

L'ATTACAMENTO MADRE-BAMBINO CON MALATTIA RARA: LA SINDROME DI CHARGE.

Preliminary study.



N. Vian*†, S. Ardenghi*†, V. Salvarani*†, M. G. Strepparava†
 *Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione «Riccardo Massa»
 †Dipartimento di Scienze della Salute, Multimedia Health Communication Laboratory
 Università degli Studi di Milano-Bicocca
 nicole.vian@gmail.com

LA MIA GRAVIDANZA:

l'incubo della mia gravidanza. Test positivo, sembravamo essere tutti felici. La mia prima ecografia: in ospedale, i simpaticoni dei medici, dicono che è destrocardico. Menomazione cardiaca. Prima cambiavano colore e parlavano tra loro, poi si sono decisi. Mi è preso il panico. Decido di andare dal mio ginecologo privatamente, che mi dice che Da lì però mi mandano in un altro ospedale, con un ecografo di secondo livello e mi dicono: potrebbe avere una atresia esofagea perché non cresce di peso. Amniocentesi al volo, con i rischi del caso. Dall'amniocentesi i cromosomi sono risultati normali ecco, **la mia vita era cambiata**: mi sentivo tranquilla... Tranquilla... Poi le prime cose che non funzionavano sono emerse. Io nel frattempo, come se fossi in una **bolla di sapone**, non capivo niente, non sapevo se **pugnalarmi** o no, non sapevo cosa avevo fatto di male... La mia gravidanza è stata così: una **bolla di sapone**. Con i medici che mi dicevano le cose si superano: le cose degli altri si **questa no**. Fingevo nella **bolla di sapone** che tutto andava bene, ma in fondo sentivo di no. Il medico all'ultima visita inizia a dirmi: la scelta è tua: ha la labiotomisi, **ma per lui** in cinque minuti si sistemava tutto. Inizio a frequentare i corsi di preparazione al parto. Cercavano di farmi vivere la gravidanza come se niente fosse: io invece sopportavo gli altri genitori e già dalla **bolla** cominciavo a sentirmi diversa: **io avevo già un handicap in partenza e non ero ancora partita**.

COME VIVO OGGI:

mi **angoscio** ad ogni raffreddore, **fingo** di essere serena. Per fortuna la sua sordità non gli fa vedere cosa succede attorno e **finché vivrò** gli farò passare delle belle giornate. Non penso al futuro perché non voglio entrare **in crisi**. Chiudo gli occhi sulle piccole cose, su tutto. Penso alle cose necessarie... E non al futuro **perché il futuro non si sa**.



IL MIO PARTO: dopo notti, pensieri che **mi uccidevano**, nella **mia bolla** sono arrivata al parto. Dolore lancinante. **I medici sapevano**, ma hanno scelto il parto naturale. Mio figlio è nato prima, l'ostetrica urlava: "**Spinga, cosa ci vuole?**" Io spingevo ma non usciva. Il bambino saliva. L'ostetrica premeva la pancia. **Mio marito** era dentro con noi. L'ostetrica ha detto **non c'è battito**. Hanno fatto **veloce**. Mio figlio è nato bianco come un cadavere e **non ha pianto**. L'ho visto: labbro leporino è una parola **orrenda**. Aveva le orecchie piegate. **Era vivo, ma non sembrava**. Era stanco forse, **non ha pianto**. Non si è degnato di piangere. **Incubatrice**. Il nostro primo viaggio è stato: lui in incubatrice **da solo** in un altro ospedale, io la sera dopo il parto in un'altra ambulanza sdraiata **digiuono** con il vomito verso mio figlio. **Digiuno** e con un'ora di strada in ambulanza. I barellieri erano **gentili**. Il primo medico che ho visto di strada in ambulanza. I digiuno. I miei parenti non c'erano perché **non era un evento da festeggiare**. In seguito è arrivato mio marito che non mi diceva niente della mattina. Guardo fuori e vedo che sono ai piedi di una montagna. **Non chiedo di mio figlio**. Volevo rendermi conto se **ero viva**. Mio figlio per nove mesi mi ha **angosciata**. **Non avevo niente** perché mio marito non aveva fatto la valigia, era domenica e andavo in giro con un accappatoio per scaldarmi perché era riprocesso nell'ospedale nuovo: pareti **grigie** e **linoleum di merda** per terra. La prima cosa, mi sentivo **solissima**. **Era assurdo** da vedere, **inaccettabile** e non mi immaginavo che fosse così esteticamente. **Io mi sentivo da sola** e in **colpa**. I medici mi dicono: "Non sappiamo se passa la notte". Quella notte e molte altre notti le ha passate, invece. Ha anche fatto tappezzeria in ospedale. Noi eravamo stufi di vivere in ospedale e di passeggiare come se fosse una **navicella spaziale**: con bombole ad ossigeno e fili ovunque.

