l'evento, accogliendo i sentimenti e l'incertezza che emergeranno in loro (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004).

- *Aspettative Future.*

Il personale sanitario deve essere a conoscenza delle risorse nel campo della disabilità (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004), tanto all'interno della propria struttura, quanto all'esterno (a livello territoriale e nazionale); ciò è fondamentale perché, nel processo di comunicazione e accompagnamento, sarà di grande aiuto il poter mettere in contatto (sia in maniera personale, che telefonicamente o con altri mezzi) la famiglia con le figure che si occuperanno dell'assistenza futura (Mastroiacovo e Memo, 2007). Nei casi in cui non ci sia nessuna alternativa terapeutica, la famiglia deve essere messa in contatto con una struttura che la affianchi con un sostegno psicologico e sociale.

Gli incontri successivi alla consegna della diagnosi possono avere come obiettivo quello di rassicurare il più possibile la famiglia e la persona compromessa, per permettere una libera e consapevole scelta del futuro (Regione Emilia Romagna, 2000).

*Importanza del lavoro in equipe.*

E' evidente che un medico, da solo, difficilmente reggerebbe tutta la pressione che l'evento disabilità depone. Ecco perché si può decidere di lavorare all'interno di un'equipe medica, favorendo un lavoro interdisciplinare nel quale ognuno compie determinate mansioni, ad esempio: la parte medica dell'equipe, penserà alle analisi cliniche e alla terapia sul piano

medico; l'infermiere e gli assistenti sociali possono portare informazioni alla famiglia; i counsellor possono ricavare informazione utile per l'area medica e affiancare la famiglia.

Potrebbe anche essere interessante non lasciare che il medico consegni la diagnosi da solo, ma che sia affiancato da un counsellor, psicologo o assistente sociale che possa aiutarlo nella gestione dei sentimenti e delle reazioni; l'equipe interdisciplinare può anche evitare il burn out, le difficoltà di comunicazione, la frustrazione o demoralizzazione all'interno del proprio ruolo professionale.

### **Difficoltà nella comunicazione.**

La prima comunicazione è ogni volta un atto diverso, perché diversa è la trama di storie, emozioni, informazioni e vissuti entro i quali si colloca. L'unicità del momento porta con sé la ricerca delle modalità più adeguate per i destinatari, tuttavia ci sono certe elementi che rendono più difficile la trasmissione della notizia.

Mastroiacovo e Memo ( 2007)  
hanno individuato le  
seguenti caratteristiche:

- La *persona colpita* dalla disabilità.
- Il *tipo di disabilità*.
- La *rarità o complessità*.
- Il *tipo della assistenza* necessaria
- La *durata della assistenza*
- La *prognosi sfavorevole* o di morte.

### **Facilitatori della Comunicazione.**

Nonostante la diagnosi rilevante, ci sono competenze che possono favorire l'accettazione dell'handicap da parte della famiglia (Celani, 2006) e dunque dovrebbero essere usate dai professionisti per facilitare il processo della consegna.

#### **- Atteggiamento.**

La famiglia può sentirsi sostenuta, se trova davanti a sé un professionista sereno e rassicurante nei suoi confronti, che gli consegna l'informazione in maniera tranquilla e disponibile all'ascolto (Crovetto, 2003).

#### **- Presenza di un altro.**

Se la notizia si comunica a più di un integrante della famiglia, sarà facile che il peso della comunicazione da dare agli altri membri sia meno frustrante, quando la notizia è condivisa con chiunque, pur che sia vicino, diventa più semplice parlarne, fare domande e sentirsi sopportato (Celani, 2006; Crovetto, 2003 e Sorrentino, 2006). Se non ci fosse nessuna familiare, se può convocare il sistema significativo della persona disabile o attivare un'aiuto professionale (Sorrentino, 2006).

#### **- Presenza della persona disabile.**

Quando la persona colpita è adulta è indispensabile che sia presente durante la comunicazione. Nel caso che ci fosse un bambino è altrettanto importante che sia presente, che sia chiamato per nome e che si ponga molta importanza e attenzione nel sottolineare gli aspetti della sua vita che rimangono invariati e sani. (Celani, 2006 e Crovetto, 2003).

- *Comunicazione nei primi giorni.*

L'annuncio deve avvenire il prima possibile, giacché la famiglia deve essere parte di tutti i processi (Celani, 2006).

- *Linguaggio*

Il modo d'esprimersi del professionista sarà fondamentale per gli interlocutori, questo dovrebbe essere adatto a loro, avendo come obiettivo il massimo grado di comprensione, utilizzando parole semplici, facili da capire e mantenendo sempre una linea rispettosa ed empatica (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004), in un clima di non giudizio nei confronti delle loro credenze, abitudini, sentimenti e reazioni.

- *Posto.*

È raccomandabile trovare uno spazio (inventarlo di volta in volta se non c'è) che sia privato (Mastroiacovo e Memo, 2007) intimo e confortevole; tale spazio deve essere assolutamente riservato per un intervallo di tempo, affinché durante la comunicazione la famiglia possa sentirsi libera di esprimersi, senza essere disturbata di alcun estraneo (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004).

