

Casotto Petra

**IL RUOLO DEL TERAPISTA
NELLA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON
PARALISI CEREBRALE INFANTILE E DEL
NUCLEO FAMILIARE: DAL DESISERIO DI
GUARIGIONE ALL'ACCETTAZIONE DELLA
DISABILITA'**



Quest'opera è distribuita con Licenza [Creative Commons Attribuzione - Non commerciale 2.5 Italia](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/it/).

INDICE	pag.
- Introduzione	1
Prima parte	
- Le rappresentazioni genitoriali: cosa accade quando nasce un bambino con patologia	3
- La reazione dei genitori alla diagnosi	5
Seconda parte	
- Il momento iniziale della presa in carico: l'interazione precoce madre/bambino	13
- L'intervento del terapeuta sull'interazione precoce madre/bambino: la guida ad un corretto handling	16
- L'alleanza terapeutica con i genitori	18
Terza parte	
- L'interazione madre/bambino nella sua evoluzione: la crisi del processo di separazione-individuazione	21
- L'intervento del terapeuta sull'interazione madre/bambino nella sua evoluzione: l'inserimento degli ausili nei diversi quadri di P.C.I.	24
- Il momento della proposta dell'ausilio: l'approccio del terapeuta con il nucleo familiare	31
- Conclusioni	35
- Bibliografia	37

INTRODUZIONE

Durante il periodo di tirocinio nell'ambito dell'età evolutiva, ho avuto occasione di osservare molti bambini, di diversa età, affetti da paralisi cerebrale infantile. Devo ammettere che, inizialmente, la mia preoccupazione più grande era quella di riuscire ad imparare a manipolare correttamente il bambino. La mia attenzione era rivolta soprattutto verso il bambino e verso quello che si può definire l'aspetto prettamente "tecnico" del trattamento. Il tirocinio dell'ultimo anno però, mi ha dato la possibilità di entrare in contatto, in misura maggiore, anche con i genitori di questi bambini. Mi sono soffermata molto ad osservare il loro modo di approcciarsi al trattamento riabilitativo e soprattutto al loro bambino. Mi sono resa conto, in prima persona, che i vissuti e gli agiti dei genitori relativi all'idea che il proprio bambino sia affetto da una patologia non risolvibile, spesso condizionano pesantemente la qualità della relazione che essi instaurano con il proprio figlio. Questo lavoro, pertanto, nasce dal desiderio di approfondire un aspetto del trattamento riabilitativo che inizialmente avevo sottovalutato. Nella prima parte di questo lavoro, ho cercato di mettere in evidenza quali sono le modalità con cui i genitori reagiscono ad uno stress emotivo così importante come la nascita di un bambino con patologia cronica. Naturalmente, non tutti i genitori reagiscono allo stesso modo, tuttavia, dietro alle diverse modalità di reazione alla diagnosi, si nasconde sempre l'estremo tentativo di negare la cronicità della patologia, sperando ostinatamente in una possibilità di guarigione. Aggrappati alla speranza che il loro bambino possa diventare un giorno come il bambino ideale, fantasticato durante la gravidanza, i genitori, in un certo senso, perdono di vista il bambino reale. Facendo tesoro anche dell'esperienza di tirocinio, ho cercato quindi di mettere in luce quali sono le ripercussioni dei vissuti e degli agiti dei genitori sulla qualità della relazione che essi instaurano con il bambino. Più precisamente, nella seconda parte di questo lavoro, ho preso in considerazione l'interazione madre/bambino nella sua fase più precoce, così come essa si presenta, nella maggior parte dei casi, all'inizio della presa in carico. Spesso, nei primi mesi di vita del bambino, la funzione mancante viene investita come se fosse l'unico elemento a dover essere "riparato" e si assiste pertanto ad un impoverimento del dialogo tonico-corporeo, del rapporto mimico-gestuale e del rapporto ludico tra madre e figlio. L'intervento del terapeuta non può prescindere dal considerare questi aspetti. Pertanto, in questo momento iniziale della presa in carico, sarà importante favorire il riavvicinamento dei due membri della diade. La guida ad un corretto handling rappresenta il mezzo più adeguato che il terapeuta ha a disposizione per aiutare il genitore a ritrovare un suo modo peculiare di interagire con il bambino.

Tuttavia, è importante mettere in rilievo che, spesso, i genitori possono vivere il terapeuta come una persona che vuole sottolineare i loro errori e la loro inadeguatezza. Per questo motivo, affinché l'intervento terapeutico possa risultare realmente costruttivo, il terapeuta dovrà riuscire a guadagnare la fiducia dei genitori. Ho ritenuto quindi opportuno affrontare dettagliatamente la problematica del consolidamento dell'alleanza terapeutica. Nella terza parte di questo lavoro invece, ho preso in considerazione l'interazione madre/bambino nella sua evoluzione. Nella maggior parte dei casi, mano a mano che il bambino cresce, viene messo in crisi il normale processo di separazione-individuazione. Specialmente nei quadri più gravi, tende a perpetuarsi una relazione di tipo simbiotico-parassitario. Anche questi aspetti vanno presi in considerazione. Il terapeuta, pertanto, dovrà favorire il più possibile un normale processo di separazione-individuazione e l'handling dovrà prevedere progressivamente l'introduzione di elementi di autonomia: gli ausili. In questo senso, ho ritenuto importante mettere in luce quali sono gli ausili più significativi nei diversi quadri di P.C.I., poiché la proposta si differenzia a seconda dell'età e delle caratteristiche cliniche del bambino. Il momento della proposta dell'ausilio è sempre molto critico, difficile e sofferto. La sua accettazione infatti, non solo nell'ambito dell'età evolutiva, è strettamente collegata all'accettazione della disabilità. Per questo motivo, nell'ultima parte di questo lavoro, ho ritenuto opportuno mettere in luce alcuni importanti aspetti che il terapeuta non deve trascurare affinché la proposta di un qualsiasi ausilio venga accolta con maggiore serenità dai genitori.

PARTE PRIMA

LE RAPPRESENTAZIONI GENITORIALI: COSA ACCADE QUANDO NASCE UN BAMBINO CON PATOLOGIA

I nove mesi di gravidanza offrono ai futuri genitori l'occasione per una preparazione sia psicologica sia fisica al futuro bambino: da un lato essi iniziano gradualmente a costruire la propria immagine di genitori, a pensare cioè a se stessi come madre e padre di un bambino, dall'altro cominciano lentamente a pensare a come sarà il nascituro. I sentimenti che si alternano in questo periodo sono fortemente ambivalenti. Una delle prime fantasie che i genitori hanno infatti, è quella di riuscire a diventare "genitori perfetti", essi aspirano a far meglio dei propri genitori, evitando al nascituro tutte le difficoltà incontrate nella loro vita. Questa fantasia però è anche accompagnata dal timore di essere magari inadeguati e di poter fare del male, con la propria incapacità, ad un bambino non ancora nato (alle madri, per esempio, verrà in mente qualsiasi pericolo per il feto di cui hanno sentito parlare o di cui hanno letto). Riguardo alle fantasie che i genitori hanno sul nascituro, al timore che possa nascere un bambino con qualche deficit o deturpato, essi contrappongono con forza il desiderio di un "bambino perfetto". Questa immagine diventerà sempre più precisa con il passare del tempo, specialmente per la madre, il momento in cui compaiono i primi movimenti del feto infatti (intorno al quinto mese), segna l'inizio di una vera e propria relazione fantastica con il bambino: la madre darà significato ad ogni sensazione arrivando ad attribuire al nascituro un carattere ed una personalità. E' questa l'immagine di un bambino che possiede le migliori qualità dei genitori, dei fratelli o di altre persone amate, che possiede tutti gli attributi necessari per avere successo nella vita. Pur essendo diverse le ragioni per cui si decide di avere un figlio, si tratta comunque di un evento dotato di una forte valenza simbolica: si può affermare che i genitori rinascono nel proprio bambino con la parte migliore di se stessi, quella parte che contiene i talenti di tutto ciò che hanno saputo realizzare nella vita ed i sogni mai realizzati. Un figlio insomma rappresenta un modo per affermare le proprie capacità: "...Guarda come sono bravo, guarda cosa sono in grado di fare..", rappresenta un'estensione di sé, qualcuno con cui identificarsi.

La società sicuramente favorisce questo tipo di aspettative, privilegiando valori come l'intelligenza, la bellezza, la competitività, l'autosufficienza ecc..

Cosa accade allora quando nasce un bambino con patologia?

In primo luogo i genitori devono elaborare il “lutto” legato alla perdita del bambino immaginato durante la gravidanza. L'evento della nascita infatti, implica un passaggio difficile per ogni genitore che si trova, per la prima volta, ad incontrare un bambino che inevitabilmente è diverso da quello che aveva nella mente: si trova di fronte cioè al bambino reale, diverso da quello immaginario. Questo conflitto tra bambino immaginario e bambino reale va incontro ad una rapida soluzione, a favore di quest'ultimo, quando nasce un bambino senza deficit. Il bambino, infatti, gioca un ruolo attivo in questo senso: egli si fa riconoscere dalla madre attivando raffinate strategie, geneticamente determinate, di richiesta di cura (pianto/consolazione, rannicchiarsi tra le braccia materne ecc.) che sono adeguate ad evocare corrispondenti comportamenti di cura della prole da parte della madre stessa. Così non avviene quando ci si trova di fronte ad un bambino con deficit. In questo caso l'attivazione di queste strategie da parte del bambino è ostacolata e/o condizionata fortemente dalla patologia, così come i corrispondenti comportamenti di cura da parte della madre sono condizionati dal profondo dolore che l'idea di una patologia non risolvibile crea. In secondo luogo viene messa in crisi la propria immagine di “genitori perfetti”, di persone in grado di generare un bambino sano, con il quale identificarsi e sul quale fare mille progetti. Tutti gli sforzi fatti durante la gravidanza si sono rivelati insufficienti, il figlio con disabilità viene vissuto come una proiezione esterna della propria inadeguatezza, inutilità, fallimento: “..Ho fallito, non sono stato capace..”. Questi sentimenti possono mettere fortemente in crisi la propria autostima (si parla in questo senso di “ferita narcisistica”). L'idea in sé di una patologia non risolvibile, e la ferita narcisistica ad essa connessa, generano quindi forti sentimenti di ansia che spesso per i genitori diventano intollerabili e di fronte ai quali essi devono in qualche modo difendersi.