LA DIAGNOSI:

È stata una **dottorssa**, mesi dopo, a dirci cosa aveva mio figlio. Siccome è una **sindrome rara**, hanno dovuto mettere insieme tutti i tasselli per vedere cosa fosse. Oltre a tutti i test genetici su di noi. La **dottorssa ha cercato di essere delicata**. Credo che abbiano **fatto esperienza su di noi**, erano umani, ma per esempio la **psicologa è arrivata dopo di noi al reparto**. **Hanno fatto esperienza**: non ci lasciavano uscire col bambino che era attaccato all'ossigeno. Era e è nutrito con il sondino naso gastrico. **E' nato a metà dicembre** e io la vigilia sono tornata a casa perché mi sentivo **fuori dal mondo**. La mattina di Natale l'ho trovato in incubatrice col **cappellino di Babbo Natale** e la C PAP, un respiratorio sul viso.

INTRODUZIONE:

il ruolo dell'attaccamento risulta uno dei fattori di mediazione nella relazione tra trauma infantile e il superamento del trauma stesso. Gli effetti a breve e a lungo termine di esperienze traumatiche legate alle numerose ospedalizzazioni, vissute all'esterno della famiglia, dovrebbero essere mediati dai modelli mentali sviluppati dal soggetto rispetto alle proprie relazioni di attaccamento con le figure adulte di riferimento (**caregiver**). È importante dunque evidenziare i pattern di attaccamento madre-bambino con malattia rara, per poter attuare piani di intervento atti ad aumentare la consapevolezza delle madri sul proprio stile di accudimento e migliorare la relazione diadica madre-bambino.

OBIETTIVI:

attraverso l'auto narrazione di madri con figli affetti da Sindrome di Charge, ci si pone l'obiettivo di

1. **studiare** gli stili di attaccamento madre-bambino con malattia rara
2. **migliorare** la qualità di vita delle diade caregiver-bambino.

METODI:

si ricorre ad una metodologia **quali-quantitativa**:

1. **metodologia quantitativa**: sono stati previsti gli strumenti somministrati (AQS e ASQ). Per valutare l'attaccamento alla madre, si utilizza la versione AQS specifica per la rilevazione dell'attaccamento alla madre..
- 1.2 **AQS**: Q-descrizioni delle madri: le osservazioni sono self-report, (le risposte sono date dalle madri stesse). A tutte le madri coinvolte nella ricerca, è stato chiesto di partecipare volontariamente allo studio per descrivere:
 - i comportamenti che i figli manifestavano nei loro confronti.

Tutte le madri coinvolte hanno accettato di collaborare.
- 1.3: **ASQ**: self - report, per misurare le differenze individuali nell' attaccamento adulto. Verrà, infine, esplorata la significatività statistica delle relazioni tra i dati ottenuti da entrambe le procedure utilizzate.
2. **metodologia qualitativa**: prevede l'utilizzo della propria autobiografia scritta, seguendo quattro momenti dati dal ricercatore.
 - I questionari, in forma anonima, vengono restituiti compilati on line.
3. Attraverso il supporto di specifici **software**, inoltre, si esplorerà il contenuto dei testi (in termini di frequenza, co-occorrenza e concordanza delle parole) con l'utilizzo di diverse tecniche di analisi testuale.

BIBLIOGRAFIA:

Albanese, O., Lafortune, L., Daniel, M.F., Doudin, P.A., Pons, F. (2006). *Competenza emotiva tra psicologia ed educazione*. Milano: Franco Angeli. Albanese, O., Molina, P. (2008). *Lo sviluppo della comprensione delle emozioni e la sua valutazione. La standardizzazione italiana del test di comprensione delle emozioni (TEC)*. Milano: Unicopli. Anelli L., Ciceri R. (1997). *La voce delle emozioni. Verso una semiosi della comunicazione vocale non-verbale delle emozioni*. Milano: Franco Angeli. Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R. A., Marchetti, A. (2002). *Teoria della mente nella sindrome di Rett: effetti di un training*. Ciclo di Vita e Disabilità, 4, 301-329. Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R. A., Marchetti, A. (2005). *Quando mancano le parole: ricerca e intervento sulla teoria della mente nelle bambine e ragazze con sindrome di Rett*. In: O. Liverta Sempio, A. Marchetti, F. Lecciso (a cura di), *Teoria della mente tra normalità e patologia*, (pp. 261-287), Milano, Raffaello Cortina Editore. Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R. A., Marchetti, A. (2008). *Understanding emotions and mental states from faces and pictures in Rett syndrome*. In: M. Balconi (Ed.), *Emotional face comprehension. Neuropsychological perspectives* (pp. 205-232), Hauppauge, NY, Nova Science Publishers. Arace A. (2006). *La relazione di attaccamento nella prima infanzia: dimensioni universali e culturali. età evolutiva*, 83, 102-114.