- *Tempo.*

Questo momento rappresenta un "tempo per dare tempo"; le parole ed il modo in cui ci si accosta all'altro possono permettere di cominciare a ristrutturarsi (Regione Emilia Romagna, 2000); il personale medico deve riservare uno spazio di tempo esclusivamente per la famiglia (Zambon, 2007).

I contenuti e le informazioni generali che vanno fornite devono essere aggiornate e autorevoli (Mastroiacovo e Memo, 2007); il momento in cui viene data la diagnosi e il periodo d'adattamento della famiglia resta determinante per avviare una relazione con la persona implicata e con gli operatori che forniranno un sostegno terapeutico (Celani, 2006). Le seguenti caratteristiche sono indispensabili:

Chiarezza	La semplicità non impedirà la sofferenza, ma può facilitare una reazione costruttiva e attiva, anziché di rassegnazione (Celani, 2006).
Poca Informazione	Le indicazioni vanno dette gradualmente e non tutte nel primo incontro, poiché è preferibile aspettare che la famiglia esca dal primo impatto per fare la comunicazione in forma dettagliata. Aspettare il feedback degli interlocutori prima di proseguire è una buona prassi (Dalmau, Gimeno e Orti, 2004).
Prognosi	La prospettiva della condizione, dovrà essere fornita tenendo conto delle possibilità attuali di trattamento e di assistenza e soltanto dopo aver ben valutato le condizioni specifiche (Mastroiacovo e Memo, 2007).
Contattare Altri	Offrire ai genitori l'opportunità di prendere contatto con associazioni di genitori che hanno la stessa o simile condizione (Mastroiacovo e Memo, 2007) può essere d'aiuto per assimilare la situazione e cominciare a tracciare il futuro.

### **Tracciare un Percorso Assieme. Colloqui successivi**

Il primo momento informativo deve essere orientato a rassicurare la famiglia che si tratta dell'inizio di un percorso e che, quel primo colloquio, è parte di un progetto (Regione Emilia Romagna, 2000) che comprenderà una serie coordinata e graduale d'incontri che il professionista svolgerà con il cliente e i suoi familiari, dopo aver definito la diagnosi più precisa possibile (Mastroiacovo e Memo, 2007).

È importante comunicare la prospettiva che non si risolverà tutto in quell'unica situazione contingente; che il primo colloquio, pur nella sua rilevanza, non costituisce un momento isolato e decontestualizzato ma piuttosto una prima tappa (Regione Emilia Romagna, 2000); per questo è importante convocare la famiglia a distanza ravvicinata (di pochissimi giorni) per permetterle di far emergere e di giungere a formulare domande a cui non aveva avuto modo di pensare (Zambon, 2007).

Ci saranno diversi obiettivi da raggiungere all'interno del progetto comunicativo (Mastroiacovo e Memo, 2007) ad esempio:

#### *- Informazione della Disabilità.*

Questa linea ormai si è trattata a lungo. Vorrei solo aggiungere che si potrebbe anche pensare di consegnare alla famiglia materiale informativo sulla specifica disabilità, scritto in forma chiara e di semplice comprensione, il quale potrà essere di facile consultazione ogni volta che sia necessario (Regione Emilia Romagna, 2000).

Si potrebbe anche chiarire alla famiglia che la diagnosi si limita a fornire un nome che permette ai professionisti di parlarne e di proporre le possibilità di trattamento, non è un'etichetta definitiva, ma una narrazione che ha a che fare con le caratteristiche, i segni e i sintomi della disabilità (Bert, 2004).

#### *- Aiutare la famiglia nel processo.*

Abbiamo già descritto tutte le fasi che le famiglie possono passare nell'annuncio della diagnosi; per questo che è importante che i professionisti costruiscano un progetto per queste famiglie con l'obiettivo di affiancarli potenziando le loro risorse personali al fine di accettare le conseguenze della disabilità; questo permetterà loro di diminuire il peso della diagnosi e di sottolineare positivamente la parte sana della persona disabile e di tutto il sistema (Regione Emilia Romagna, 2000 e Zambon, 2007).

Col tempo la sofferenza per la condizione inaspettata si attenuerà, dando spazio ad un legame affettivo profondo e dunque ad un rapporto più sereno e più reale (Zambon, 2007) che permetterà, a sua volta, una riorganizzazione di tutta la famiglia. Si potrebbe stimolare i genitori a tenersi aggiornati sulle novità scientifiche (Regione Emilia Romagna, 2000).

#### *- Rete D'assistenza.*

E' essenziale che ogni parte dell'equipe sanitaria sia informata e si mantenga aggiornata sulle risorse cliniche, riabilitative, educative, lavorative e di aiuto, presenti all'interno e all'esterno della propria struttura, tanto a livello regionale che nazionale, perchè queste informazioni sono vitali per le famiglie (Zambon, 2007).

Ci appare ormai ben chiaro che, nella comunicazione di disabilità, ci sono diversi attori. Da una parte abbiamo la persona disabile e il suo nucleo familiare, i quali vivranno questo momento con incertezza, e quindi avranno bisogno di qualcuno autenticamente disposto a farsi carico (non solo emotivamente ma anche con positiva operatività) di accogliere i loro sentimenti, pensieri e comportamenti correlati. Sentirsi accolti e percepire la disponibilità d'ascolto, li condurrà a considerare la condizione come qualcosa che potrà evolvere, modificarsi ed aiutare a percepire che il dolore diverrà limitato e non disperante e totalizzante (Regione Emilia Romagna, 2000).