LA REAZIONE DEI GENITORI ALLA DIAGNOSI

Prima di descrivere i modelli più comuni di reazione alla diagnosi, è doveroso sottolineare che non tutti i genitori di un bambino con deficit reagiscono in ugual modo ad uno stress emotivo così importante, infatti ci sono genitori che affrontano la situazione abbastanza serenamente, comportandosi anche in modo costruttivo. Le modalità di reazione alla diagnosi ed i tempi necessari per l'elaborazione del "lutto" del bambino immaginario sono estremamente diversi e sono influenzati da diversi fattori, quali ad esempio: la struttura della personalità dei genitori precedente il trauma della nascita del bambino con P.C.I.; la relazione che i genitori hanno avuto con i propri genitori; la relazione di coppia preesistente; la propria immagine di genitori; le aspettative circa il bambino; le capacità di interazione del bambino e di proporsi alla relazione; le modalità di comunicazione della diagnosi ed infine la possibilità di ricevere aiuto e sostegno (ogni situazione è unica e diversa). I modelli di reazione qui descritti inoltre, non vanno interpretati in maniera categorica e rigida, bensì fluida, infatti non tutti i genitori passano attraverso la stessa sequenza di reazioni, alcuni possono attraversare più volte uno stesso stadio, altri possono invece comportarsi in modo contraddittorio adottando atteggiamenti caratteristici di modelli di reazione apparentemente opposti.

Lo shock iniziale

Molti bambini con P.C.I. hanno alle spalle un periodo perinatale, più o meno lungo, trascorso in terapia intensiva neonatale. In questa sede spesso viene comunicata ai genitori una prima diagnosi generica di "lesione", in un momento in cui la loro attenzione è interamente rivolta alla paura di morte per il figlio. Di fronte a questa eventualità, il rischio di sopravvivenza a costo di lesioni può anche apparire razionalmente accettabile. Nei mesi successivi, il pericolo di vita si riduce notevolmente ed ai genitori viene comunicata la diagnosi più precisa e reale di "paralisi cerebrale". Questo momento è di solito accompagnato e seguito da un forte senso di disperazione, di confusione e di stordimento. I genitori provano sentimenti talmente intensi da rendere spesso impossibile la comprensione e l'assimilazione di ciò che viene detto dai medici riguardo alla patologia del bambino, essi possono ripetere con frequenza: "...Nonostante tutto non so che cosa abbia mio figlio..". Spesso, di fronte alla descrizione di "come" il bambino potrà realizzare una certa funzione, il genitore può rimanere disorientato, non disponendo di conoscenze teoriche e di esperienze pratiche cui fare riferimento per

poter comprendere (la propria esperienza è esperienza di salute), tuttavia la comprensione della diagnosi è influenzata solo in parte dal livello di cultura del genitore. Di fronte al proprio bambino ed all'investimento affettivo operato su di lui infatti, anche lo specifico professionale vacilla, come dimostra la storia di molti tecnici (medici, psicologi, terapeuti) il cui percorso alla ricerca di una soluzione del problema, spesso non trascura le proposte terapeutiche più disparate e le promesse illusorie di guarigione. Solo quando non è più presente un reale pericolo di vita per il bambino, nella mente dei genitori trova ampio spazio l'immaginazione: in un primo momento si alternano i presagi più catastrofici e/o le fantasie più ingenui. Questo accade anche perché da un lato il medico comunica la presenza di un danno cerebrale permanente, dall'altro egli sottolinea la presenza di una prognosi individuale e modificabile (l'analisi delle strutture coinvolte nella lesione non basta a definire con precisione quale sarà l'evoluzione del bambino). Il fatto inoltre che venga proposta dal medico la terapia (sia essa fisioterapica, logopedica ecc.) può contribuire ad alimentare le fantasie dei genitori, l'indicazione alla terapia, infatti, contraddice il concetto di patologia non risolvibile, di lesione persistente. Basti pensare che, nell'immaginario collettivo, all'idea di "terapia" si associa inevitabilmente quello di "guarigione". In questo senso, una delle prime domande che vengono poste dai genitori riguardo al bambino è: "Riuscirà a camminare?". Il cammino, per eccellenza insieme al linguaggio, rappresenta la funzione simbolo della normalità, in questa domanda, pertanto, è racchiusa una richiesta estremamente ampia di normalità ed è nascosta la ferma volontà del genitore di non accettare passivamente la diagnosi. Alla luce di quanto fin qui esposto, numerosi autori ribadiscono l'importanza della presenza di entrambi i genitori al momento della comunicazione della diagnosi, questo affinché l'uno non debba informare l'altro di quanto gli è stato comunicato, modificando attraverso il proprio vissuto il contenuto del messaggio ricevuto.

La negazione

Questo tipo di reazione è particolarmente forte nei mesi successivi alla comunicazione della diagnosi. I genitori tendono cioè a non riconoscere la disabilità diagnosticata al figlio, perché troppo dolorosa. Ripetono per esempio a se stessi: "...Non può essere vero..."-"...Non può capitare proprio a me..."-"...C'è stato un errore...". Essi sottopongono

allora il bambino a sempre nuovi accertamenti clinici alla ricerca conferme sulla sua normalità; investono di domande il terapeuta, ma anche le altre figure che compongono l'équipe, al fine di ottenere smentite su quanto detto dai medici; a volte si allontanano dal servizio alla ricerca di chi può offrire una prognosi migliore (dal medico americano al mago che tutto può guarire). Mano a mano che il bambino cresce, i segni della patologia diventano più evidenti anche per i genitori, proprio perché aumenta lo scarto tra le competenze che il bambino dovrebbe avere per la sua età e le competenze che egli invece effettivamente ha. Normalmente, passando attraverso i vari stadi di sviluppo, i genitori anticipano con le loro aspettative lo stadio successivo (la prima parola, i primi passi, il primo giorno di scuola ecc.), il bambino con deficit, invece, non soddisfa queste aspettative, diventa un'eccezione alle normali regole di crescita e le ricompense per i genitori diminuiscono. Quando il bambino è ancora piccolo, essi possono continuare a sperare che con il tempo il figlio possa cambiare, possa cioè guarire, il passare del tempo però non fa altro che confermare la cronicità della patologia. In questo contesto, i meccanismi di negazione precedentemente adottati non reggono più e vengono, di solito, gradualmente abbandonati per lasciare il posto ad altri meccanismi di negazione, tra cui spicca il bisogno da parte dei genitori di crystallizzare il tempo, di fermare il tempo. E' il tempo, infatti, che misura il cambiamento e testimonia la gravità di un bambino che invecchia ma non cambia. Ecco allora che, indipendentemente dall'età, questi tende ad assumere il ruolo sociale di figlio più piccolo, eternamente piccolo: compare la paura per le ricorrenze; traspare il timore di doversi confrontare con lo sviluppo di altri bambini, come avviene ad esempio all'inizio della scuola; infine si manifesta la predilezione per alcuni ausili ed il rifiuto di altri, l'esempio più significativo in questo senso è rappresentato dal rifiuto del passaggio dal passeggino alla carrozzina. Il passeggino, infatti, nell'immaginario collettivo, è collegato ad un'idea di transitorietà, viene utilizzato nell'infanzia e sarà quindi un giorno eliminato per lasciare posto al cammino autonomo. La carrozzina invece, secondo la comune opinione, è sinonimo di una disabilità permanente.

Il rifiuto

Si tratta essenzialmente del rifiuto da parte dei genitori di prendere in considerazione, di dare affetto o riconoscimento al proprio bambino. Talvolta i genitori possono nutrire sentimenti di rabbia nei confronti del bambino, essi immaginano le sofferenze future, accompagnate magari da problemi economici, e riversano tali sentimenti direttamente sul bambino adottando questo tipo di atteggiamento. Altre volte, questi sentimenti vengono repressi perché considerati riprovevoli e scorretti dalla società e dai genitori stessi e vengono magari riversati sugli altri: i familiari, il personale sanitario, il personale della scuola e tutte le persone che ruotano attorno al bambino. Il rifiuto, tuttavia, può rappresentare anche un tentativo dei genitori di proteggersi dal dolore che scatenerrebbe il contatto vero con il bambino, con la sua sofferenza, ma può rappresentare anche la soluzione per non doversi confrontare con il proprio fallimento per non aver saputo generare un figlio sano (ferita narcisistica). A questo proposito va detto che spesso i genitori avvertono il bisogno di scaricare questa colpa sugli altri per riscattare, in un certo senso, la propria immagine: i medici allora vengono considerati incompetenti o portatori di brutte notizie, responsabili delle condizioni del bambino; la terapia viene considerata un dovere degli altri, un risarcimento comunque insufficiente per quanto ingiustamente subito; chiunque tenti di dare un consiglio viene considerato incapace di comprendere il dolore di un genitore che ha un bambino con difficoltà. L'atteggiamento di rifiuto può esprimersi in diversi modi, quali ad esempio: una forte sopravvalutazione delle reali capacità del bambino e/o, all'estremo opposto, una sottovalutazione delle stesse; la progressiva rinuncia al proprio ruolo di genitori o la manifestazione evidente di un vero e proprio distacco emotivo nei confronti del figlio.

La sopra- /sottovalutazione delle reali capacità del bambino

Nel primo caso, i genitori evitano di riconoscere il grado della disabilità del figlio: credono che esso non si comporti a livello delle sue capacità (“..è pigro..”- “..non si impegna a sufficienza..”) e si pongono obiettivi irraggiungibili sforzandolo al di là delle sue possibilità. Egli allora, incapace di raggiungere questi obiettivi, da modo ai genitori di sgridarlo e di punirlo. I genitori, sopravvalutando le capacità del figlio, non

riconoscono le sue difficoltà. Se la difficoltà non viene riconosciuta però, ben presto il bambino sperimenterà la frustrazione nel non riuscire a fare quello che desidera e quello che gli viene continuamente proposto. Se la frustrazione supera un certo livello, il bambino si scoraggerà e quindi assumerà un atteggiamento rinunciatario.

Nel secondo caso, al contrario, i genitori considerano il figlio “incurabile” e rifiutano così tutti i programmi di terapia perché ritenuti privi di significato, date le limitate capacità del bambino. Il figlio viene visto come inutile, senza alcun attributo positivo, viene sottovalutato e gli obiettivi che i genitori si pongono sono assurdamente bassi. Questa disistima influenza il bambino che comincia a comportarsi, appunto, come se si sentisse inutile, creando così un clima di profezia che si autoavvera.

La rinuncia al ruolo di genitore

Il rifiuto può tradursi concretamente in una rinuncia da parte della madre e del padre al proprio ruolo di genitori. Si assiste così ad una delega totale della gestione del proprio bambino ai tecnici del servizio di riabilitazione (per una maggiore perfezione dell'intervento spesso il bambino viene affidato a due diversi terapisti, uno pubblico ed uno privato), ai nonni o ad altre figure parentali e non (baby-sitter), non solo per quanto compete la restante attività sanitaria ma anche per quanto è puramente attinente agli aspetti educativi. Spesse volte i nonni si assumono volentieri la gestione del bambino con P.C.I. per riscattare i propri figli ed, in ugual misura, se stessi dalla colpa di aver generato un bambino imperfetto (il “contagio” torna dal bambino ai genitori e da questi ai nonni, colpevoli a loro volta di aver generato figli difettosi in quanto incapaci di procreare individui sani). I genitori danno spesso una giustificazione razionale a questa loro delega di gestione del bambino affermando, per esempio, di non essere in grado o di non essere all'altezza del compito o, più spesso, affermando che tutto viene fatto per il bene del bambino e per raggiungere migliori risultati. Nei casi più estremi si può arrivare ad un vero e proprio abbandono del figlio.