Attili G. (2001). Relazioni e attaccamento tra biologia e cultura: la prospettiva evoluzionistica. *terapia Familiare*, 66-67, 119-138. Barone L. (2000). La comprensione del lessico emotivo in soggetti normali e patologici. *Giornale Italiano di Psicologia*, 37 (1) Battistelli P. (1997). *Io penso che tu pensi...Le origini della comprensione della mente*. Milano: Franco Angeli. Barone L., Maffei C. (1995). *Teorie mentali e lessico emotivo: una ricerca transculturale in ambito psicopatologico. Ricerche di Psicologia*, 4, 109-133. Baumgartner, E. (2010). *Gli esordi della competenza emotiva. Strumenti di studio e di valutazione*. Milano: Led. Bellelli, G., Curci, A., & Mastrorilli, G. (2004). *Emozioni condivise. Le narrazioni emozionali*. Bari: Edizioni Giuseppe Laterza. Bonaiuto, M., Gnisci, A., & Maricchiolo, F. (2001). *Proposta e verifica empirica di una tassonomia dei gesti delle mani nell'interazione di piccolo gruppo*. *Giornale Italiano di Psicologia*, 4, 777-807. Brazelton, T.B., Cramer, B.G. (1990). *Il primo legame*. Trad. It. Milano: Frassinelli, 1991. Bulgarelli D., Molina P., Salomone E. (2011). *Valutare la competenza emotiva: significato e strumenti nello sviluppo tipico e atipico*. In I. Grazzani, C. Riva Crugnola (a cura di), *Lo sviluppo della competenza emotiva: percorsi tipici e atipici*. Milano: Unicopli. Camaioni, L., Volterra, V. e Bates, E., *La comunicazione nel primo anno di vita*, Bollati Boringhieri, Torino, 1986.

Caselli, M.C., *Gesti comunicativi e prime parole*, in "Età Evolutiva", 16, pp. 36-51, 1983. Caselli, M.C., *Le prime tappe di acquisizione linguistica nei bambini udenti e nei bambini sordi*, in Volterra, V. (a cura di), *Educazione bilingue e bimodale nel bambino sordo* (Nucleo monotematico), 20, pp. 66-77, 1985. Caselli, M.C., Maragna, S. e Volterra, V., *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Il Mulino, Bologna, 2006.

Caselli, M.C., Ossella, T. e Volterra, V., *Gesti, segni e parole a due anni*, in Attili, G. e Ricci-Bitti, P. (a cura di), *I gesti e i segni*, Roma, Bulzoni, pp. 183-199, 1983. Castelli, C. (2005). *Il cielo è di tutti*. Disegni e narrazioni dai contesti di emergenza. Como: Graphics, Bregnano. Cassibba R. (2003). *attaccamenti multipli*. Milano: Unicopli. Cassibba R., D'Odorico I. (2000). *La valutazione dell' attaccamento nella prima infanzia: L'adattamento italiano dell'attachment Q-sort (aQS) di Everett Waters*. Milano: Franco Angeli. Crittenden, P.M. (1994). *Nuove prospettive sull'attaccamento*. Milano: Guerini. Darwin C., *L'espressione delle emozioni nell'uomo e negli animali* (1872), Boringhieri, Torino 1982.

Denham, S.A. (2010). *Introduzione*. In E. Baumgartner, *Gli esordi della competenza emotiva. Strumenti di studio e di valutazione*. Milano: Led. Di Blasio, P. (2005). *Tra rischio e protezione. La valutazione delle competenze parentali*. Milano: Unicopli. Emde, R.N., Buchsbaum, H.K. (1989). *Verso una teoria psicoanalitica degli affetti: sviluppo emotivo e comunicazione nell'infanzia*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *Lo sviluppo affettivo del bambino*. Milano: Raffaello Cortina, 1993. Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Leigh, T., Kennedy, R., Mattoon, G., Target, M. (1995). *Attaccamento, sé riflessivo e disturbi borderline*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*. Milano: Raffaello Cortina, 1999. Haft, W., Slade, A. (1989). *Sintonizzazione affettiva e attaccamento: uno studio pilota*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*. Milano: Raffaello Cortina, 1999. Issekutz KA, Graham JM Jr, Prasad C, Smith IM, Blake KD. 2005. *An epidemiological analysis of CHARGE syndrome: Preliminary results from a Canadian study*. K.D. Blake, I.M. Russell-Eggitt, D.W. Morgan, J.M. Ratcliffe, R.K. Wyse, Who's in CHARGE? Multidisciplinary management of patients with CHARGE association. Arch. Dis. Child. 65 (1990) 217-223. Lacombe D (1994): *Facial palsy and cranial abnormalities in CHARGE association*. Am J Med Genet 49:351-352. LeDoux J., *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni* (2001), Baldini Castoldi Dalai, Milano 2002-04. Levorato, M. C. (1988). *Racconti, storie, narrazioni*. Bologna: Il Mulino.