Nell'aiutare la famiglia sorge il secondo attore di questa comunicazione, ovvero il personale sanitario, il quale attraverso il suo ruolo professionale può mettere in atto diverse competenze, che favoriscano l'accettazione e lo sviluppo delle famiglie in disabilità. Però, anche il personale sanitario deve essere sostenuto nei momenti difficili, giacché il loro lavoro implica il fatto di avere a che fare costantemente con il dolore altrui, e questa condizione può portare malessere fisico, psicologico, sociali e burn out.

Perciò favorire un lavoro attraverso una equipe interdisciplinare, può alleggerire la fatica e condividere la pressione a cui l'evento predispone. Tale approccio aiuta a promuovere maggiori occasioni di sostegno alle persone colpite dalla disabilità e a quelle che, per lavoro, ci vengono a contatto.

## Capitolo 4.

Abbiamo potuto constatare come l'evento d'annuncio di una disabilità può sconvolgere diversi sistemi legati alla persona disabile e come questi devono essere affiancati, attraverso interventi che gli permettano di trovare più risorse all'interno e all'esterno del sistema, per fare fronte all'evento co-evolvendo positivamente verso il futuro, e non portando più difficoltà e ostacoli, che col tempo diventino disturbi e problematiche patologiche.

Dunque, il professionista che intraprende il lavoro di sostenere i sistemi coinvolti, realizzerà un intervento di aiuto, ma anche un lavoro di prevenzione, che favorisca il benessere di tutte le persone coinvolte, in un ambito di non giudizio e accoglienza, centrando l'intervento nella facilitazione della comunicazione fra i sistemi.

### ***Counselling Sistemico.***

Il counseling sistemico è una professione d'aiuto che, attraverso la relazione fra professionista e cliente, mira a facilitare processi di cambiamento, a rinforzare percorsi evolutivi e a migliorare la qualità di vita, valorizzando le risorse e le relazioni con l'ambiente circostante (Edelstein, 2007).

Attraverso la relazione si ricercano le diverse soluzioni in un'area problematica, o nei momenti di decisione, che una persona può trovare nel corso della sua vita (Bert e Quadrino, 2006). Si potenziano le componenti sane, il benessere, e la capacità delle persone, di adattarsi attraverso il ricorso e la mobilitazione delle proprie risorse.

Il counseling sistemico ha come obiettivo principale lo sviluppo del sistema, inteso come evoluzione di una maggiore autoconsapevolezza e autodeterminazione per aumentare la capacità di selezionare ed attivare le condizioni relazionabili e le proprie risorse (Piroli, 2006), offrendo attraverso la relazione di aiuto l'opportunità di esplorare, scoprire e rendersi chiari gli schemi di pensiero e azione, diventando capaci di fare un uso migliore delle proprie risorse, rispetto ai propri bisogni (Bert e Quadrino, 2006) e alle possibilità di vincoli presenti in quella fase del ciclo di vita (Piroli, 2006).

Quindi questo intervento all'interno dell'evento di comunicazione può essere un aiuto di sostegno o accompagnamento, dove il cliente diventa protagonista attivo esplorando e scoprendo se stesso o l'altro, collaborando in un progetto di co-costruzione (Edelstein, 2007), il quale non è soltanto destinato a una singola persona, ma anzi ai diversi sistemi coinvolti (Edelstein, 2007), l'individuo disabile, la famiglia, il personale sanitario, fra tanti altri.

### ***Counselling Skills.***

Il counselling può essere effettuato da un counsellor professionale preparato specificatamente, oppure eseguito da un professionista che, come aggiunta al suo ruolo specifico, si avvale dell'abilità che il counseling può offrire per arricchire le proprie competenze all'interno del suo ambito lavorativo; perciò queste saranno diverse e specifiche per ogni professione e determinate dalle esigenze particolari del ruolo. Dunque un medico, un'infermiera o un insegnante possono impiegare queste abilità per favorire il loro ruolo, ma sarà necessario mantenere un equilibrio fra il ruolo professionale e l'abilità acquisita (Bert e Quadrino, 2006).

La professione di counselling sistemico è un insieme d'abilità comunicative e relazionali, che emergono dalla visione sistemica e della teoria della comunicazione, e si arricchiscono di altri principi come la teoria dell'attaccamento e lo sviluppo della persona. Perciò considera che le famiglie, le equipe sanitarie e altri gruppi di persone, rappresentano esempi di sistemi, vale a dire, individui collegati tra loro da relazioni significative in cui, un cambio proveniente da un integrante o del sistema stesso, comporterà una trasformazione per tutti i componenti.

Gli strumenti principali su cui si costruisce l'intervento di aiuto, sono i principi base del Milan Approach, ovvero ipotesi, circolarità e neutralità, che insieme alle domande e alla teoria della comunicazione, costituiscono le principali guide per l'intervento di counselling.

