

UFFICIO PASTORALE DELLA SALUTE  
DIOCESI DI BERGAMO  
*SINTONIZZIAMO L'ASCOLTO*

22 FEBBRAIO 2014  
**Ci siamo anche noi!**  
*In ascolto dei parenti*

Dott.ssa Eleonora Maino, Ph.D.

Psicologa e Psicoterapeuta presso l'Associazione "La Nostra Famiglia" – Bosisio Parini (LC)  
Professore incaricato di Metodi e Tecniche dei Test – Università Cattolica del Sacro Cuore - Brescia  
Professore incaricato di Psicologia Clinica - Università degli Studi di Milano

Buongiorno a tutti e grazie per avermi invitata a parlare su un tema così importante come quello dell'ascolto; l'ascolto non solo delle persone che sperimentano sulla loro pelle la sofferenza di una malattia, ma anche l'ascolto delle persone che vedono soffrire l'altro, spesso sentendosi impotenti... non è cosa semplice da gestire, anzi, tante volte mi chiedo quale delle due parti sia più difficile da sostenere.

### **1. Contesto di lavoro**

Dico questo perché nel mio lavoro mi trovo spesso a confrontarmi con il dolore, le preoccupazioni, la rabbia, le speranze di genitori di bambini che hanno una disabilità e che tante volte preferirebbero soffrire loro piuttosto che veder soffrire i loro figli.

Vi descrivo brevemente il mio contesto di lavoro.

Lavoro per l'Associazione La Nostra Famiglia nella sede di Bosisio Parini che recentemente ha compiuto i 50 anni di attività. L'associazione si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità soprattutto in età evolutiva. Ha 29 sedi in Italia (Lombardia, Veneto, Friuli, Liguria, Puglia, Campania) e alcune sedi all'estero (Brasile, Ecuador, Sudan, Sud Sudan, Cina).

Alle sedi della Nostra famiglia accedono bambini con le più svariate difficoltà: possono essere di tipo emotivo (disturbi d'ansia, depressione ecc. ), comportamentale (ad esempio ADHD) , disturbi dell'apprendimento, disturbi del linguaggio e disabilità: dallo stato cognitivo limite, al ritardo mentale grave, dall'autismo, alle sindromi rare, dalle paralisi cerebrali infantili, agli esiti di traumi cranici.

L'Associazione al suo interno ha:

1. un Istituto Scientifico l'IRCCS "E. Medea" che ad oggi è l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva
2. dei centri di riabilitazione dove vengono effettuati trattamenti di fisioterapia, logopedia, psicomotricità, terapia occupazionale, psicoterapia ecc. La sede di Bosisio Parini è sede sia di uno dei 4 poli dell'IRCCS (oltre a quello di Conegliano in Veneto, San Vito/Pasian di Prato in Friuli e Ostuni in Puglia) ed è anche il centro di riabilitazione più grande dell'Associazione.

All'interno dell'Associazione lavoro come psicologa e psicoterapeuta e mi occupo delle famiglie dei bambini che sono ricoverati in Istituto Scientifico o che fanno dei trattamenti riabilitativi o che frequentano la scuola per l'infanzia o la scuola primaria presenti all'interno del centro.

Pertanto mi trovo costantemente a contatto e ad ascoltare le fatiche, le preoccupazioni, le speranze e le storie dei bambini che frequentano il centro e dei loro genitori/fratelli/nonni.

## 2. Storie di vita

Le situazioni che incontro sono svariate. Spesso mi trovo ad ascoltare genitori increduli, disorientati e scioccati di fronte ad una diagnosi data e ad affrontare con loro le ripercussioni che una diagnosi produce anche sulle relazioni familiari.

La consegna della diagnosi è per i genitori un'esperienza carica di dolore, soprattutto quando è inaspettata, oppure quando i genitori si rendono conto che i motivi per i quali avevano chiesto la valutazione erano la spia di problematiche ben più complesse.

E' importante in questo momento di dolore, disorientamento, shock e spesso negazione della realtà dare ai genitori uno spazio e un tempo in cui esprimere e condividere il loro dolore. Spesso si parte con il "furor sanandi" mettendo in atto tutti i trattamenti riabilitativi possibili e immaginabili, dimenticando che la prima cosa da fare in presenza della comunicazione della diagnosi è dare uno spazio di ascolto ai genitori dove siano aiutati a "riappropriarsi" del loro bambino per portare a casa dall'ospedale un bambino con cui la mamma ha stabilito un legame di attaccamento e non un marziano.