La separazione del male dal bambino

I genitori in questo caso evitano di stabilire una vera e propria relazione con il bambino e finiscono quindi per non rispondere minimamente alle sue esigenze emotive e per concentrare tutta la loro attenzione, in modo quasi ossessivo, sulle sue esigenze fisiche. I genitori separano il male dal bambino e lo aggrediscono per eliminarlo, l'aggressione al male, tuttavia, si trasforma in aggressione al bambino che non ha più lo spazio per creare se stesso e la propria personalità: vi sono genitori che sottopongono il bambino

ad un bombardamento di terapie (fisioterapia al mattino e al pomeriggio, maestra di appoggio, ludoterapia, ippoterapia, musicoterapica ecc., le tecniche più aggressive rappresentano lo strumento migliore per questi genitori) per poi trattarlo in modo totalmente passivo nelle attività quotidiane ed escluderlo dalle attività della famiglia. Il bambino viene annullato ed il male diventa oggetto di tutte le cure.

L'iperinvestimento

Questo tipo di atteggiamento rappresenta spesso la risposta dei genitori al senso di colpa per non aver saputo generare un figlio sano. Essi infatti possono credere di essere la causa della disabilità del figlio o di venir puniti per errori commessi in passato (il pensiero più spesso collegato a questo tipo di senso di colpa è il “..se non..”: “..Se avessi smesso prima di fumare..”-“..Se solo mi fossi attenuta alla dieta..”-“..Se non avessi tinteggiato la stanza del bambino..”ecc.). I genitori avvertono allora il bisogno di riparare al danno, di fare tutto il possibile per non sentire il rimorso di non aver saputo fare abbastanza. Su questo tipo di senso di colpa incidono pesantemente tutte le figure che gravitano attorno alla famiglia del bambino disabile: nonni, parenti, amici, conoscenti. Alla base di molti “viaggi della speranza”, specie quando il bambino non è più piccolo, stanno infatti più le pressioni ricevute (“..Perché non vai..”-“..Perché non provi..”) che non la convinzione che possa esistere qualcuno in grado di risolvere ogni problema. Nello stesso racconto dei genitori, reduci di questi viaggi, si avverte più il sollievo nei confronti del senso di colpa (“..Nessuno potrà dirmi che non ho fatto abbastanza..”) che non la delusione per non aver trovato le soluzioni cercate. Anche l'iperinvestimento può esprimersi in diversi modi. Ad esempio la madre può venire totalmente assorbita dalla necessità di fornire cure e assistenza al bambino, finendo così per perdere la propria identità di persona (atteggiamento del martire); i genitori possono sviluppare un forte senso di onnipotenza o possono invece diventare estremamente permissivi con il bambino.

L'atteggiamento del martire

In questi casi la madre, in particolare modo, finisce per dedicarsi interamente al bambino e vivere in funzione di esso. Viene così compromesso l'equilibrio familiare: i fratelli vengono trascurati e sviluppano sentimenti di gelosia, lentamente il rapporto con il coniuge si deteriora (l'esclusione del padre finisce per favorire il suo desiderio di

fuga, giustificato dalla necessità di procurare migliori risorse economiche alla famiglia), spesso si stabilisce un'alleanza privilegiata tra la madre e i propri genitori e si verifica un graduale ritiro dalla vita sociale. E' estremamente frequente, ad esempio, la rinuncia da parte della madre all'attività lavorativa precedentemente svolta, per poter garantire la sua costante presenza al bambino. In questi casi la madre sovraccarica il bambino di attenzioni e di sollecitazioni (es. eccessiva ricercatezza nell'abbigliamento, continuo dialogo con il bambino). Spesso le sue preoccupazioni si concentrano soprattutto sull'aspetto biologico e fisico: rispettivamente essa può preoccuparsi esageratamente per l'alimentazione o può assumere quello che viene definito un "atteggiamento fisioterapico". Essa finisce cioè per "rubare", e riportare nella vita quotidiana, atteggiamenti, mosse e manovre del terapeuta. La relazione con il bambino diventa quindi stabilmente uno spazio per indurre nuovi movimenti e l'acquisizione di nuovi pattern motori diventa più importante dei bisogni, dei desideri e dei messaggi del figlio. In queste circostanze, può diventare difficile per il bambino ricevere delle gratificazioni dalla madre, poiché le lodi ed i riconoscimenti finiscono per arrivare solamente quando egli riesce a fare ciò che gli viene richiesto. Non viene lasciato spazio all'iniziativa personale del bambino che quindi non ha più la possibilità di ritagliare dei momenti nell'arco della giornata per poter fare ciò che desidera. L'investimento sul bambino talvolta è talmente intenso che la madre può arrivare a trascendere la realtà. Tutto ciò che il bambino non riesce a dare sul piano motorio, viene cioè surrogato da quanto si pensa che egli possa fornire sul piano intellettuale ed affettivo: "...E' così sensibile..."-"...Capisce tutto...". Occupandosi di ogni singolo organo o apparato, il genitore evita di trovarsi di fronte al bambino intero, mentre anticipando ad ogni livello i suoi bisogni, riesce ad evitare di misurarsi con le sue richieste.

Il senso di onnipotenza

Questi genitori hanno la tendenza a sviluppare la fantasia che quanto può apprendere il figlio malato dipende totalmente da loro. Hanno bisogno di sentirsi indispensabili e continuano a credere di poter fare qualcosa e di essere i soli a poterlo fare veramente bene. In questo caso risulta molto difficile per loro riporre fiducia nel terapeuta, nell'insegnante di sostegno o in qualsiasi persona alternativa alla famiglia e quindi delegare anche ad altri la cura del proprio bambino. Infatti, la madre si sente l'unica in

grado di rispondere alle necessità del figlio e a lungo andare egli si adatta talmente ai messaggi materni, da strutturare una dipendenza assoluta da essa.

La permissività

In questo caso i genitori non negano al bambino nulla che possa dargli un momento di felicità, diventano quindi estremamente permissivi. Il bambino assume allora più che mai il ruolo dominante nel rapporto con i genitori, potendo “sfruttare” la patologia per accentrare le attenzioni su di sé ed ottenere ciò che vuole.

PARTE SECONDA

IL MOMENTO INIZIALE DELLA PRESA IN CARICO:

L'INTERAZIONE PRECOCE MADRE/BAMBINO

La presa in carico del bambino con P.C.I. inizia solitamente nei primi mesi di vita, quando ai genitori è stata appena comunicata la diagnosi. In questo momento, come è stato precedentemente messo in evidenza, i genitori attraversano un forte shock emotivo ed iniziano a mettere in atto i primi meccanismi di negazione. L'atteggiamento di rifiuto e/o di iperinvestimento non sono ancora così evidenti e strutturati. L'interazione madre/bambino assume, in questo momento iniziale della presa in carico, alcune

caratteristiche particolari. Infatti, la preoccupazione della madre sembra essere interamente focalizzata sul corpo sofferente del figlio, o meglio sulla parte di esso che appare visibilmente più compromessa. E' proprio questa parte che essa ci propone all'inizio del trattamento affinché noi la "ripariamo". Pertanto, nel corso di una prima osservazione dell'interazione madre/bambino, emerge frequentemente la difficoltà della madre a mettersi in relazione con un'immagine integrata del figlio, domina l'immagine del bambino danneggiato. La funzione mancante viene investita come se fosse l'unica a dover essere "riparata", dimenticando quasi tutte le altre necessità del bambino. Quando la madre si presenta al trattamento, nella maggior parte dei casi, il corpo reale del figlio sembra essere estremamente lontano, come possiamo constatare dalla frequente inadeguatezza a fornire al bambino ciò di cui esso ha bisogno in quel momento. Si crea, in un certo senso, una "dis-sincronia" tra le richieste del bambino, che la mamma spesso non riesce a comprendere, e le risposte della madre. Già questi elementi sono fortemente in contrasto con quanto avviene nella norma. Solitamente infatti, la madre, ed in senso più ampio i genitori, è in grado spontaneamente di identificarsi con il bambino (Winnicott parla in questo senso di "preoccupazione materna primaria"). Il genitore è in grado di attribuire un significato a tutto ciò che il bambino fa, è in grado di prevedere i suoi bisogni e le sue intenzioni e di rispondervi quindi intuitivamente in modo adeguato. In questa maniera, egli fornisce al bambino un'atmosfera di protezione e di sostegno che lo stimola ad esplorare l'ambiente e a padroneggiare le proprie capacità emergenti.

In caso di nascita patologica, con particolare riferimento alla P.C.I., il canale di comunicazione normalmente privilegiato in questa fase precoce dell'interazione madre/bambino, ovvero il canale della comunicazione non verbale, risulta fortemente alterato. Infatti, i sentimenti di ansia della madre si esprimono in lei attraverso particolari modalità di tono muscolare, di sguardo, di udito o comunque di sensorialità recettiva verso alcune comunicazioni del bambino piuttosto che verso altre. Questi atteggiamenti hanno una ricaduta immediata sul bambino che reagisce di conseguenza. In generale, si assiste ad un impoverimento del dialogo tonico-corporeo, del rapporto mimico gestuale e del rapporto ludico tra madre e figlio. Analizziamo ora più in dettaglio questi aspetti.

-

- ✓ *Il dialogo tonico-corporeo*: normalmente, quando un bambino viene tenuto in braccio, è in grado di adattarsi e di plasmarsi sul corpo della madre. Questa, d'altro canto, è capace di fornire al figlio un sostegno adeguato e la giusta sensazione di protezione. I due membri della diade sono in grado di realizzare un reciproco adattamento posturale. Nel bambino grave o gravissimo, la capacità di adattarsi alle braccia materne è fortemente condizionata dalle alterazioni del tono muscolare. In presenza di una forte spasticità ad esempio, le azioni-reazioni del corpo del bambino risultano difficilmente contenibili dalla madre, che resta disarmata di fronte alle improvvise estensioni e agli irrigidimenti di tutto il corpo del figlio. Al contrario, nelle forme ipoposturali, la mancanza di una maturazione antigravitaria (con un controllo del capo e del tronco che rimangono a lungo deficitari, ed in alcuni casi per sempre) comporta spesso un modo di tenere in braccio il bambino eccessivamente contenitivo, con scarsa o nessuna richiesta di collaborazione attiva. Il contatto corporeo sembra mettere a disagio i due membri della diade ed appare privo di piacere. Sembra quasi che la madre abbia paura di “rompere” il figlio o di danneggiarlo ulteriormente. Questo disagio nel tenere in braccio il bambino, si manifesta anche in quelle madri che hanno già avuto altri figli e quindi “con esperienza”.