### **L' Ipotesi Sistemica.**

Come strumento di conduzione, ha la funzione di connettere le informazioni, le azioni e i significati provenienti dall'osservazione, dall'ascolto e dal dialogo, che emergono nell'interazione ricorsiva tra professionista e clienti, e stabiliscono un punto di partenza e una guida per ottenere nuove informazioni (Boscolo, Cecchin, Hoffman e Penn, 2004).

La costruzione dell'ipotesi è un processo continuativo e pluridimensionale che considera insieme tutti i componenti del sistema; non è creata soltanto sull'esperienza del professionista (Bertrando e Boscolo), bensì esplora le diverse dimensioni del sistema significativo, coevolvendo insieme ai movimenti delle famiglie attraverso un processo di retroazione; a partire dalle risposte della famiglia a una o più domande, l'ipotesi si modifica o si abbandona e se ne crea una nuova, basata sulla retroazione. Questo richiede dal professionista una costante riformulazione delle proprie idee (Boscolo, Cecchin, Hoffman e Penn, 2004), e perciò non esiste ipotesi vera o falsa, ma solo più o meno utile (Bertrando e Boscolo).

### **Circolarità**

Questo principio è basato sull'idea che le persone sono collegate le une alle altre secondo particolari pattern che evolvono nel tempo e che vengono identificati come sistemi (Boscolo, Cecchin, Hoffman e Penn, 2004).

La visione circolare degli eventi implica la rinuncia a considerare un evento causa efficiente di un'altro, anzi porta evocare le relazioni reciproche tra eventi e azioni umane. Nella conduzione del colloquio, la circolarità si basa sull'osservazione delle retroazioni dei clienti, e anche sulla consapevolezza da parte del professionista delle proprie retroazioni, per posizionarsi in una visione esterna da cui osservare l'interazione, nella quale gli eventi si influenzano retroattivamente raggiungendo ogni volta un punto diverso da quello di partenza (Bertrando e Boscolo).

### **Neutralità**

La neutralità è una posizione del professionista, nella quale le soluzioni della famiglia sono accettate come le sole possibili e appropriate in quel momento, giacché i professionisti non dovrebbero sapere a priori come dovrebbe essere una famiglia, piuttosto devono agire un intervento di aiuto che stimoli e attivi la capacità di trovare nuove soluzioni, rendendosi curiosi e interessati per i vissuti.

Quando i professionisti mantengono una posizione neutrale, sono liberi dalle etichette di "buono" o "cattivo" adottate dai sistemi (Boscolo, Cecchin, Hoffman e Penn, 2004), devono evitare di parteggiare per un cliente, di adottare certi valori morali e sociali a scapito di altri, e

di privilegiare per il cliente un determinato percorso. Sebbene il professionista non possa essere del tutto neutrale per i suoi pregiudizi e premesse, può essere consapevole, per non assumere coscientemente nessuna posizione come più corretta di un'altra.

Gianfranco Cecchin (Piroli, 2006), ha riflettuto su come l'operatore di aiuto porti inevitabilmente con sé le proprie premesse nelle relazioni con i clienti, e come tali possono rendergli più o meno accettabili o condivisi i significati dei comportamenti altrui; ecco perché l'approccio basato sulla curiosità può portare a sperimentare punti di vista e mosse alternative, che genereranno uno stile ricorsivo, dove neutralità e curiosità produrranno differenze (Bertrando e Boscolo), vanificando così qualunque pretesa di neutralità.

**Domande.**

Le domande sono il principio tecnico utilizzato per eccellenza, servono ad ottenere informazione a costruire o modificare una ipotesi, e ad aprire nuove possibilità nelle storie che dei nostri clienti. Le domande possono essere poste in diverse forme a seconda dello scopo preteso.

Secondo Karl Tomm (2007) possiamo trovare quattro tipi di domande:

Tipo di Domande	Intento	Cerca
Lineari	Investigativo	Chiarire gli eventi e Ottenere una descrizione
Strategiche	Correttivo	Capire le azioni e gli effetti comportamentali
Circolari	Esplorativo	Conoscere le interazioni e offrire altre prospettive
Riflessive	Facilitativo	Ipotizzare sul futuro e generare altre possibilità

Tutte le domande poste in maniera efficace e con accortezza, possono essere un valido strumento per la conduzione di un colloquio, giacché attraverso le diverse tipologie si possono ottenere un'informazione piuttosto che un'altra. Importante sarà che il professionista abbia in mente diverse ipotesi, e cerchi le domande che possono portare più informazioni, ovvero come Bateson (in Boscolo e Bertrando, 1996) indicherebbe, possano portarlo a ottenere informazioni anziché dati, in quanto l'informazione è una differenza che fa una differenza, ovvero una relazione e non solo un dato.

Tra le domande più rilevanti nel modello sistemico si trovano le domande circolari, le quali diventano interventi nel processo dell'intervista, perché le idee che offrono i componenti della famiglia, cambiano nel momento in cui le domande introducono informazione sulle differenze di rapporto (Boscolo, Cecchin, Hoffman e Penn, 2004). Personalmente considero che anche le domande riflessive possano apportare un effetto positivo e di input ai sistemi, perché li porta al futuro, favorendo un cambiamento di visione e un allargamento delle risorse e delle possibilità, che possono incidere positivamente nello sviluppo. Queste tra l'altro possono essere non impiegate soltanto in contesti clinici, ma anche in contesti di prevenzione e pianificazione.