L.E. Vissers, C.M. van Ravenswaaij, R. Admiraal, J.A. Hurst, B.B. de Vries, I.M. Janssen, et al. *Mutations in a new member of the chromodomain gene family cause CHARGE syndrome*. Nat. Genet. 36 (2004) 955-957.

Lewis C, Lowther J. 2001. *CHARGE Association: Symptoms, behaviour and intervention*. Educ Psychol Pract 17:69-77. Lieberman, A.F., Pawl, J.H. (1990). *Disturbi dell'attaccamento e comportamento di base sicura nel secondo anno di vita*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*. Milano: Raffaello Cortina, 1995. Lubinsky MS (1994): *Properties of associations: Identity, nature and clinical criteria, with a commentary on why CHARGE and Goldenhar are not associations*. Am J Med Genet 49:21-25. McNeill, D. (2000). *Language and gesture*. Cambridge: Cambridge University Press. Mehrabian, A. (1970). *A semantic space for nonverbal behavior*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 35, 248-257. Merten J. (1997). *Facial-affective behavior: mutual gaze, and emotional experience in dyadic interactions*. Journal of Nonverbal Behavior, 21 (3), 179-201. Montrosso r., Premoli B., Conzi P., Borgatti r., Tronick e. (2007). *Regolazione emozionale in bambini tra i 3 e i 6 mesi: applicazione del paradigma Still-Face*. *Giornale Italiano di Psicologia*, 34 Papoušek H., Jürgens U., Papoušek M. (1992). *Nonverbal vocal communication: Comparative and developmental approaches*. Cambridge: Cambridge University Press. Papini M, Tringali D. (2004) *Il pupazzo di garza*. Firenze: University Press Perucchini, P., *Il gesto di indicare con intenzione dichiarativa nello sviluppo comunicativo*, in Caselli, C. e Capirci, O. (a cura di), *Indici di rischio nel primo sviluppo del linguaggio*, Milano, Franco Angeli, 2002. Pennebaker, J. W., Seagal, J. D. (1999). *Forming a story: The health benefits of narrative*. Journal of Clinical Psychology, 55(10), 1243-1254. Reddy, V., Hay, D., Murray, L., Trevarthen, C. (1998). *La comunicazione nell'infanzia: regolazione reciproca degli affetti e dell'attenzione*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*. Milano: Raffaello Cortina, 1999. Ricci Bitti, P. E., CATERINA, R. (1994). *Comportamento non verbale e comunicazione*. Ricerche di Psicologia, 18, 51-74.

Riva Crugnola, C. (1993). *Introduzione*. In C. Riva Crugnola (a cura di), *Lo sviluppo affettivo del bambino*. Milano: Raffaello Cortina, 1993. Riva Crugnola, C. (1997). *Modelli psicoanalitici, psicologia evolutiva e teoria dell'attaccamento: un confronto tra interpretazioni delle prime fasi dello sviluppo*. *Età evolutiva*, 56, 28-41. Slade, A. (1987). *Studio longitudinale sul coinvolgimento della madre e il gioco simbolico del bambino nel periodo compreso tra i 20 e i 28 mesi*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *Lo sviluppo affettivo del bambino*. Milano: Raffaello Cortina, 1993. Stanton, A. L., Danoff, B. S. (2002). *Emotional expression, expressive writing and cancer*. In S. J. Lepore & J. M. Smyth (Eds.), *The writing cure: How expressive writing promotes health and emotions well-being* (pp. 31-51). Stern, D.N. (1995). *La costellazione materna*. Trad. it. Torino: Bollati Boringhieri, 1995. Trevarthen, C. (1984). *Le emozioni nell'infanzia: regolatrici del controllo e delle relazioni interpersonali*. Trad. it. in C. Riva Crugnola (a cura di), *Lo sviluppo affettivo del bambino*. Milano: Raffaello Cortina, 1993. Werner, E. (1993). *Risk resilience and recovery: Perspectives from the kaual longitudinal study*. *Development and Psychopathology*, 5, 503-515. Woodyatt, G., Ozanne, A. (1992). *Communication abilities and Rett Syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 22 (2), 155-173.