Quando mi trovo davanti genitori a cui è appena stata comunicata una diagnosi ciò che devo garantire in primis è uno spazio d'ascolto empatico dove i genitori si sentano accolti, dove sia possibile drenare le ansie, le preoccupazioni, la rabbia, il dolore, l'incredulità per quello che sta accadendo. Devo consentire ai genitori di ricomporre le tessere di un puzzle che si è tutto scombinato, occorre dal loro tempo e presenza, non è il momento del fare è il momento dell'esserci.

Mi viene in mente la situazione dei genitori di Marco che ha 2 anni e mezzo. Marco è un bellissimo bambino; i genitori lo descrivono come sempre sorridente e molto timido. I genitori sono contenti di lui e non hanno particolari preoccupazioni in generale, solo notano una serie di comportamenti che non sanno spiegarsi e che non li lasciano tranquilli: Marco non parla bene, si agita in presenza di rumori forti, si spaventa quando c'è confusione, non vuole stare fuori casa quando scende il buio, ha interessi selettivi che variano nel tempo, ricorda molto bene le strade e per andare da un posto all'altro vuole che si faccia sempre lo stesso tragitto: se questo non accade reagisce in modo eccessivo con pianti e urla. E' molto selettivo nell'alimentazione, non mangia fuori casa; è molto rigido e se c'è qualcosa che non gli va reagisce in modo sproporzionato tanto che i genitori evitano di portarlo fuori casa per evitare le sue scenate e per non sentirsi addosso gli occhi critici degli altri e la sensazione di non essere in grado di gestire il bambino.

Anche i nonni – che si occupano di Marco quando i genitori lavorano – sono perplessi, pur qualificando tali comportamenti come capricci più frequenti con i genitori che con loro.

Le insegnanti dell'asilo nido riferiscono che il bambino non si gira quando viene chiamato, sta per conto suo, non è interessato alla presenza degli altri bambini, fa sempre gli stessi giochi ed è difficile distoglierlo da quello che fa, quando è contento agita continuamente le braccia e le mani come se volesse spiccare il volo.

I genitori non sono tranquilli per questi comportamenti e si rivolgono all'istituto dove lavoro per un inquadramento diagnostico.

Io conosco questi genitori all'interno di uno dei ricoveri in IRCCS perchè il neuropsichiatra infantile che gestiva il ricovero del bambino ha ritenuto opportuno inserire nel calendario delle visite anche due colloqui con i genitori con uno psicologo del servizio di psicologia della famiglia per conoscere i genitori, comprendere il loro punto di vista sul bambino, le loro preoccupazioni, aspettative, per capire risorse e bisogni della famiglia e per capire se ci fossero le possibilità per eventualmente seguire i genitori con un trattamento di sostegno psicologico dopo il percorso diagnostico.

La diagnosi che emerge dagli accertamenti e che viene comunicata ai genitori è quella di autismo infantile, cosa del tutto inaspettata per i genitori: un fulmine a ciel sereno.

Per i genitori è stato uno shock. Di fronte al termine autismo riuscivano a pensare solo ad alcune scene del film Ray Man e si chiedevano cosa c'entrasse il loro bambino con Ray Man: il loro bambino non era così. Quindi una serie di domande hanno cominciato a girare nella loro testa: cosa significava quella diagnosi? Cosa poteva accadere adesso al loro bambino? Che futuro potevano aspettarsi per loro come famiglia e per il loro bambino? Perché tutto questo era accaduto e perché proprio a loro? Di chi era la colpa di tutto questo?. Forse i medici hanno sbagliato, forse è meglio chiedere un altro parere altrove...

Ed è quello che hanno fatto questi genitori, ma la diagnosi è stata confermata anche dagli specialisti contattati successivamente al ricovero.

I genitori tornano quindi a Bosisio per i trattamenti riabilitativi e accanto ai trattamenti riabilitativi viene loro offerta la possibilità di intraprendere un percorso di sostegno psicologico per aiutarli nel meglio comprendere e gestire alcuni comportamenti di Marco.

Quando inizio il percorso con loro la mamma era nella fase in cui doveva sapere tutto sull'autismo: leggeva tutto quello che trovava a riguardo. Libri, riviste mediche, articoli: più leggeva, più nutriva la speranza di trovare quella notizia poco conosciuta che avrebbe smentito la diagnosi o che avrebbe divulgato l'esistenza di una cura. Nello stesso tempo si sentiva in colpa per la patologia di Marco a partire da quella volta che non l'aveva fissato al seggiolino della macchina e lui ha battuto la testa.