- ✓ *Il rapporto mimico-gestuale*: fin dall'inizio, i messaggi che il bambino invia alla madre sono estremamente alterati, in particolar modo nel caso di bambini gravi e gravissimi. Si tratta di bambini che spesso non segnalano neppure i bisogni più elementari, oppure li segnalano in modo abnorme ed irregolare: frequentemente, ad esempio, piangono disperatamente tutto il giorno o alterano il ritmo sonno-veglia; molte volte forniscono la stessa risposta tonica (es. spasmo in estensione) sia per manifestare sensazioni piacevoli che per esprimere disagio. La madre risulta quindi confusa e frustrata per l'incapacità di capire i bisogni del figlio e si può avere l'impressione che le manifestazioni di angoscia del bambino la spaventino. Essa sembra comunque in grado di dare conforto al bambino ma in maniera rigida, poco “naturale” e spesso per un tempo molto breve. Si riducono i vocalizzi, le smorfie che la mamma rivolge al bambino e lo scambio degli sguardi: il dialogo perde la propria spontaneità. Volendo riportare un esempio concreto, può essere utile descrivere la

modalità di vestire e di spogliare il bambino utilizzata frequentemente da queste madri. A volte capita di vedere alcune mamme, appena entrate nella stanza di terapia, che depositano il bambino sul tavolo e cominciano a spogliarlo in posizione supina, come se si trattasse di una bambola di stoffa. Spesso fanno tutto questo frettolosamente, senza neppure aspettare l'invito del terapeuta. Il bambino grave, del resto, si comporta come la madre sembra richiedere, cioè in modo totalmente passivo, lasciandosi rotolare e sollevare senza praticamente dare segni di vita.

- ✓ *Il rapporto ludico*: in un certo senso, lo spazio di gioco tra madre e bambino viene limitato dal fatto che essa sembra concentrare tutte le sue preoccupazioni sulla funzione lesa. Il canale di scambio più investito nella relazione spesso diventa proprio la “manina” o il “braccino” plegico, oggetti di stimolazione tattile continua o, al contrario, parti da manipolare con estrema delicatezza per la paura che si rompano.

Da quanto descritto, all'inizio della presa in carico, risulta estremamente importante che il terapeuta prenda in considerazione questi aspetti dell'interazione precoce madre/bambino. Fin da subito, infatti, è indispensabile che venga facilitato l'avvicinamento reciproco tra genitore e bambino.

L'INTERVENTO DEL TERAPISTA SULL'INTERAZIONE PRECOCE MADRE/BAMBINO: LA GUIDA AD UN CORRETTO HANDLING

Nel termine “handling” vengono comprese tutte quelle attività della vita quotidiana che implicano necessariamente una manipolazione del bambino da parte del genitore. Nelle fasi precoci dello sviluppo è presente un naturale rapporto di dipendenza tra madre e bambino e quindi non esiste praticamente attività, che non preveda il contatto corporeo tra i due: il bambino viene tenuto in braccio, viene vestito e svestito, gli viene fatto il bagnetto ecc. L'handling, se correttamente guidato, può modificare in maniera sostanziale il modo di essere di questi bambini e può modificare la relazione dei genitori nei loro confronti. Un corretto handling, infatti, consente al bambino di ricevere informazioni proprio- ed estero-cettive più adeguate e più comprensibili e lo mette nella condizione di partecipare più attivamente alle operazioni quotidiane. La madre a sua

volta, attraverso il contatto corporeo con il bambino, impara a recepire i suoi messaggi. L'handling rappresenta quindi un importante mezzo per maturare una relazione equilibrata con il bambino, sensibile alle reali necessità di protezione e di sostegno, ma allo stesso tempo in grado di recepire e vivacizzare la richiesta di autonomia del bambino.

Già dal momento in cui i genitori entrano nella stanza di terapia, il terapeuta dovrà valutare se il modo della madre di tenere in braccio il figlio è corretto. Questo al fine di garantire la massima funzionalità possibile per il bambino. Ad esempio, se il capo non viene adeguatamente sorretto in un bambino che non ha un sufficiente controllo, egli non potrà fissare il volto della madre ed esplorare visivamente l'ambiente. Se invece il bambino presenta una startle prepotente, il controllo a livello delle spalle da parte della madre dovrà risultare contenitivo al fine di consentire al bambino di stare più tranquillo e di utilizzare le mani in modo più funzionale (ad esempio per toccare ed esplorare il viso della mamma o un oggetto). Insegnare ai genitori a tenere in braccio più adeguatamente il loro bambino, è estremamente importante anche al fine di prevenire le deformità. Ad esempio, nelle forme ipoposturali, un modo di tenere in braccio finalizzato ad indurre l'estensione del tronco, si opporrà alla tendenza a sviluppare una marcata cifosi toracica, mentre nelle forme con marcata spasticità estensoria, è importante garantire il contenimento e la flessione, soprattutto a livello dell'anca.

Un altro elemento estremamente importante che il terapeuta deve valutare, è la modalità con cui la madre veste e sveste il bambino (dressing e undressing). Anche in questo contesto è fondamentale favorire la massima possibilità funzionale per il bambino, in modo da consentirgli una maggiore partecipazione attiva. In particolare, nel caso di bambini gravi o gravissimi verrà scelta una posizione seduta o prona sul grembo materno. La madre verrà invitata a vestire e a spogliare il bambino con movimenti lenti e le verrà richiesto di iniziare le operazioni e quindi di aspettare. Infatti in questa maniera, viene lasciato al bambino il tempo di adattarsi e, in secondo luogo, di manifestare delle risposte attive. Viceversa, posizioni come quella supina su un tavolo rigido, oltre a non mettere il bambino nelle condizioni fisiche di collaborare, esprimono in qualche modo la richiesta di passività.

E' ovvio che queste modalità di approccio al bambino dovranno essere poi trasferite dal contesto simulato (il momento della terapia), anche all'ambiente reale. Infatti, affinché il genitore possa fare proprie le soluzioni sperimentate nel corso della seduta e affinché queste acquisiscano un autentico valore terapeutico, è indispensabile che egli le utilizzi quotidianamente. E' importante sottolineare inoltre, che la guida ad un corretto handling non si esaurisce nell'insegnare ai genitori come tenere in braccio il loro figlio o come

vestirlo e spogliarlo. Infatti, il genitore dovrà essere guidato nell'approccio al bambino in tutte le attività della vita quotidiana, proprio perché non esiste praticamente attività nei primi mesi di vita che non passi attraverso le mani del genitore. Il terapeuta dovrà allora prendere in considerazione attività quotidiane come il momento del bagnetto o dell'alimentazione, il riposo notturno o il trasporto in auto, ricercando di volta in volta le soluzioni più adeguate in funzione delle necessità del bambino e delle esigenze dei genitori.

Va sottolineato che il terapeuta può svolgere un ruolo importante per aiutare la madre a trovare un suo modo peculiare di interagire con il figlio, anche nel corso del trattamento vero e proprio con il bambino (applicazione delle tecniche specifiche). In questo ambito infatti, può rappresentare una buona strategia mettere in risalto di fronte alla madre gli aspetti positivi del bambino, dando verbalmente un valore ed un significato alle sue performances. Questo contribuisce a distogliere la sua attenzione dal corpo sofferente del bambino, dalla funzione lesa. Lentamente la madre può iniziare così a non vedere il bambino esclusivamente come danneggiato e ad apprezzare le sue potenzialità. In questo modo, il terapeuta dimostra che l'interazione con il bambino può essere gratificante e che quindi vale la pena investire sul bambino stesso.

L'ALLEANZA TERAPEUTICA CON I GENITORI

All'inizio del trattamento è estremamente importante guadagnare la fiducia dei genitori, stabilire cioè un'alleanza di lavoro positiva. In questo processo l'atteggiamento del terapeuta assume un'importanza fondamentale. Il terapeuta deve essere in grado, al di là dell'intervento tecnico specifico, di costruire una relazione con il bambino che non sia né sostitutiva, né competitiva con quella materna. Come è stato precedentemente messo in evidenza, i genitori si rivolgono all'équipe riabilitativa per un problema da loro considerato esclusivamente, o quasi, motorio. E' indispensabile quindi che il terapeuta dimostri la propria competenza nella risoluzione delle problematiche motorie, attraverso una corretta modalità di controllare e di muovere il bambino, al fine di guadagnare credibilità agli occhi dei genitori. I genitori non si rivolgono all'équipe riabilitativa perché venga modificato il proprio modo di interagire con il bambino. Qualunque intervento fatto in modo troppo diretto in questo senso (“..Così non va bene..”, “..Deve tenere il bambino in braccio in altro modo..”, “..Deve vestirlo e svestirlo in quest'altra maniera..”), rischia di venire interpretato dai genitori come un'intrusione o come un giudizio negativo nei loro confronti. Nell'incontro con il terapeuta, essi tendono a considerarlo una persona che vuole sottolineare i loro errori e la loro inadeguatezza, lo vivono spesso come “supervisore” e gli attribuiscono, oltre all'intenzione di criticare,

anche caratteristiche di onniscienza e di onnipotenza. Allo stesso modo quindi, il messaggio che la madre può ricevere nel vederci manipolare il bambino, può essere del tipo *“tu non sei in grado di”*: “..Non sei stata in grado di portare a termine una gravidanza fisiologica..”, “..Non sei in grado di prendere in carico un bambino che invece ha bisogno di interventi speciali..”, “..Non sei in grado di muovere e di tenere in braccio tuo figlio..”, “..Noi invece siamo in grado di fare tutto ciò..”. Da un lato insomma, esiste il rischio concreto di esasperare la diffidenza e la posizione di difesa che alcune madri tendono ad assumere nei confronti del terapeuta. Dall’altro lato invece, si rischia di creare nella madre la paura del giudizio negativo e di accentuare così, il suo senso di inadeguatezza. In entrambi i casi, il bambino diventa oggetto di contesa tra genitore e terapeuta, che finiranno inevitabilmente con il misurarsi. Nel primo caso ne uscirà sconfitto il terapeuta, il suo intervento infatti, risulterà banale agli occhi dei genitori (“..Lo fa solo giocare..”) e nei casi estremi essi possono maturare anche la decisione di allontanarsi dal servizio di riabilitazione. Nel secondo caso, invece, ne uscirà sconfitto il genitore, che finirà per idealizzare il terapeuta e per maturare la convinzione di non essere in grado di accudire il figlio, delegando quindi la gestione del bambino al servizio di riabilitazione: “..Lei sì che è tanto bravo..”, “..No..no..faccia lei, cosa vuole io non sono capace..”. In definitiva, in questo clima, rischiano più facilmente di trovare spazio e di strutturarsi gli atteggiamenti di iperinvestimento e di rifiuto nei confronti del bambino precedentemente descritti. Inoltre, non è possibile indurre l’inizio dell’interazione madre/bambino tramite un processo di identificazione con il terapeuta. Può essere utile allora, partire da alcuni punti fissi che possono aiutare il terapeuta ad instaurare un rapporto di fiducia e di collaborazione con i genitori.