Un colloquio non è fatto soltanto di domande e ipnotizzazione ma implica anche l'utilizzo di silenzi, suoni, parole dubitative, di assenso, affermazioni o riformulazioni, che riassumano parzialmente quanto detto dal cliente, però con una prospettiva aggiunta che porta una

novità. Dunque, il colloquio di aiuto è un processo che si basa sul linguaggio, le parole, i significati e le relazioni.

### **Il Linguaggio Sistemico. Depatologizzazione**

Secondo Maturana (in Piroli, 2006), la realtà emerge nel linguaggio attraverso il consenso. Dunque le storie non sono indipendenti dalle persone, in quanto rappresentano un prodotto delle relazioni umane e gli restituiscono un senso; quindi se l'uomo ha il potere di generare descrizioni del mondo, ha anche il potere di modificarle (Piroli, 2006).

Nel modello di Milano è fondamentale mantenere una visione positiva sul cliente e sulle sue storie, però si è anche consapevoli che le storie possono essere decostruite e co-costruite attraverso il linguaggio, perciò si fa particolare attenzione alle parole e alle forme di comunicazione. Nell'intervento di counselling il cliente e il counsellor possono costruire, attraverso la loro interazione, un sistema osservante all'interno del quale è possibile co-creare nuovi significati attraverso il linguaggio ed esclusivamente in base alle premesse dei partecipanti, per consentire all'intero sistema la coevoluzione.

Secondo Bertrando e Boscolo (1996), le parole chiave hanno un forte potere all'interno di una consulenza, perchè esse rappresentano i termini che riassumono il senso degli eventi espressi. Sono fondamentali per riconsegnare al cliente stesso la storia che sta narrando, e le peculiarità emotive del racconto; essendo collegate a un gran numero di significati diversi, sono capaci di collegare mondi diversi e contrapposti.

Queste parole creano ponti, indicano, segnalano, ma non denunciano, quindi non si deve assumere un tono moralistico nell'usarle, in quanto esse possono anche toccare aree di grande sensibilità per il cliente. Il loro uso tiene come presupposto il rispetto per le soluzioni del cliente e ancora più profondamente un'accettazione empatica del cliente. (Bertrando e Boscolo, 1996).

In questo modello la connotazione temporale ha una particolare importanza, quindi è tenuta presente nelle parole chiave, nelle domande e nelle ipotesi. Si comunica all'altro che non esiste la verità assoluta, che esistono soltanto diversi modi di vedere le cose, dunque si offrono continuamente storie possibili, creando un contesto relazionale in cui il cliente decida di farle in parte o interamente sue, oppure no.

Il linguaggio, quindi è il mezzo con cui i counsellors effettuano il colloquio, immergendosi insieme al cliente in una complessa rete di idee, emozioni, personaggi significativi, connessi reciprocamente ed esplorati per mezzo dello strumento linguistico. Come Bateson (in Bertrando e Boscolo, 1996) ha indicato, il colloquio di aiuto basato sulla visione sistemica, può considerarsi come generatore di un contesto di deuterio-apprendimento, in cui il cliente impara ad apprendere e a connettere i pattern che connettono.

## **Teoria della Comunicazione.**

Questa teoria rappresenta un modello per analizzare gli effetti pragmatici della comunicazione umana, e comprende cinque principi fondamentali (Piroli, 2006):

- |   |  |
|---|--|
| 1. È impossibile Non Comunicare.                  | La comunicazione è sinonimo di comportamento, ogni comportamento è un messaggio, al quale corrispondono conseguenze.                         |
| 2. Livelli di Contenuto e Relazione.              | In ogni messaggio si distinguono due livelli: uno di contenuto (informazione), e uno di relazione (comando) su come trattare l'informazione. |
| 3. Simmetria e Complementarietà.                  | Gli scambi attraverso la distribuzione del potere.<br>Simmetria = quantità di potere uguale.<br>Complementarietà = Dominio e sudditanza.     |
| 4. Punteggiatura della Sequenza di Comunicazione. | La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura dei partecipanti; evidenzia il comportamento adeguato e inadeguato.                   |
| 5. Modulo Numerico o Analogico.                   | Gli esseri umani comunicano in modo numerico (verbale) e analogico (non verbale).  |

Nella comunicazione informale le persone trasmettono messaggi fra di loro senza essere consapevoli di questi principi, nonostante ciò nelle comunicazioni professionali non si può non avere consapevolezza del sistema nel quale si realizza la comunicazione; si devono identificare le caratteristiche specifiche dei riceventi e le possibili reazioni all'informazione. Dunque la comunicazione deve avvenire con obiettivi chiari, con effettive possibilità e con responsabilità da parte dei professionisti (Bert e Quadrino, 2004, 2006).

## **Il modello di Gestione Coordinata dei significati, CMM.**

Questo modello integra il contributo della pragmatica della comunicazione, superando l'approccio meccanicista attraverso l'introduzione di nuovi e più elaborati livelli nell'analisi della comunicazione. Nella concezione di Cronen e Perce (Piroli, 2006), la comunicazione diviene il processo sociale primario, nel quale si sottolinea il ruolo attivo degli individui nel gestire in modo coordinato, i significati della comunicazione che emergono e si costruiscono all'interno delle interazioni sociali.