Il papà reagiva diversamente. Non cercava risposte. Non parlava con la moglie nemmeno della diagnosi. Si isolava. Trascorrevano sempre più tempo al lavoro. Tornava a casa alle otto o alle nove sapendo che Marco sarebbe stato già a letto e la moglie addormentata sul divano.

Giulia, la moglie era furiosa, si sentiva abbandonata da Sergio, il marito, che non la aiutava a prendersi cura del figlio. E non capiva cosa stava succedendo. Dopo tutto anche lui era responsabile quanto lei. Marco era suo figlio. Non capiva perché non l'aiutasse e non si confrontasse con lei e perché non c'era mai quando lei aveva bisogno di lui.

Anche Sergio era furioso, non capiva cosa stava succedendo alla sua famiglia e gli mancava quella moglie che prima lo ascoltava e che sentiva vicina e che ora invece dedicava tutto il suo tempo solo al bambino.

Giulia e Sergio si stavano allontanando sempre di più, non riuscivano a condividere il dolore per le difficoltà di Marco, ognuno andava avanti per la sua strada, avevano smesso di parlare, di aspettarsi qualcosa l'uno dall'altro, di provare sentimenti l'uno per l'altra se non una rabbia penosa e pesante che altro non era se non il fumo del loro dolore.

In questo caso aver garantito loro uno spazio “neutro” dove poter raccontare di sé all’altro e sentirsi ascoltati ha permesso loro di comprendere come ciascuno reagiva al dolore e cosa stavano cercando l’uno dall’altra. In questo caso io ho ascoltato e soprattutto ho garantito che i due coniugi si ascoltassero.

Spesso incontro genitori che si sono trovati non solo a gestire il dolore per la disabilità di un figlio, ma anche a cambiare radicalmente il loro progetto di vita individuale e familiare per garantire al figlio i trattamenti riabilitativi di cui aveva bisogno.

E’ il caso ad esempio della mamma di Paolo, un bimbo di 3 anni affetto da una paralisi cerebrale infantile con un ritardo mentale medio; è un bimbo che non cammina, ha importanti problemi alla vista, però parla ed è molto affettuoso.

La sua mamma ha origini milanesi; a 28 anni, dopo la separazione dei suoi genitori, decide di cambiare vita e di trasferirsi in Sardegna dove trova un lavoro e incontra quello che diventerà suo marito. Insieme decidono di avere un figlio e finalmente Cristina rimane incinta. La gravidanza va benissimo fino a pochi giorni dal parto quando viene ricoverata in ospedale per delle complicazioni. I medici sottovalutano la situazione e la rimandano a casa. Cristina non sta bene e ritorna in ospedale, i medici decidono di aspettare ancora prima di farla partorire, ma aspettano troppo. Il bambino è in sofferenza, quando si accorgono è troppo tardi, fanno un cesareo d’urgenza, ma ormai le condizioni di Paolo sono gravi, forse non sopravviverà... Paolo si salva, ma le conseguenze sono gravi. Immaginate cosa significa per questi due genitori avere un figlio sano per tutto il decorso della gravidanza e poi per un’imperizia dei medici avere tra le braccia un bambino disabile.

Per garantire a Paolo tutto ciò di cui ha bisogno la signora decide di tornare in Lombardia vicino ai suoi genitori e al nostro centro di riabilitazione. Il suo progetto di vita si è spezzato. Adesso lei e Paolo vivono in Lombardia, il papà per mantenere il lavoro continua a stare in Sardegna: hanno due case, si vedono quando possibile e la vita che avevano deciso di vivere si è in parte interrotta e trasformata in qualcosa di non previsto.

Questi genitori non mi avevano chiesto nulla, nessun supporto o sostegno psicologico. Ho chiesto io di poterli conoscere in quanto il bimbo avrebbe frequentato da noi la Scuola per l’Infanzia, ed è stata l’occasione per offrire loro uno spazio di condivisione, ascolto, ma anche riprogettazione di vita.

I genitori hanno accettato e hanno usato questo spazio per mettere a fuoco anche le loro priorità entrando nell’ottica che per preservare il benessere di Paolo è necessario preservare anche il benessere di loro come genitori; pertanto, idea che li ha molto sollevati, potrebbe essere opportuno che, dopo gli anni di trattamento riabilitativo intensivo per Paolo concomitanti con la scuola per l’infanzia, tornino in Sardegna per mantenere i loro progetti di vita preservando al contempo benessere, serenità e trattamenti riabilitativi per Paolo.