Innanzitutto è indispensabile evitare di assumere il ruolo di autorità. In questo senso quindi, è fondamentale permettere ai genitori il “controllo” del loro bambino. Ad esempio, soprattutto nel corso delle prime sedute, ma anche in un momento successivo, è importante non strappare il bambino dalle braccia materne senza il permesso. Il terapeuta infatti, deve proporsi con prudenza ed inserirsi con cautela nell’interazione. Pertanto, una prima valutazione del bambino può essere fatta anche in braccio alla mamma e sarà lei a porgergli il gioco da noi offerto. In un secondo tempo, sarà il terapeuta a proporre il gioco al bambino, che viene comunque sorretto dalla madre. Solo successivamente sarà possibile prendere in braccio il bambino con il permesso del genitore, senza risultare intrusivi. In questo senso, può essere utile per il terapeuta prendere nota dei comportamenti dei genitori che desidera modificare, ma dare suggerimenti solo rispetto a quelli ritenuti di primaria importanza. Non si può pretendere infatti, di stravolgere l’approccio della madre al bambino nel corso della

prima seduta. La modalità con cui questi suggerimenti vengono dati è estremamente importante. Verrà spiegato alla madre come anche l'handling sia parte integrante della terapia e come lei stessa possa svolgere un ruolo di primaria importanza in questo ambito, essendo la persona più vicina al bambino. Verranno inoltre sempre messi in evidenza i vantaggi che non solo il bambino, bensì entrambi (madre e figlio), possono trarre dalla nuova modalità di approccio suggerita. In un certo senso, la parte della terapia riguardante l'handling si gioca senza un contratto esplicito, in quanto la richiesta che viene fatta ai genitori, è quella di essere presenti e partecipi al trattamento e non quella di modificare il proprio modo di essere nei riguardi del bambino. In definitiva è estremamente importante rassicurare i genitori (o i loro sostituti), riconoscendogli il fatto che si stanno comportando nel modo migliore possibile. E' indispensabile quindi, accettare e rispettare quanto i genitori sanno già fare. Nel corso delle sedute allora, il terapeuta valorizzerà verbalmente i comportamenti e gli atteggiamenti genitoriali positivi presenti. Questo consente ai genitori di costruire sentimenti di sicurezza di sé e di sviluppare un senso di competenza. Adottando questo tipo di atteggiamento infatti, il messaggio che viene loro comunicato diventa del tipo: “..Quanto stai facendo va bene per il tuo bambino..”, “..Tu sei competente e sei in grado di fare qualche cosa di utile che migliori la situazione di tuo figlio..”e non viene messo in discussione il loro ruolo genitoriale.

Un altro elemento da considerare ai fini del consolidamento di un rapporto di fiducia e di collaborazione con i genitori, è la capacità di dosare l'intervento terapeutico. E' auspicabile, infatti, che il terapeuta maturi tale capacità. Dosare l'intervento terapeutico, talvolta vuol dire dover rinunciare a restituire tutto ciò che capiamo riguardo alla reale situazione del bambino, poiché potrebbe essere troppo per i genitori in quel momento. Ricoprire il ruolo di esperti onniscienti conferma peraltro, il loro vissuto di inadeguatezza. Tutto ciò non implica “fingere” o “mentire” riguardo alla diagnosi e alle reali condizioni del figlio, né significa evitare di rispondere alle numerose domande che i genitori spesso rivolgono al terapeuta nel corso delle prime sedute. Si tratta di “restituire” gradualmente ai genitori la diagnosi comunicata dal medico, di volta in volta in rapporto alla possibilità ed alla capacità del genitore di ascoltare, evitando così di innescare intensi meccanismi di negazione. Può essere utile, ad esempio, rivolgere le domande che ci vengono fatte dai genitori nuovamente a loro, al fine di comprendere meglio quali sono le aspettative riguardo al futuro del bambino. Dall'altro lato può essere utile non affrontare le “domande” che i genitori non fanno. La comprensione della diagnosi infatti, è un processo che esige tempo e che contrasta con il nostro desiderio di mostrare, magari seduta stante, la nostra bravura e la nostra cultura. Nelle

domande non fatte si nasconde lo spazio per sperare, per negare, per difendersi, per adattarsi e per elaborare. Spesso il genitore che non fa domande, ma anche quello che le fa, si è già costruito una risposta alla quale vuole disperatamente credere (“..E’ troppo piccolo..”, “..E’ troppo presto..”, “..E’ molto difficile, ma non impossibile..”). Va sottolineato che, oltre alla comunicazione verbale, esiste un altro modo per esplicitare ai genitori le difficoltà del bambino. Infatti, la madre può prendere coscienza delle reali capacità del figlio, e trovare così da sola le risposte alle proprie domande, se durante il trattamento viene messa nella condizione di “osservare” il proprio bambino. In questo senso, sono estremamente importanti la presenza della madre durante il trattamento e la scelta, da parte del terapeuta, di proposte adeguate per il bambino. Egli infatti, dovrà dosare il suo intervento in modo da far emergere le difficoltà del bambino, ma allo stesso fornire alla madre le strategie utili per aiutarlo. In questo modo si lascia alla madre un’immagine positiva del figlio al fine di non compromettere l’investimento su di esso.

PARTE TERZA

L’INTERAZIONE MADRE/BAMBINO NELLA SUA EVOLUZIONE: LA CRISI DEL PROCESSO DI SEPARAZIONE-INDIVIDUAZIONE

In caso di sviluppo armonico, solitamente entro il terzo anno di vita, il bambino si “libera” progressivamente dalle braccia materne grazie all’acquisizione di crescenti abilità motorie e sviluppa gradualmente una personalità separata dalla madre. In questo processo, definito con il nome di processo di separazione-individuazione, anche la madre svolge un ruolo molto importante. Infatti, alle sempre maggiori richieste di autonomia da parte del figlio, essa risponde con un sistema di cure sempre meno contenitivo, richiedendo al bambino di accettare per tempi crescenti la frustrazione, per esempio: non immediata soddisfazione alimentare, periodi più prolungati di distacco, primi rimproveri ecc.. In caso di nascita patologica, con particolare riferimento alla P.C.I., il normale processo di separazione-individuazione viene messo in crisi e tende a perpetuarsi una relazione di tipo simbiotico-parassitario. Per poter meglio comprendere quali possono essere i principali fattori che, in alcuni casi, determinano un vero e proprio arresto di tale processo, è utile innanzitutto descrivere sinteticamente le quattro fasi in cui esso si articola.

Durante la prima fase del processo di separazione-individuazione, definita come fase della **differenziazione** (sesto/decimo mese), il bambino inizia a percepire il proprio corpo come separato da quello della madre. Lo dimostra il comportamento che egli assume, per esempio, quando viene tenuto in braccio: il bambino non è più disposto a plasmare totalmente il proprio corpo su quello materno e a rimanere in braccio passivamente. Egli tira i capelli, le orecchie, il naso alla madre e ricerca un progressivo sganciamento dal suo corpo, per poter esplorare l'ambiente circostante. E' importante sottolineare che, nei primissimi mesi, il bambino vive in uno stato di indifferenziazione, non è in grado cioè di differenziare sé (Io) dal mondo esterno (Non-Io). Pertanto il corpo della madre, altro non rappresenta che un'estensione del proprio.

La seconda fase, definita come fase della **sperimentazione** (decimo/sedicesimo mese), mette in evidenza il fatto che il processo di separazione-individuazione non procede in modo lineare, bensì con marce avanti e indietro sia da parte del bambino che della madre. Il bambino, avendo acquisito a questa età nuove capacità locomotorie, con particolare riferimento alla deambulazione, appare totalmente estasiato ed assorbito da esse, tanto da dimostrare un'indifferenza relativamente elevata agli urti, alle cadute o ad altre frustrazioni, quali ad esempio il vedersi strappare un giocattolo da un altro bambino (in contrasto con quanto avverrà successivamente). Il bambino ama esplorare in autonomia l'ambiente circostante. Questa esplorazione gli consente di conquistare una sempre maggiore padronanza e quindi consapevolezza del proprio corpo e della propria gestualità. Si tratta di una conquista che contribuisce in misura fondamentale al consolidamento del senso del Sé. Inoltre, è in questo modo che il bambino può sperimentare il concetto di distanza e quindi il distacco fisico dalla madre. In ogni caso, la madre continua ad essere un "punto di riferimento" estremamente importante. Pertanto, il bambino avverte il bisogno di ricercare con lo sguardo la sua presenza e di ritornare frequentemente da lei per "ricaricarsi" attraverso il contatto fisico.

La terza fase del processo di separazione-individuazione (sedicesimo/ventiquattresimo mese), viene denominata fase del **riavvicinamento**. In questo periodo il bambino diventa sempre più consapevole della propria separatezza dalla madre, grazie anche alla conquista, di tipo più strettamente cognitivo, della capacità rappresentativa. Infatti,

grazie a questa capacità, il bambino può finalmente elaborare a livello mentale l'immagine di se stesso come essere dotato di una propria individualità separata. Questa rappresentazione di sé è strettamente legata all'abbozzarsi dell'immagine corporea. Rispetto alla fase precedente, in questo arco di tempo, il bambino manifesta una notevole diminuzione dell'indifferenza alla frustrazione ed un aumento dell'angoscia di separazione dalla madre. Infatti, il bambino sembra preoccuparsi costantemente della sua presenza ed avverte il bisogno di condividere con lei ogni nuova esperienza (un aspetto comportamentale significativo in questo senso, può essere rappresentato ad esempio dal continuo portare giochi alla madre al fine di richiamare la sua attenzione).

La quarta fase (terzo anno) è caratterizzata dal **consolidamento del senso di individualità** e dal **sorgere della costanza dell'oggetto emotivo**. Il bambino interiorizza l'immagine della madre, che quindi diventa una presenza interna costante, emotivamente confortante, che lo sostiene anche quando essa è "fisicamente" assente. Pertanto, la separazione dalla madre può essere tollerata meglio dal bambino e per un tempo più prolungato. Infine, uno dei segni più chiari dell'acquisizione della propria identità, è dato dalla crisi di opposizione dei tre anni. Essa può manifestarsi ad esempio, attraverso una maggiore resistenza del bambino alle richieste degli adulti, attraverso l'espressione del no o i capricci, l'abuso del pronome "io" e dell'aggettivo possessivo "mio" ecc.. Infatti, questi comportamenti rappresentano un modo per affermare e per mettere alla prova la propria identità.