In questo schema comunicativo, ogni individuo, in base alle proprie esperienze, sviluppa reti di spiegazione dei propri e altrui comportamenti e, così facendo, compone un personale costruito del mondo che fungerà da bussola in ogni situazione o relazione nuova. La

comunicazione avverrà come un ciclo continuo di emissioni d'informazione, interpretazione dei contenuti e generazione di risposte o feedback, i quali saranno congruenti con il sistema d'attribuzione di significati dei partecipanti. Il coordinamento si concretizzerà quando l'intreccio tra le informazioni emesse e i significati attribuiti, produrrà la costruzione congiunta di significati nelle relazioni interpersonali.

In questo modello la comunicazione si svolge all'interno di sei categorie che rappresentano diversi livelli di significato, nei quali ciascuno può contestualizzare altri. I livelli comprendono i seguenti:

Contenuto	Informazioni su qualunque cosa comunicabile.
Atti Linguistici	Momenti fatti reciprocamente con parole o azioni.
Episodi	Sequenza interattiva formata da atti linguistici.
Relazione	Natura dell'interazione tra i partecipanti alla sequenza interattiva.
Biografia Interna	Repertorio di azioni e immagini che compongono l'immagine di sé, degli altri e delle relazioni che li coinvolgono.
Modelli Culturali	Modelli di ordine sociale e relazionale che collocano l'esperienza umana all'interno di un contesto.

La gestione di questi livelli, organizzati mediante meta-regole stabilite nei contesti specifici, avviene attraverso l'instaurazione di circuiti riflessivi, che si influenzano reciprocamente fino alla possibilità di modificarsi; così le persone co-creano, co-mantengono e co-modificano la realtà attraverso la comunicazione. L'importanza di questo modello consiste nel restituire all'individuo la responsabilità in quanto soggetto con storia, attivo all'interno dei sistemi e portatore di una propria semantica nella costruzione e nella gestione dei significati stessi (Piroli, 2006).

Dunque, le parole, le sequenze d'informazione e le trasmissioni, costruiscono un complesso intreccio fatto di significati diversi per ciascuno, i quali secondo il modello della CMM, prendono il loro valore dalla storia personale di ogni individuo. Quindi, quando la comunicazione avviene all'interno di un colloquio di aiuto, non si deve mai dare per scontato che parlarsi significherà capirsi e sarà meglio chiedersi costantemente: "Di cosa stiamo parlando?", per dare un ordine alla conversazione e favorire lo svolgimento più chiaro delle idee (Bert e Quadrino, 2006).

### **L' Importanza dell'Ascolto Attivo.**

La comunicazione è anche costruita dall'ascolto attivo, che significa essere in grado di accompagnare il cliente nel dialogo che intraprende con se stesso. Lo strumento principale dell'ascolto è la riformulazione di quanto detto dal cliente, mediante la quale, ascolta attraverso la voce del counsellor, le proprie descrizioni di sé e del mondo. Le seguenti sono i diversi tipi di riformulazioni (Piroli, 2006):

- Ripetizione.

Consiste nella replica dei termini usati dai clienti, dalle singole parole replicate come eco, alla parafrasi o ripetizione delle sequenze di frasi.

- Riassunto

Rappresenta la descrizione sintetica dei contenuti di eventi e comportamenti, o appartenenti alle emozioni e ai significati. Si devono selezionare i dati significativi, collegarli tra loro e restituirli al cliente per una verifica.

- Ristrutturazione.

Comprendono l'introduzione di nuovi cornici, che brindano una nuova struttura alla visione del mondo, ponendo in condizione di considerare le situazioni sperimentate da un punto di vista inesplorato e aumentando così, le sue possibilità di scelta.

- Riformulazione Narrativa.

Consiste nel ripresentare i significati e i vissuti emotivi, collegati agli eventi descritti, avendo cura di organizzarli in nuove sequenze narrative, che propongano una percezione diversa della situazione. Deve essere proposta soltanto come conclusione di un ciclo di domande importanti o alla fine dell'incontro.

Dialogare con le persone in modo professionale, implica un costante esercizio di consapevolezza rispetto al proprio stile comunicativo e alle sue conseguenze nell'interazione. Il counsellor deve essere consapevole di agire in base alle proprie premesse sociali, culturali e biografiche e, a partire da queste, proporsi in una posizione di curiosità che comprenda posizioni anche radicalmente diverse da esse, considerando tutti i comportamenti e tutte le ragioni degli individui e dei sistemi che incontra (Piroli, 2006).

Il counsellor aiuta il cliente a diventare la propria voce narrante, rappresentandogli le sue descrizioni di sé e del mondo, ma disseminandole di differenze che il cliente è libero di correggere, cancellare o integrare ma che, in ogni caso, lo costringono ad un esercizio attivo di chiarificazione di sé (Piroli, 2006) dunque, il counselling ha la capacità di rendere possibili, passaggi comunicativi che spontaneamente non avverrebbero senza l'intervento di facilitazione (Bert e Quadrino, 2006).