In altri casi mi trovo ad ascoltare genitori in difficoltà nell’accettare che le loro aspettative sui progressi dei figli non possano realizzarsi. E’ il caso dei genitori di Matteo un bimbo di 6 anni con una grave sindrome genetica un ritardo mentale grave, assenza di linguaggio verbale, importanti difficoltà nell’ambito motorio dove tuttavia sta facendo alcuni progressi ad esempio, fa qualche passo se guidato; Matteo non ha tuttavia quella consapevolezza a livello motorio che potrebbe consentirgli di essere autonomo nel movimento e di camminare senza sbandare finalizzando i suoi movimenti. I medici ritengono che una riabilitazione in ambito fisiatrico sarebbe pressoché inutile, così come gli obiettivi possibili in ambito psicomotorio sono ormai stati tutti raggiunti. L’idea è quella di sospendere i trattamenti riabilitativi in senso stretto e di

continuare con gli interventi educativi che comunque stanno dando i loro frutti nell'aiutare Matteo a rendersi maggiormente conto dello spazio e delle persone che lo circondano.

Difficile accompagnare i genitori ad accettare tutto questo, difficile aiutarli a venire a patti con l'idea che per Matteo i trattamenti riabilitativi non sono così efficaci da far raggiungere l'obiettivo desiderato.

Oppure ancora mi trovo a parlare e a gioire con genitori che osservano i piccoli miglioramenti del loro bambino e a convenire con loro sul fatto che siano grandi conquiste. E' il caso di Elisa una bimba di sei anni con una grave sindrome genetica: è una bella bimba di 6 anni, più alta della media, corre come un furetto, non parla, ma adesso comincia da avere una gran voglia di comunicare ed è un sollievo per i genitori che in passato pensavano potesse avere anche un tratto autistico. A livello relazionale adesso Elisa sta facendo ciò che fa un bambino di 2/3 anni. Fisicamente Elisa si muove bene, ha qualche tratto dismorfico e si vede che non è come gli altri bambini ed è faticoso da accettare. La mamma comincia solo ora a parlare con le colleghe di lavoro della sua bambina, comincia ora a mostrare le fotografie, comincia adesso a portarla a casa delle amiche senza aver paura di chissà quale crisi a livello comportamentale potrà verificarsi

Sono solo alcune delle storie che raccolgo con il mio lavoro e le situazioni sono davvero tante. Mi trovo davanti genitori che negano e chiedono altri pareri; genitori che si disperano e vengono catturati dall'incertezza del futuro; genitori che hanno bisogno di sapere e capire; genitori che hanno bisogno di fare; genitori che iperproteggono i figli; genitori che delegano la cura dei figli; genitori che si allontanano e si buttano nel lavoro; genitori che vanno a velocità diverse all'interno della coppia coniugale e non riescono immediatamente a ricostruire un equilibrio relazionale.... Sono genitori che hanno reazioni diverse, ma tutti sono accumulati dal desiderio di fare quanto di meglio possono per il loro bambino.

### **3. Cosa chiedono i genitori**

Non è sempre facile ascoltare queste storie e reggere il dolore e le emozioni che le persone che incontro esprimono. Ma credo che sia proprio questo quello che soprattutto mi viene chiesto dalle persone che incontro: ossia esserci con il cuore e la testa, esserci per loro e non fuggire davanti al dolore, anzi aiutarle a dare voce al loro dolore perché come scriveva Shakespeare nel Macbet: ...dà parole al dolore. La pena che non parla sussurra al cuore affranto e gli ordina di spezzarsi.

Quindi per me è fondamentale esserci con il cuore e con la testa.

Esserci con il cuore per garantire presenza, disponibilità emotiva, attenzione, calore, rispetto e uno spazio di ascolto empatico dove le persone possano raccontarsi e condividere le proprie difficoltà senza sentirsi giudicati;

Esserci con il cuore per garantire uno spazio tranquillo dove le persone possano mettersi a nudo senza il timore di essere ferite, senza per forza tenere quelle maschere che spesso occorre indossare nei confronti degli altri anche solo per non farli preoccupare o star male perché ci vedono in un momento di fatica;

Esserci con la testa e la competenza per offrire una "mente compagna" assieme alla quale trovare un senso a quello che è accaduto e accade e dare coerenza agli eventi;

Esserci con la testa e con le competenze per favorire il cambiamento, per mobilitare le risorse, per aiutare a vedere, entro i vincoli che la realtà impone, uno spazio di libertà, la possibilità di scegliere e di avere potere sulla propria vita.