Come è stato messo in evidenza nei capitoli precedenti, l'accudimento, e più in generale l'interazione con un bambino con danno cerebrale, implica delle notevolissime strategie di adattamento da parte della madre. Di fatto, essa deve mettere in atto delle trasformazioni del proprio modo di essere, di comunicare, di muoversi molto più complesse e profonde, rispetto a quelle normalmente richieste ad una madre per costruire un legame con il figlio. Si può pensare che proprio questi livelli di adattamento, rendano complesse per lei le successive trasformazioni necessarie a favorire una progressiva autonomia del bambino. Inoltre, il ritardo evolutivo del figlio ed alcuni meccanismi psicologici messi in atto dal genitore (cristallizzazione del tempo, iperinvestimento), impediscono di cogliere gli elementi caratterizzanti la crescita del bambino. Pertanto, tenderà a perpetuarsi spontaneamente un sistema di cure troppo contenitivo ed iperprotettivo, adatto ad un bambino molto piccolo, a scapito

dell'evoluzione del processo di separazione-individuazione. Per quanto concerne più specificatamente il bambino, la maturazione di un senso di separazione dalla madre e di una propria identità è fortemente condizionata sia dal deficit motorio, che dal deficit cognitivo. Infatti, la ridotta libertà di scelta in senso motorio e la conseguente carenza di esperienze percettive, non consentono al bambino di sperimentare autonomamente il distacco fisico dalla madre e limitano la conquista di una sempre maggiore padronanza e quindi consapevolezza del proprio corpo. Inoltre, il deficit cognitivo, se importante, pregiudica a priori la strutturazione di un nucleo elementare del sé.

Da quanto descritto emerge che, specialmente nel caso di bambini gravi e gravissimi, se il rapporto genitore/bambino viene lasciato a sé stesso, si rischia di assistere ad una crescente dipendenza tra i due. Da un lato il bambino disabile, divenuto più grande, dipenderà in misura sempre maggiore da un unico Io ausiliario (generalmente la madre), tanto da dover essere alimentato in braccio anche a vent'anni, da tollerare scarsamente il distacco fisico e così via. Dall'altro lato, l'Io ausiliario verrà totalmente assorbito dalla necessità di fornire assistenza al figlio. Nella presa in carico del bambino con P.C.I., è estremamente importante che il terapeuta consideri anche questi aspetti dell'interazione che vanno delineandosi lentamente con la crescita del bambino. L'handling, pertanto, dovrà prevedere progressivamente l'introduzione di elementi di autonomia (gli ausili) nella vita del bambino, al fine di favorire il più possibile un normale processo di separazione-individuazione.

L'INTERVENTO DEL TERAPISTA SULL'INTERAZIONE

MADRE/BAMBINO NELLA SUA EVOLUZIONE:

L'INSERIMENTO DEGLI AUSILI NEI DIVERSI QUADRI DI P.C.I.

La scelta dell'ausilio, inevitabilmente, si differenzia in maniera specifica a seconda dell'età del bambino e delle caratteristiche cliniche del quadro patologico. Per questo motivo, ho ritenuto opportuno mettere in luce quali sono gli elementi di autonomia più significativi per il processo di separazione-individuazione in ciascun quadro di P.C.I.. Ho fatto riferimento alla **classificazione essenziale** proposta dal Dott. M.Bottos, classificazione che prevede la distinzione di quattro gruppi di bambini. Ho ritenuto questa classificazione particolarmente adatta, poiché è strettamente legata e finalizzata alla formulazione del progetto terapeutico.

Primo gruppo: in questo primo gruppo sono compresi vari quadri con importante deficit motorio, come ad esempio tetraplegie spastiche o distoniche. Tuttavia, l'elemento che accomuna le forme di P.C.I. appartenenti a questo gruppo, è la mancata strutturazione di un nucleo elementare del sé (nucleo di personalità), per cui è possibile includere anche casi con una compromissione motoria più ridotta ma comunque sempre caratterizzati da un grave deficit psico-intellettuale. Questi bambini, indipendentemente dal grado di compromissione motoria, dovranno sempre fare riferimento costante ad un Io ausiliario (solitamente la madre), di cui avranno bisogno per tutta la vita. Pertanto, in questi casi più che in altri, la scelta degli ausili dovrà inevitabilmente essere finalizzata alla riduzione della situazione simbiotica, nonché alla prevenzione delle deformità. Particolare attenzione, dovrà essere rivolta ai care-giver, ai quali dovrà essere facilitata la gestione del bambino, valutando l'ambiente in cui essi operano e gli strumenti di cui sono dotati. Per quanto riguarda questo primo gruppo, gli ausili essenziali per il raggiungimento di questi obiettivi, sono soprattutto tre: il seggione con scocca modellabile e/o modulare, il tavolo per la statica e la carrozzina manuale.

Il *seggione con scocca modellabile* è particolarmente indicato proprio nelle forme in cui il deficit è grave o gravissimo, poiché risulta indispensabile per garantire il mantenimento corretto della postura seduta in bambini con scarso o scarsissimo controllo del capo e del tronco. Infatti, esso è conformato sul corpo del bambino e consente quindi un grandissimo sostegno, è possibile sostenere adeguatamente capo e tronco ed utilizzare eventualmente delle spinte a livello della colonna vertebrale.

Il *tavolo per la statica* rappresenta la soluzione ideale per garantire il mantenimento della stazione eretta, anche in quei bambini che non arriveranno mai a mantenere autonomamente il carico sugli arti inferiori. Poiché, come è noto, la mineralizzazione delle ossa dipende anche dalla quantità di carico che il bambino effettua, questo ausilio risulterà particolarmente importante per ridurre il rischio di deformità a livello della anche e per favorire il centramento delle teste femorali. Il tavolo più adeguato per questi bambini, è quello *da supino*. Infatti, quello da prono spesso non favorisce il controllo del capo, bensì la tendenza a tenere sempre la bocca aperta a contatto con le imbottiture,

con conseguente continua esercitazione di meccanismi regressivi (leccamento e suzione).

Al di là del significato di prevenzione delle deformità, questi due ausili rappresentano gli strumenti essenziali per guidare il processo di riduzione della simbiosi, poiché permettono un primo vero e proprio distacco fisico dalla madre, condizione indispensabile per l'organizzazione di un minimo di separazione. Essi consentono precocemente la realizzazione, fuori dalle braccia materne, di pratiche quotidiane che hanno un essenziale valore simbolico (come l'alimentazione). Infatti, il seggiolone permette alla mamma, o a chi si prende cura del bambino, di avere le braccia libere e di potersi rapportare frontalmente con lui, porgendogli il cibo o i giochi. Questi ausili, inoltre, garantendo il mantenimento costante di una postura corretta e sicura, contribuiscono certamente a modificare, agli occhi della madre, l'immagine del bambino: da un bambino che deve sempre essere sostenuto da lei, ad un bambino che può stare anche fuori dalle sue braccia, senza il bisogno di un continuo controllo.

La *carrozzina manuale* rappresenta, dopo il passeggino, il secondo mezzo di trasferimento nella vita di questi bambini. Oltre ad alcune funzioni fondamentali che si richiedono ad ogni tipo di carrozzina manuale (peso ridotto, maneggevolezza, ingombro contenuto, riducibilità, semplicità di manutenzione), ve ne sono altre particolarmente idonee all'impiego per i bambini gravi o gravissimi, quali ad esempio: la possibilità di basculare tutto il sistema della seduta e di reclinare lo schienale; la possibilità di contenere un sistema di postura personalizzato (compresa la possibilità di inserire vari tipi di poggiatesta), la presenza di una struttura per l'appoggio dei piedi ad assetto variabile e l'assoluta sicurezza nell'uso, quindi la presenza di antiribaltamento e pararaggi.

E' stato accennato al fatto che, in realtà, il primo mezzo di trasferimento nella vita del bambino, è rappresentato dal *passsegino*. E' utile pertanto fare alcune precisazioni in questo senso. I passeggini che normalmente si trovano in commercio, non sono adatti a questi bambini perché non li contengono sufficientemente, o sono troppo rigidi, o sono troppo larghi ed i familiari hanno il loro da fare a sistemarli continuamente. Se la passeggiata diventa lunga, il bambino comincia ad innervosirsi e a piangere perché si trova in posizioni scomode ed inadatte. In questi casi, il problema si può risolvere

proponendo dei passeggini che esteticamente non si discostano dagli altri, ma che hanno la possibilità di variare l'assetto posturale in larghezza o in inclinazione e di inserire eventuali sostegni per l'assetto corporeo. E' auspicabile inoltre, la presenza di una base di appoggio abbastanza rigida, di una profondità di seduta sufficiente e di poggiatesta regolabili. Se tuttavia il bambino è grave, occorre garantirgli una postura corretta fin dai primi mesi, inserendo un sistema posturale personalizzato all'interno del passeggino.

Infine, va sottolineato che, nel caso di bambini gravi e gravissimi, sarà essenziale cercare di introdurre care-giver diversi dalla madre. A tal fine, è auspicabile, ad esempio, l'inserimento precoce all'asilo nido ed alla scuola materna. Questo provvedimento infatti, consentirà l'alternanza tra "Io ausiliario primario" e "Io ausiliari secondari" (educatori), necessaria per ridurre la simbiosi. Inoltre, favorirà la socializzazione e l'organizzazione di un ritmo di vita (fatto di contatti e di distacchi) il più vicino possibile a quello degli altri. Va precisato che, in questi casi, con questa strategia non sarà possibile una normalizzazione e neppure una liberazione dalla dipendenza dall' Io ausiliario, ma certo una calibratura, una distribuzione e quindi un miglioramento della qualità di vita del bambino disabile e del nucleo familiare nel suo complesso.

Secondo gruppo: esso è costituito da quei soggetti che, pur avendo sviluppato un nucleo elementare del sé compatibile con un'indipendenza, almeno parziale, da un Io ausiliario, sono colpiti da una paralisi motoria grave. Ad esempio, è possibile includere in questo gruppo tetraparesi spastiche o distonico-atetosiche senza grave deficit intellettivo. Sebbene si tratti di bambini in cui il nucleo psichico è conservato; a causa del grave deficit motorio, il rischio che si instauri un rapporto di dipendenza totale con l'Io ausiliario, è estremamente elevato. Inoltre, va sottolineato che, non essendoci un importante deficit cognitivo, spesso si tratta di bambini estremamente consapevoli, in cui il divario tra voglia di fare, di comunicare ed impossibilità, crea inevitabilmente una forte frustrazione. Pertanto, se essi non vengono aiutati a bypassare il deficit motorio, rischiano ben presto di sviluppare una personalità segnata dall'insuccesso e quindi volta alla rinuncia. Per queste ragioni, in questi casi, è indispensabile cercare di garantire al bambino il massimo grado di autonomia possibile. L'autonomia però, non è realizzabile solo grazie al miglioramento delle prestazioni motorie, che purtroppo sono

marcatamente compromesse, bensì va completata ed integrata con la dotazione di strumenti (gli ausili) che permettano al bambino, appunto, di bypassare il deficit motorio. L'ausilio essenziale in questi quadri, è la carrozzina elettronica.