### **Progetto: Il Counsellor Sistemico e la Comunicazione di Disabilità.**

È giunto il momento in cui tutto quanto descritto in precedenza, va utilizzato e coordinato per dare forma ad un progetto di aiuto, che prevede di affiancare tutti coloro che sono in contatto con il processo di comunicazione della disabilità.

#### ***Motivazione.***

Questo progetto nasce dall'esperienza realizzata in diversi settori dell'handicap nel Messico, luogo in cui, ho avuto un'intenso contatto con diverse persone disabili, con le loro famiglie e con le loro storie, e dove attraverso la vicinanza ai familiari e ai professionisti, si è confermata la mia percezione di scarsa attenzione per il settore.

Tale mancanza non riguarda soltanto la persona disabile, ma addirittura tutti coloro che entrano in contatto con la realtà dell'handicap.

Quando ho cominciato la scuola di counselling sistemico mi si è chiarita l'importanza di una figura professionale che aiutasse le persone colpite dall'arrivo di una disabilità, orientandole verso i servizi di cui potevano usufruire; soprattutto che le aiutasse a capire cosa succede all'interno del loro sistema nella nuova imprevedibile condizione in cui si sono venuti a trovare. Così, ogni giorno di più, mi convincevo che il counsellor poteva favorire un processo di coevoluzione e un stato di benessere nel sistema.

Dall'altra parte un intervento di counselling può sostenere il lavoro di altri professionisti rendendolo meno pesante, faticoso e più efficace dal punto di vista comunicativo. Tutto ciò, porterebbe ai professionisti maggiore capacità nel gestire processi comunicativi complessi. Inoltre questo progetto servirebbe anche come modello di prevenzione in quanto, se attuato dai primi momenti, potrebbe prevenire patologie serie che colpiscono le famiglie legate alla disabilità, così come il burn out dei professionisti che vivono quotidianamente a contatto con queste sofferenze.

#### ***Obiettivo Generale.***

L'obiettivo di questo progetto è quello di affiancare i sistemi coinvolti nella comunicazione della disabilità (le famiglie, la persona disabile, il personale sanitario, tra altri) per aiutare le persone a trovare le proprie risorse per affrontare al meglio la situazione.

#### ***Obiettivi Specifici.***

- Attraverso il counselling, creare spazi e momenti di promozione e prevenzione di una migliore comunicazione legata alla disabilità.
- Sostenere le famiglie con un disabile, attraverso l'affiancamento di un counsellor o di altri professionisti con abilità di counselling, per favorire il benessere di tutto il sistema e il passaggio dei processi legati all'evento disabilità.
- Fornire al personale sanitario e agli altri professionisti coinvolti, abilità comunicative, che favoriscano un atteggiamento più positivo e di vicinanza ai loro pazienti.

- Insegnare e diffondere le abilità di counseling sistemico nel contesto Messicano.

### **Azioni da Intraprendere.**

Per la realizzazione dei diversi obiettivi precedentemente descritti si propongono quattro linee d'azione:

#### **1. Promozione e Prevenzione.**

Come promotore di benessere, il counsellor deve rivolgere il suo lavoro a tutti coloro che non soffrono ancora di una disabilità, ma che in futuro potrebbero essere colpiti da un evento come l'handicap, sia in prima persona o per un familiare; il counsellor non deve sempre aspettare che ci sia un problema per trovare le diverse strade per risolverlo.

Il lavoro di prevenzione è un settore che il counselling può sviluppare; i seguenti sono esempi di momenti di prevenzione:

- Lavorare con le coppie alla ricerca di una gravidanza o in attesa della concezione, per aiutarli ad affrontare le diverse prove per il riconoscimento di una disabilità, ad esempio la amniocentesi.
- Nell'ambito dei bambini piccoli o in età scolare, si può lavorare con genitori, per favorire l'osservazione dei loro bimbi e l'accettazione delle differenze che si possono trovare. Quando queste implicano una possibile disabilità, affiancare la famiglia nella verifica o negazione di tale.

#### **2. Counselling Diretto.**

L'attenzione in questa area, verrà posta principalmente ai sistemi familiari in cui si effettua la comunicazione di handicap. Lo scopo del counsellor sarà affiancare le famiglie nei diversi processi precedentemente descritti, come l'accertamento della diagnosi, l'attraversare il primo impatto, la metabolizzazione dell'evento, l'attivazione delle risorse e l'avvio della pianificazione dell'attenzione futura.

Per la realizzazioni di tali obiettivi si intendono attivare diverse modalità di aiuto che quali saranno rivolte ai singoli individui appartenenti alla famiglia nucleare o estesa, a tutta o una parte della famiglia, alla coppia o a i fratelli. Fra le attività pianificate ci saranno:

- **Affiancare la famiglia** dal momento della valutazione della diagnosi fino alla pianificazione dell'attenzione futura.
- **Orientare** la famiglia e la persona disabile sulle risorse all'interno del territorio e sulle caratteristiche della specifica disabilità.
- **Incontri di Counselling** per la persona disabile, le famiglie, le coppie o qualunque persona all'interno della famiglia stessa o nucleare.
- **Gruppi di Sostegno:** attivare gruppi che possano sostenere i genitori, la persona disabile o altri componenti della famiglia. Il counsellor, può essere facilitatore dei gruppi o aiutare chi ne fa parte nei momenti di crisi all'interno del gruppo.
- **Aggiornamento o Eseguimento:** fare aggiornamenti sulla situazione familiare e lasciare la porta aperta a consulenze future se si presentasse un momento di difficoltà.

