

Vivere con un bambino disabile

Alcuni spunti di riflessione

Simona Di Giovanni

Cosa succede da un punto di vista psicologico nei genitori prima, e nella famiglia allargata poi, quando nasce un figlio con una patologia congenita che comporta una disabilità? Questa è la domanda a cui questo articolo tenterà di rispondere non con l'intenzione di individuare pensieri rigidamente costruiti, quanto con la speranza che, chi vive in prima linea questo problema possa in minima parte ritrovarsi.

Ritrovarsi proprio perché la prima reazione alla diagnosi di una malattia organica spesso cronica e invalidante ad esordio neonatale o postnatale è quella di perdere ogni certezza che si aveva precedentemente. Questa fase iniziale acuta di shock e di incredulità, con conseguenti reazioni emotive (pianti, esplosive variazioni d'umore) viene superata entrando in una fase post-acuta che avrà in genere, insieme alla prima, un suo svolgimento in un reparto ospedaliero.

Il primo ricovero di solito, tra i più lunghi di tutta la "carriera", ha un onere sia oggettivo, derivante dai compiti dell'assistenza – si pensi ai disagi del ricovero in ospedale poco dopo il parto, la separazione dai familiari – che un onere soggettivo legato alla ricerca di efficaci meccanismi di difesa che permettono di elaborare la perdita di validità del bambino e dell'intero sistema familiare.

Immediato è l'impatto sulle aspettative che un genitore ha nei confronti del proprio figlio. Quello che un genitore si aspetta da un figlio viene deciso spesso molto prima del concepimento e sovente non lo decide neanche solo lui. Queste aspettative possono essere costruite dai suoi stessi genitori (i nonni del bambino) in maniera tale che lui potesse generare un figlio capace di portare avanti un bagaglio antico di aspettative che vengono quindi trasmesse di generazione in generazione.

Quando il figlio reale non corrisponde al figlio ideale si possono vivere diversi sentimenti – di vergogna, di fallimento per essere stato incapace a generare un figlio perfetto (soprattutto nei confronti della famiglia d'origine, propria e acquisita), di rifiuto, di desiderare di "rimettersi il bambino dentro la pancia per poterlo a questo punto farlo nascere sano".

A questo tumulto di emozioni e pensieri fa seguito quasi inevitabilmente una fase di depressione mista a sensi di colpa, di ansia e di negazione.

La matrice di queste reazioni è spesso la rabbia e l'aggressività che la malattia suscita per le numerose rinunce ad ogni spazio di tempo per la realizzazione di una propria vita personale e familiare. Ma appena ci si accorge (a livello inconscio) di provare rabbia nei confronti di quell' "esserino piccolo e indifeso, che dopo tutto è nostro figlio e a volte nonostante, imperfezioni fisiche, ci assomiglia" scattano sensi di colpa che possono portare ad un atteggiamento di iperprotezione. Un'altra possibile reazione al sentimento di rabbia prodotta da questa situazione è la negazione di qualsiasi differenza tra il proprio bambino e i bambini sani. In questi casi la sottovalutazione dei problemi e la minimizzazione dell'handicap porta ad una eccessiva responsabilizzazione del bambino; si pretende che il bambino sia come gli altri.

Un genitore con atteggiamento iperprotettivo nei confronti del proprio figlio (per es. non pretendere che mangi cibi solidi, o che mangi seduto o in maniera autonoma oppure non sottoporlo ad una più adeguata neuroriabilitazione) spesso ha paura che il figlio cresca. In questo modo eviterà o prorogherà il confronto con i suoi limiti e con i suoi coetanei. La crescita infatti, evidenzia sempre più il divario, la "forbice" tra il bambino e i suoi coetanei. Nei primi mesi di vita, non sono evidenti grosse differenze tra il bambino sano e quello con disabilità; negli anni successivi, lo scarto tra i due, per quanto riguarda l'acquisizione delle tappe di sviluppo psicomotorio, diventa sempre più grande.

Il genitore sempre pronto a fare qualcosa al posto del figlio, non si accorge di ciò che il bambino non può fare e, ad un livello più profondo, "ripara" la non perfezione

del figlio. Il rischio è che il bambino perda delle grosse occasioni di crescita e di espressione (anche se con tempi più lunghi) delle proprie potenzialità. Il genitore si accontenta di una parte del bambino per timore di affrontare il dolore che si prova nel guardare il proprio figlio non perfetto.

Se crescere ed educare un essere umano è per un adulto responsabile un compito molto difficile, questo percorso, in presenza di una malattia con disabilità, può risultare ancora più complesso. Spesso lo stato di sofferenza che la malattia impone al bambino porta il genitore a risparmiare al piccolo qualsiasi tipo di irritazione. Questa situazione "perfetta" crea però nel bambino una scarsissima tolleranza alla frustrazione. Nel corso del tempo questa ostacolerà la capacità di trovare una propria soluzione ai problemi, "di cavarsela da solo", e contribuirà a sviluppare un senso di onnipotenza con l'illusione di poter fare a mano dell'appoggio dei genitori. Il genitore "perfetto" che interpreta troppo presto i bisogni del bambino, non gli dà il tempo di attribuire un significato al proprio bisogno. Per proteggere il proprio figlio finisce per sottrarlo alle sue stesse esperienze. Compito del genitore quindi non è quello di evitare al bambino tutte le frustrazioni ma di aiutarlo a superarle, stimolandolo ad attingere alle proprie risorse. Per diventare forti bisogna riconoscere di non poter fare tutto immediatamente.

I bambini che hanno vissuto lunghe e frequenti ospedalizzazioni possono manifestare le proprie ansie e paure attraverso attacchi di rabbia e di ira. Il genitore, anche lui carico degli stessi sentimenti, spesso non sa come affrontare questi attacchi. Il bambino ha bisogno di essere tranquillizzato e contenuto: spesso un abbraccio stretto e contenitivo fa sentire che il genitore è lì con loro e può calmare ansie e paure.

Simona Di Giovanni

Psicologa – Psicoterapeuta



www.psicologi-psicoterapeuti.info