La *Carrozzina elettronica* consente al bambino di esplorare in autonomia l'ambiente circostante. Il bambino può quindi sperimentare attivamente lo spazio ed il concetto di distanza e quindi di distacco fisico dal genitore. Va sottolineato che, per costruirsi una rappresentazione mentale dello spazio, il bambino ha bisogno della sua conoscenza fisica, e questa dipende essenzialmente dalla locomozione. E' probabilmente fondamentale che la locomozione sia proprio attiva ed autonoma, poiché l'essere spostati, non equivale affatto allo spostarsi (pensiamo alla nostra esperienza quotidiana: quanto più facile è imparare la strada percorsa in auto, se siamo noi stessi a guidare!). La carrozzina elettronica, inoltre, mette il bambino nelle condizioni di prendere delle decisioni: può decidere di andare da solo con facilità, dove vuole, da chi vuole e quando vuole. Il bambino può insomma, finalmente, esprimere la propria iniziativa con successo e minor fatica. Questo contribuisce in modo determinante ad aumentare la fiducia in se stesso. Automaticamente, il bambino ha la possibilità di disobbedire. Come è già stato messo in evidenza, parlando specificatamente del processo di separazione-individuazione, si tratta di un'esperienza indispensabile per poter affermare la propria volontà e, con essa, la propria identità. Del resto, la possibilità di trasgredire è molto importante anche per la conoscenza delle relazioni familiari e sociali: come si fa a sapere ciò che è lecito e ciò che non lo è, se non lo si sperimenta di persona, attraverso le reazioni suscitate nell'adulto?

L'adozione di questo ausilio non modifica positivamente solo la situazione del bambino, bensì anche quella del nucleo familiare. La mamma, in particolare, può trovare un sollievo fisico nel dover accudire meno il figlio, ma anche psicologico: essa può finalmente vedere il suo bambino che gioca da solo con i suoi pari; per qualche tempo è libera di concentrarsi sulle sue occupazioni senza dover correre fuori casa ogni minuto in soccorso del figlio; può infine affidargli qualche piccolo incarico o commissione. Ancora una volta, cambia l'immagine che i genitori hanno del figlio: egli diventa in un certo senso "più grande" e più indipendente. Aumenta quindi l'investimento nei suoi confronti e diminuisce la tendenza all'iperprotezione.

E' importante, inoltre, mettere in evidenza che la carrozzina elettronica può determinare un cambiamento profondo anche nel rapporto del bambino con i coetanei. I bambini disabili, di solito, godono di scarsa considerazione presso gli altri bambini, perché si

fanno spesso aiutare dagli adulti e questo li sminuisce ai loro occhi. Per il bambino essere trattato da inferiore significa essere realmente tale, il che ha presumibilmente ripercussioni negative per la stima di sé. Quando cominciano ad aggirarsi con i loro veicoli a motore, anzitutto attirano l'attenzione dei bambini di tutto il vicinato, poi riescono finalmente a giocare con i coetanei senza il bisogno costante dell'assistenza dei genitori e a partecipare ai giochi di movimento. Tutto ciò contribuisce ulteriormente a migliorare molto la considerazione di cui essi godono e costituisce una potente iniezione di fiducia in se stessi. Anche la vita dei fratelli e/o delle sorelle viene influenzata positivamente, sono orgogliosi di avere un fratellino o una sorellina con l'“automobilina” per fare colpo sugli altri.

In questo secondo gruppo, anche il seggiolone o il tavolo da statica (o lo stabilizzatore verticale, se il bambino ha un discreto controllo del tronco) rappresentano delle soluzioni importanti, ma hanno una finalità solo in termini transitori. Infatti, corrispondono alla prima fase del processo di separazione-individuazione, in cui il bambino, anche se non ancora in grado di organizzare delle funzioni compiutamente separate dal genitore, compie degli atti della vita quotidiana (alimentazione, gioco ecc.) fuori dal contatto fisico con il care-giver primario. In particolare, l'uso del tavolo da statica (o dello stabilizzatore) non è inteso come preparazione ad un improbabile cammino, bensì come possibilità di mantenere il carico sugli arti inferiori al fine di rendere più agevoli i passaggi posturali nelle attività della vita quotidiana. In ogni caso, non appena è possibile, la dotazione di uno strumento capace di fornire un'autonomia motoria, rappresenta il passaggio fondamentale, per questi bambini, per la strutturazione della personalità.

Terzo gruppo: in questo terzo gruppo possono essere inclusi quei soggetti che hanno sviluppato un nucleo di personalità e che hanno un deficit motorio non gravissimo, ma ancora abbastanza significativo, ad esempio: diplegie spastiche o atassiche di grado medio ecc.. In questi casi, il rischio che si sviluppi un rapporto di completa dipendenza dall'adulto è sicuramente minore. Infatti, grazie all'esercizio terapeutico, si cercherà di ottenere il massimo grado di autonomia motoria. D'altra parte, questa sarà inevitabilmente limitata, per cui il soggetto riuscirà a spostarsi autonomamente in spazi ristretti e senza significative barriere e richiederà, invece, l'ausilio solo per spostamenti

più lunghi (autonomia con spostamenti autonomi intra-moenia ed autonomia con ausili extra-moenia). La gamma di ausili indicata per questo terzo gruppo, è estremamente ampia. Tuttavia, gli ausili fondamentali in questi quadri, sono i carrellini, i tripodi e la carrozzina manuale (in alcuni casi si può proporre l'utilizzo combinato con la carrozzina elettronica).

I *carrellini* garantiscono la possibilità di un progressivo training necessario per raggiungere il cammino autonomo o, per lo meno, con ausili ridotti come i *tripodi*. Relativamente alle caratteristiche tecniche, va privilegiato il carrellino posteriorizzato, soprattutto in quei bambini che tendono a superutilizzare gli arti superiori (es. diplegie spastiche). Infatti, il carrellino ad appoggio anteriore tenderà a rinforzare il compenso patologico (eccessivo carico sugli arti superiori, cifotizzazione, inseguimento del baricentro spostato anteriormente).

Per questi bambini, l'uso della *carrozzina manuale* è indicato al fine di garantire gli spostamenti a lungo raggio. E' indispensabile però, un buon uso degli arti superiori. Infatti, l'autospinta non deve comportare una fatica eccessiva, né deve determinare la comparsa di reazioni associate. Se questo si verifica, allora potrà essere preso in considerazione un utilizzo misto di carrozzina manuale e *carrozzina elettronica*.

Quarto gruppo: esso è costituito da soggetti che hanno sviluppato un nucleo di personalità e che presentano un danno motorio lieve, ad esempio: diparesi spastiche o quadri atetosici sfumati, emisindromi ecc.. Anche in questo gruppo, il rischio che si strutturi un rapporto di totale dipendenza dall'adulto è minimo. Infatti, il bambino potrà raggiungere la completa autonomia, sia intra-moenia, che extra-moenia con spostamenti autonomi, grazie all'esercizio terapeutico. Saranno essenziali *carrellini* ad appoggio posteriorizzato e *tripodi* come strumenti di passaggio finalizzati al raggiungimento del cammino autonomo. In alcuni casi, acquisteranno particolare importanza le *ortesi gamba-piede*. Queste, stabilizzando l'articolazione tibiotarsica, consentono al bambino di concentrarsi maggiormente sul controllo degli altri distretti (anca, ginocchio). Va comunque sottolineato che, in questi bambini, il problema maggiore è quello di mantenere nel corso degli anni l'autonomia raggiunta. Infatti, essi possono andare incontro, con il passare del tempo, ad un deterioramento funzionale, soprattutto nei casi in cui il bambino utilizza molti compensi. Per queste ragioni, è essenziale proporre un

adeguato utilizzo di ortesi gamba-piede, finalizzato ad evitare l'instaurarsi di deformità, ed un eventuale programma chirurgico, per prevenire l'evoluzione di retrazioni e deformità ormai instaurate. Per concludere, anche in questi casi, a volte, va presa in considerazione l'attribuzione della *carrozzina manuale*, al fine di garantire la percorrenza di lunghe distanze evitando un eccessivo sovraccarico delle strutture degli arti inferiori.

IL MOMENTO DELLA PROPOSTA DELL'AUSILIO: L'APPROCCIO DEL TERAPISTA CON IL NUCLO FAMILIARE

L'accettazione di un ausilio, non solo in ambito di età evolutiva, è strettamente collegata all'accettazione della disabilità. In particolare, per i genitori di bambini disabili, accettare un ausilio, qualsiasi esso sia, vuol dire ammettere e prendere atto della difficoltà del proprio bambino. Il momento della proposta dell'ausilio pertanto, è sempre molto critico, difficile e sofferto. Non va dimenticato, infatti, quanto sia radicato nei genitori il desiderio di guarigione per il figlio e quanto essi siano proiettati verso la ricerca della normalità. Per questo motivo, molto spesso, la loro preoccupazione è interamente focalizzata proprio su quegli aspetti della patologia che non possono cambiare. Nella maggior parte dei casi, essi continuano ad esercitare senza fine alcune funzioni, come il gattonamento o lo striscio, considerate come ineludibili fasi preliminari dell'acquisizione del cammino, senza considerare se queste abbiano un significato funzionale anche a sei o sette anni ed oltre. Il cammino, soprattutto, viene atteso senza tenere conto che anche una sua possibile acquisizione oltre una certa età, non si tradurrà mai in un vero e proprio utilizzo funzionale. L'acquisizione del cammino (funzione simbolo per eccellenza della normalità) viene vista come la risoluzione di tutti i problemi. Non viene mai definito quando, ma l'intera prospettiva di vita del bambino è subordinata a quell'avvenimento e la famiglia spesso vive sempre in attesa che quella trasformazione si realizzi. In questa situazione, la proposta di un ausilio come la carrozzina rappresenta esclusivamente una rinuncia alla normalità ed alla guarigione del bambino. Per queste ragioni, affinché la proposta di un qualsiasi ausilio venga accolta con più serenità dai genitori, è fondamentale che il terapeuta non trascuri alcuni aspetti.

