

B **BENESSERE & SALUTE**

Bambini disabili, i genitori sono una risorsa inestimabile

Madri e padri di figli con fragilità e cronicità, sia fisiche che psichiche, rappresentano un aiuto indispensabile e la collaborazione con medici e terapeuti è la nuova frontiera di cura: ne abbiamo parlato con **Adelia Lucattini**, psichiatra psicoterapeuta e psicoanalista.

di **Sara Ficocelli**



Pochi lo sanno, ma è stata varata una nuova legge sull'autismo, il disturbo del neurosviluppo caratterizzato dalla compromissione dell'interazione sociale e da deficit della comunicazione verbale e non verbale: il Sistema sanitario nazionale ha lavorato alacremente con un pool di esperti per la creazione e l'istituzione di nuove strutture integrate capaci di rispondere in modo più adeguato e prolungato alle esigenze di persone con difficoltà, i cosiddetti "dipartimenti per le fragilità e cronicità".

Alcune regioni come la Lombardia hanno già fornito indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità per gli anni 2016-2018, e via via anche altre si stanno adeguando alle direttive del ministero e del Governo.

Il Senato ha approvato il 18 marzo 2015 le norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e le disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia con il titolo: "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie".

Con questa legge e grazie ai nuovi dipartimenti integrati lo Stato si appresta a far fronte a quello che per molto tempo è stato un gap difficile da colmare per le famiglie con bambini con problemi cronici, ovvero che perdurano oltre il diciottesimo anno di età.

I genitori e quel dolore insopportabile. "I padri e le madri che hanno un bambino che non sta bene o è malato o è portatore di un disturbo dello sviluppo sia fisico che psicologico – spiega **Adelia Lucattini**, psichiatra psicoterapeuta e psicoanalista - sono persone molto sofferenti, che spesso non esprimono lo stato di dolore e disperazione che invece provano perché per ognuno di loro avere un figlio malato è un dolore insopportabile. Il dolore del figlio e per il figlio per ogni genitore e forse il più grande che può essere provato più. Ma il dolore non è solo un sentimento, implica anche delle azioni o una mancanza di azione, il dolore può rendere iperattivi anche a vuoto o paralizzare. I genitori spesso non si sentono capiti, talvolta si sentono anche lasciati soli nei problemi di gestione familiare e di gestione psicologica dei problemi del figlio, che inevitabilmente sono anche problemi di tutta la famiglia, dei genitori in quanto tali e dei fratelli. Ma possiamo dire che sono problemi anche della famiglia allargata, coinvolgono inevitabilmente i nonni, talvolta gli zii e i cugini. Questo perché le relazioni familiari sono intense, uniche nel loro genere e cariche di amore. L'amore è il punto di forza dei legami familiari, ma se non sostenuto diventa l'anello debole della catena".

Nessuno si salva da solo: l'aiuto del terapeuta. E' dunque fondamentale capire come aiutare i genitori. "Innanzitutto – continua Lucattini - è importante capirli, è importante che il medico e lo psicoterapeuta parlino con loro sia di quello che provano che della situazione che stanno vivendo. È importante ricostruire che cosa è successo, come è successo, come se ne sono accorti, se da sé o se lo hanno appreso da altri, come si sono presi cura del figlio e di sé stessi prima e dopo la comunicazione della diagnosi". Parlando dell'autismo, come possono i terapeuti aiutare i genitori? "I genitori – continua l'esperta - spesso sono comprensibilmente persi nella loro ansia e nelle loro preoccupazioni, e può capitare che finiscano per "non vedere" più il bambino nel suo complesso ma di scorgere soltanto il suo problema o la sua malattia, per cui, nel momento in cui li si aiuta a ricollocare il bambino nella loro mente, nei loro pensieri, facendoglielo vedere non solo con gli occhi ma anche con la psiche, anche loro stessi diventano in grado di trovare soluzioni. Non di rado capita di sentirsi dire: "Ma com'è possibile che non mi sia venuto in mente prima?". Il dispiacere, la fatica quotidiana, la preoccupazione, le aspettative deluse e un senso di impotenza bloccano spesso la mente di padri e madri ed emotivamente straziano. Per questo i genitori finiscono spesso per non sentirsi competenti o capaci di fare qualche cosa per il loro bambino. Ridare loro competenza, fa vedere la situazione in modo diverso, rende il tutto meno terrifico ai loro occhi, allontana angosce anche persecutorie e fa trovare un nuovo modo per stare insieme al bambino e collaborare in modo attivo e spesso creativo con i terapeuti".