### 3. Counselling Indiretto.

L'interesse di questa area verrà rivolto a tutte quelle figure professionali che possono trarre vantaggio dall'abilità di counseling, per la realizzazione di un lavoro più efficace nella comunicazione con i pazienti o clienti, e anche con altre figure professionali.

Per il compimento di tali scopi si attiveranno le seguenti opzioni:

- *Promuovere **Abilità di counselling*** specifiche alle difficoltà principali in ogni professione.
- ***Consultazione o Affiancamento*** per casi particolari.
- ***Spazio di ascolto*** individuale o di gruppo rivolto ai professionisti.

### 4. Formazione e Consulenza.

All'interno dei vari contesti professionali, l'abilità di counselling o un counsellor possono rivelarsi un elemento d'importanza enorme, giacché in ogni luogo, dove ci situiamo, possiamo trovare processi comunicativi che possono avere necessità di un sostegno. Dunque insegnare questa modalità professionale in Messico sarà una priorità, che avverrà nelle seguente modalità.

- Corso di Counselling Sistemico Professionale.
- Corsi d'abilità di counselling.
- Consulenza ad altri sistemi per problemi di Comunicazione.

## **Bibliografia.**

Argudin, A e Uslar, E. Mi hijo Tiene Síndrome down. Material de Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales. In [www.discapacinet.gob.mx](http://www.discapacinet.gob.mx). Città Del Messico, 2002.

Boscolo, L., Cecchin, G., Hoffman, L. y Penn, P. (2004). Clinica Sistemica. Dialoghi a quattro sull' evoluzione del Modello di Milano. Torino, Italia: Bollati Boringhieri editore.

Bert, G. Comunicare L'incertezza in [www.changeistitute.it](http://www.changeistitute.it). Torino, Italia, 2004.

Bert, G e Quadrino, S . Il counseling sistemico. Elementi di Base. Ed. Change. Torino, 2004.

Bert, G e Quadrino, S. Il counseling nelle professioni di aiuto. Ed. Change. Torino, 2006.

Bertrando, P e Boscolo, L. La terapia sistemica di Milano. In dispensa assegnata al corso di Counseling sistemico. Milano, 2007.

Bertrando, P e Boscolo, L. Terapia Sistemica Individuale. In Raffaello cortina Editore. Italia, 1996.

Celan, B. L'impatto della disabilità sulla famiglia. In rivista tiflogia per l'integrazione. N. 1 gennaio-marzo. Italia, 2006.

Crovetto, S. Tesi di Laurea. Un sito nel sito. Handicap e disabilità, Sindrome Down. In <http://www.prodigio.it/link.asp?sezione=44>. Italia, 2003.

Dalmau, C; Gimeno, C. e Orti, J. Pautas recomendadas para la actuación de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad. In <http://isonomia.uji.es>. España, 2004.

Edelstein, C. Il Counseling Sistemico Pluralista. In Edizioni Erickson. Italia, 2007.

Fantova, F. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Revista Siglo Cero, Vol 31 (6) N. 192, Noviembre – Diciembre. España 2000.

Fundacion Catalana Síndrome de Down, in [www.discapacitados.org.mx](http://www.discapacitados.org.mx)

Istituto Nazionale di Statistica e Geografia (INEGI). Le persone con disabilità in Messico una visione. INEGI Messico, 2004. Las personas con discapacidad una vision censal. In [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx)

Mastroiacovo, P e Memo, L. Raccomandazioni per la comunicazione della diagnosi di malattia genetica complessa e/o disabilità congenita. In Società Italiana di Pediatria. [www.sip.it](http://www.sip.it). Italia, 2007.

Mota Gonzalez, C. Guida d'intervenzione psicologica della paziente con gravidanza a rischio di difetto congenito. *Revista de Perinatologia Umana*. Vol 21, No. 2. Città del Messico, 2007. Regione Emilia Romagna. Prima comunicazione e Handicap. En [www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it) Italia, 2000.

Núñez, B. La famiglia con un membro con disabilità. Conferenza stampata nei verbali del primo congresso iberoamericano sulla disabilità, famiglia e comunità. Buenos Aires, 2005.

Piroli, S. Counselling sistemico. Ascoltare, domandare, coevolvere. Psicologia Uninova. Parma, 2006.

Selvini, M; Boscolo, L; Cecchin, G. y Prata, G. (1980). Hypothesizing- circularity-neutrality: Three guidelines for the conductor of the session. *Family Process*, 19, No. 1, 3-12.

Sorrentino, A. figli disabili. La Famiglia di fronte all'Handicap. Raffaello cortina Editore, Milano, 2006.

Zambon, A. La comunicazione della diagnosi. In linee guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie. [www.iss.it](http://www.iss.it). Italia, 2007.