Innanzitutto, è estremamente importante valutare il fattore “momento dell’intervento”. Infatti, la proposta dell’ausilio deve tenere conto di due importanti elementi: da un lato deve essere adeguata ai “tempi del bambino”, deve cioè tenere conto delle normali tappe dello sviluppo, dall’altro deve essere adeguata e rispettare i “tempi del genitore”. Spesso, i due tempi non coincidono. Ad esempio, da un punto di vista teorico, l’età giusta per proporre la carrozzina elettronica, dovrebbe essere quella in cui gli altri bambini acquisiscono un cammino autonomo (dodici, diciotto mesi). Tuttavia, in questo momento, i genitori non sono ancora preparati ad abbandonare le fantasie sul bambino immaginario e, con esse, l’investimento solo ed esclusivo sulla funzione simbolo della normalità (cammino). Pertanto, la proposta della carrozzina elettronica, verrebbe sicuramente rifiutata. Per questo motivo, è importante che il terapeuta sia in grado di valutare quando è il momento per esplicitare una determinata proposta, al fine di garantirne l’accettazione. Riprendendo l’esempio precedente, l’età più opportuna per proporre la carrozzina elettronica, sembra essere quella dei tre- quattro anni. A questa età infatti, il bambino senza deficit abbandona definitivamente il passeggino ed acquisisce un’autonomia motoria più a largo raggio. Questo “momento critico” (inadeguatezza del primo passeggino rispetto alle misure anatomiche del bambino), deve essere sfruttato dal terapeuta per introdurre la carrozzina elettronica. Va in ogni caso evitato il passaggio ad un passeggino più grande.

In secondo luogo, l’inserimento degli ausili nella vita del bambino, ma soprattutto della famiglia, deve essere progressivo. Nella prima infanzia allora, nei casi in cui la patologia lo consente, sarà preferibile utilizzare quanto offre il mercato, apportando delle piccole modifiche e degli aggiustamenti. Ad esempio, nel seggiolone si possono inserire delle fasce pelviche o inguinali per evitare che il bambino scivoli in avanti e cinturini per fissare i piedi alla pedana, ecc.. Se queste operazioni non sono sufficienti, allora ci si dovrà avvalere dell’ausilio.

E’ estremamente importante, non dimenticare che il bambino e la sua famiglia, ed in particolar modo la mamma, danno molta importanza all’aspetto esteriore dell’ausilio. Questo non va sottovalutato, pertanto l’ausilio proposto dovrà avere caratteristiche gradevoli anche dal punto di vista estetico.

Affinché un ausilio possa venire accettato con maggiore serenità dal bambino, ma soprattutto dai genitori, non deve mai essere “imposto”. Infatti, i genitori, ed il bambino, vanno coinvolti attivamente nella scelta dell’ausilio. Inizialmente esso verrà proposto al bambino, in presenza del genitore, nel corso della seduta terapeutica; in un secondo momento, invece, esso verrà dato in prova a casa e solo successivamente potrà venir esplicitata la proposta vera e propria. Spesso, è proprio la reazione positiva del bambino a demolire le mille riserve dei genitori. Ad esempio, per quanto riguarda la proposta di utilizzo della carrozzina elettronica, frequentemente si arriva al momento delle prime prove di guida con una parziale convinzione dei genitori, ancora assaliti dal dubbio se ciò che hanno accettato di fare sia realmente il bene per il loro bambino. Tuttavia, la trasformazione quasi immediata nel volto del bambino, che per la prima volta viene posto sulla carrozzina, che aziona il joy-stick e che comincia a spostarsi, inizia a demolire i dubbi del genitore.

Infine, è fondamentale che l’ausilio venga proposto sempre come uno strumento che diminuisce le difficoltà e la fatica del bambino, aumentando quindi la sua voglia di fare. Il terapeuta deve aiutare i genitori a considerare l’ausilio non tanto nel suo aspetto esteriore, che spesso può sembrare sottolineare la diversità del bambino rispetto agli altri, ma piuttosto nel suo aspetto funzionale: l’ausilio consente al bambino di vivere delle esperienze molto simili a quelle dei coetanei, di fare delle cose altrimenti impossibili. In quest’ottica esso rende il bambino più uguale agli altri. Nel proporre la carrozzina elettronica, ad esempio, l’abilità del terapeuta starà nel far capire ai genitori quanto sia importante, per il bambino, raggiungere un obiettivo, un luogo, un oggetto, un altro bambino in piena autonomia, senza dover ogni volta chiedere all’adulto di accompagnarlo. L’accettazione di un ausilio importante come la carrozzina del resto, è possibile solo se anche in precedenza è stato fatto un lavoro lento e graduale di inserimento nelle varie tappe dello sviluppo del bambino, di quegli ausili necessari al raggiungimento di una prima forma di autonomia. A suo tempo allora, nel proporre ad esempio il seggiolone, il terapeuta avrà messo in evidenza l’importanza che ha per il bambino poter stare seduto da solo correttamente, e così via. Riprendendo l’esempio della carrozzina elettronica, va sottolineato che, al fine di consolidare l’accettazione di questo ausilio, è necessario fare attenzione a tutta una serie di esigenze del bambino, ma soprattutto del genitore, ed in particolare della mamma. Spesso, una delle preoccupazioni delle mamme che accettano che il proprio figlio utilizzi la carrozzina, è

quello che il bambino diventi “pigro” dal punto di vista motorio. Anche molti bambini, pur utilizzando con entusiasmo e piacere la carrozzina, chiedono a volte di avere delle scelte alternative. Per questo è importante, quando è possibile, garantire al bambino l'utilizzo di altre modalità di spostamento (ad esempio la bicicletta o il deambulatore, a seconda delle situazioni) per consentirgli di effettuare un minimo movimento. Inoltre, è auspicabile che il bambino possa sperimentare posizioni alternative a quella seduta, al fine di prevenire l'instaurarsi di deformità. A questo proposito, va comunque sottolineato che, nel caso dei bambini appartenenti al secondo gruppo della classificazione, il rischio di passivizzazione del bambino a cui viene proposto l'utilizzo della carrozzina elettronica anche in età precoce, si è dimostrato inesistente. Infatti, se un bambino “sceglie” di essere passivo e pigro, lo fa non perché gli si rende facile ciò che dopotutto per i bambini normalmente è già facile, ma perché si trova davanti ad ostacoli così numerosi e difficili da superare, da indurlo a rassegnarsi, a non essere intraprendente. Il bambino che non riesce a spostarsi efficacemente, a cui ogni movimento costa tanta fatica, rischia di sviluppare un senso di impotenza che, a lungo andare, lo porta ad arrendersi ed a desistere dal prendere qualsiasi iniziativa. Al contrario, nei bambini appartenenti al terzo gruppo della classificazione, ai quali in alcuni casi può essere proposto l'utilizzo combinato di carrozzina manuale ed elettronica, la prescrizione già in fase precoce della sola carrozzina elettronica non è consigliabile. Infatti, in questi bambini, l'argomentazione sollevata dai genitori riguardo al rischio di passivizzazione, ha in realtà un certo valore. Pertanto, essa potrà essere presa in considerazione in una fase successiva.

CONCLUSIONI

In presenza di una patologia importante come la P.C.I., che accompagna il bambino per tutto l'arco della sua vita, ritengo che un approccio come quello descritto, attento al vissuto dei genitori e alle dinamiche relazionali, sia indispensabile. In questi casi, infatti, il trattamento riabilitativo non può essere esclusivamente teso a “riparare” il danno neurologico, imponendo a tutti i costi la copiatura della normalità. Piuttosto, moltissime energie vanno spese per migliorare la qualità di vita del bambino, dandogli la possibilità

di realizzarsi con le sue differenze. L'obiettivo terapeutico, quindi, va spostato dall'acquisizione di una funzione simbolo alla ricerca della massima autonomia possibile.

In questa sede, è stato preso in considerazione specificatamente il ruolo del terapeuta nella presa in carico del bambino con P.C.I., tuttavia ritengo opportuno precisare che questa presa in carico, non è assolutamente ambito dell'agire di una singola figura professionale. Piuttosto, data la multiproblematicità del bambino e delle sue relazioni, essa va intesa come un'interazione di funzioni all'interno di un'équipe riabilitativa costituita da diverse figure (terapista della riabilitazione, fisiatra, neuropsichiatria infantile, psicologo, assistente sociale, logopedista ecc.). La forte integrazione delle funzioni prodotte è da subito determinante per governare l'incertezza sul da farsi ed evitare la frantumazione del bambino, come per aiutare i genitori ad elaborare il "lutto" del bambino immaginato, valorizzandone le competenze attuali e potenziali e, soprattutto, facilitandone la relazione con il figlio.

BIBLIOGRAFIA

M. BOTTOS

"Paralisi cerebrale infantile: diagnosi precoce e trattamento tempestivo"
Ghedini Ed. (1987)

M. BOTTOS, D. SCRUTTON, A. FERRARI, B.G.R. NEVILLE

"The restored infant", Proceedings of The Fourth Meeting of the European Academy of Childhood Disability
Fisioray Ed. (1993)

A. FERRARI

"Paralisi cerebrale infantile: storia naturale ed orientamenti riabilitativi"

Del Cerro Ed. (1993)

A. FERRARI

“La presa in carico del bambino con paralisi cerebrale infantile e della sua famiglia”
Riabilitazione Oggi, Ottobre 1998

A. FERRARI

“Presupposti per la formulazione del progetto terapeutico”
Giornale Ital. Med. Riab., 1993, Vol. 2: 42-52

R. M. GARGIULO

“Lavorare con i genitori di bambini handicappati”
Zanichelli Ed. (1991)

S. MAESTRO, M. MARCHESCHI, J. C. SICOL

“Verso un'integrazione dell'intervento riabilitativo motorio:
analisi delle dinamiche relazionali”
Pratica psicomotoria, 1995, Vol. 2:15-20

T. RADAELLI, L. VALSECCHI

“Terapia occupazionale: metodologie riabilitative e ausili”
Solei Gruppo Ed. Informatico (1996)

Relazione TdR Ravagnan Elisabetta tenuta al corso di aggiornamento professionale
obbligatorio per i TdR dell'U.B. - Area territoriale dell'azienda U.S.L.- sul tema:

“ Il percorso italiano di fronte ai problemi aperti delle P.C.I.”
Aosta, 20/29 sett. - 29 nov./ 4 dic. 1999

A.E. BERTI, A.S. BOMBI

“La psicologia e lo studio del bambino”
Petrini editore (1995)

G. FAVA VIZZIELLO, D. N. STERN

“Dalle cure materne all'interpretazione”
Raffaello Cortina Ed. (1992)

G. FAVA VIZZIELLO, P. BATTISTELLA, C. CAGOL, D. CHERSUL

“Dalla rivelazione alla comprensione della patologia grave”
Psichiatria generale e dell'età evolutiva, 1986, Vol. 2: 41-55

M. S. MAHLER, A. BERGMAN, F. PINE

“La nascita psicologica del bambino”
Boringhieri Ed. (1978)