I genitori sono la risorsa più grande. Quindi i genitori possono essere considerati una risorsa? "Certamente. I genitori sono una risorsa. Lo sono per il loro bambino – continua l'esperta - ma anche per loro stessi. Dobbiamo sempre tenere presente che i figli sono dei loro genitori, che i bambini, a parte i momenti di terapia riabilitativa, o talvolta di ospedalizzazione, non solo vivono ma appartengono ai genitori, affettivamente, emotivamente, legalmente. I bambini inoltre dipendono dai genitori, per loro il padre e la madre sono il punto di riferimento assoluto, la massima autorità, il centro dei loro pensieri e del loro amore. Moltissimi terapeuti possono constatare i progressi che a un bambino fa fare il genitore quando comincia stare meglio, magari

proprio perché lui stesso è stato aiutato dallo psicoterapeuta ad affrontare i problemi, non solo e necessariamente precedenti ma causati dal disagio o dalla malattia del figlio”. Certo, può capitare che quando c'è un bambino malato l'attenzione venga spostata su altro. Ogni genitore fa infatti molta fatica ad avvicinare il proprio figlio malato, e dunque possono nascere relazioni e reazioni anche molto diverse. “C'è chi sposta tutti i problemi sugli altri figli – spiega Lucattini – e altri che al contrario vengono assorbiti completamente dal bambino che non sta bene sino a dimenticarsi, fino a perderlo dentro la propria mente, l'altro figlio, lasciandolo ad altri o anche ipercoinvolgendolo nelle cure del fratellino o della sorellina; talvolta ciò accade involontariamente "dimenticandosi" che anche lui è un individuo che ha bisogno di altrettante cure amorevoli ed attenzioni. Questo accade soltanto perché il genitore in difficoltà, spesso senza averne una piena coscienza, ha bisogno lui stesso (o lei stessa, nel caso della mamma), di essere aiutato materialmente e psicologicamente”.

I familiari non sono "schegge impazzite". Quale può essere, dunque, il ruolo dello psicoanalista? “Direi che in genere – aggiunge Lucattini - il ruolo del medico nelle patologie croniche, del neuropsichiatra infantile ed dello psicoanalista, è di comprendere che i genitori non sono "schegge impazzite" ma sono spesso solo molto preoccupati, agitati ed impauriti. La prima cosa da fare è trovare un modo per comunicare con loro. I terapeuti stessi hanno bisogno di controllare la propria ansia, il proprio dispiacere, il proprio dolore per il bambino di cui devono prendersi cura, in modo da potersi prendere cura di tutti, anche dei genitori. È una questione delicata e ci vuole tempo. L'analista, lo psicoterapeuta e il medico hanno bisogno di poter dedicare tempo ai genitori, i genitori hanno bisogno di poter accettare il tempo necessario per le spiegazioni, la diagnosi, le proposte di cura, i tempi inevitabili delle cure e necessari per vedere i primi risultati. D'altra parte però i genitori percepiscono sempre se c'è rispetto per loro, per la loro ansia, per i "pasticci" che possono combinare o se umanamente possono, come tutti, aver commesso qualche sbaglio, sentire che hanno davanti qualcuno che non li giudica ma che li comprende, che li capisce e che crede, che sa, anche per esperienza, che per ogni pena dell'anima c'è un rimedio. Se dovessi sintetizzare direi che l'analista può cercare di dare ai genitori l'aiuto che permette loro di essere i migliori genitori possibili, nel modo migliore possibile, e questo è possibile anche riconoscendo la loro competenza e, quando necessario, aiutandoli a diventare competenti, cioè capaci di occuparsi e a prendere iniziative all'interno di uno scambio proficuo con il terapeuta, all'interno di una relazione”.

Il segreto è la partecipazione. Freud diceva che tre sono i mestieri impossibili: governare, educare e curare. Specificando, si possono compiere azioni terapeutiche, proposte educative, azioni politiche, anche le migliori possibili, ma queste non garantiscono nulla senza il coinvolgimento attivo dei destinatari. Non c'è qualcuno che cura qualcun altro ma c'è, semplicemente, "il curare". In "libertà", Giorgio Gaber dice: "La libertà non è star sopra un albero/non è neanche un gesto di invenzione/la libertà non è uno spazio libero/la libertà è partecipazione". “Potremmo dire – conclude l'esperta - che la parola d'ordine è "partecipazione", partecipazione all'interno di una relazione e nello specifico, quando si tratta di bambini autistici in trattamento, anche analitico, partecipazione all'interno di una relazione”.

Vai all'articolo:

http://iltirreno.gelocal.it/italia-mondo/2016/06/17/news/bambini-disabili-i-genitori-sono-una-risorsa-inestimabile-1.13677423?refresh_ce