

Gli aspetti socio-emotivi e cognitivi coinvolti nella comprensione della malattia cronica da parte dei bambini

Simone Bruno*

L'irruzione di una malattia nella vita di un individuo comporta inevitabilmente un'alterazione del suo equilibrio psicofisico e una trasformazione immediata dei rapporti finora costruiti all'interno del nucleo familiare. Ciò a maggior ragione se è un bambino ad essere il malato.

Questo articolo prende in considerazione le caratteristiche del bambino malato cronico e il suo modo di comprendere e affrontare lo stato di malattia. In un articolo successivo si analizzerà l'impatto e le reazioni del piccolo di fronte all'ospedalizzazione.

Senza alcuna pretesa di esaustività, tale duplice tentativo di analisi mira a fornire una serie di strumenti, sia teorici che pratici, in grado di supportare l'intervento di tutte quelle figure (formatori, educatori, psicologi, insegnanti e operatori sanitari) che, quotidianamente e a vario titolo, si occupano del benessere del bambino in contesti di sofferenza e malattia.

Evento sempre traumatico

La malattia, lieve o grave che sia, incide, in primo luogo, sulle dimensioni più intime e personali di chi ne è affetto. Ne risultano intaccate: l'immagine della propria integrità corporea, la struttura del pensiero, le relazioni affettive e sociali, la progettazione del domani. Questo «movimento reattivo» sfocia, nella maggior parte dei casi, in una crisi di identitàⁱ, la cui evoluzione varia sensibilmente in base all'età, al ciclo di vita e al tipo di personalità: potrà esserci una evoluzione negativa e debilitante se a prevalere saranno il senso di insicurezza, l'ansia, la precarietà e la fragilità, mentre si rivelerà come esperienza di profonda maturazione umana se a prevalere saranno la capacità di rielaborazione e di adattamento alla nuova situazione.

In secondo luogo, la malattia segna anche coloro che si occupano direttamente del malato, quindi i familiari più stretti. Ciò sia in relazione all'abbandono forzato della rappresentazione positiva del loro congiunto in salute, sia in relazione agli inevitabili cambiamenti nei legami e nelle abitudini di vita. Lo stress generato dalla presenza della malattia e dalla sua non sempre facile gestione, può influire enormemente sullo stato emotivo dei genitori e dei fratelli/sorelle fino a modificare il clima relazionale e affettivo della struttura familiareⁱⁱ.

* Psicologo della Comunicazione, Centro Internazionale Studi Famiglia (CISF) e membro della redazione di «Famiglia Oggi», Milano.

Quanto segue si riferisce alla malattia cronica, cioè ad una patologia che, allo stato delle conoscenze scientifiche e mediche attuali, non può essere guarita definitivamente, ma può essere trattata (abituamente con i farmaci) in modo da consentire al malato le condizioni di vita migliori possibili. Una distinzione fondamentale riguarda l'insorgenza: in alcuni casi, la malattia cronica può colpire il soggetto in un preciso momento della sua esistenza, successivo alla nascita (si pensi ad esempio al diabete, alle paralisi cerebrali o ad un handicap fisico dopo un grave incidente) oppure presentarsi sin dai primi giorni di vita (basti ricordare le malattie a trasmissione genetica).

Soprattutto quando il malato è un bambino

Quando è un bambino ad essere colpito da una malattia cronica, la questione si fa più complessa.

Secondo numerosi espertiⁱⁱⁱ il bambino può rappresentarsi la malattia come un «piccolo incidente di percorso», una specie di interruzione della sua rassicurante routine, all'interno della quale egli si muoveva con libertà esplorando i diversi ambienti che lo circondano e procedendo a sempre nuove scoperte. Finché si tratta di una piccola parentesi, il bambino può percepire questo stato come un evento particolare che lo mette al centro delle attenzioni di tutta la famiglia, assumendo addirittura l'aspetto di una vacanza. Molto dipenderà dagli atteggiamenti degli adulti che lo accudiscono e dall'entità della malattia.

Quando, però, questa interruzione accenna a prolungarsi e a incrementare il dolore e la sofferenza, il bambino inizia ad avvertire più nettamente i limiti alla sua autonomia e indipendenza. Una patologia cronica e invalidante riduce drasticamente la possibilità di ritornare allo stato di salute precedente e, di conseguenza, proietta il bambino in una nuova condizione di vita, opposta a quella vissuta fino a poco tempo prima, oltre che costringerlo a fare i conti con le reazioni contraddittorie delle sue figure di riferimento, che rischiano di terrorizzarlo più della malattia stessa. Se non accolta in modo adeguato dal piccolo e dai suoi genitori, la malattia cronica può incidere notevolmente sulla formazione della sua personalità.

Va ricordato un dato particolarmente rilevante: i bambini affetti da una malattia cronica invalidante (ad esempio, asma bronchiale cronica e dermatite atopica severa) potrebbero costituire una popolazione «a rischio di attaccamento insicuro» a causa degli elevati livelli di stress che vanno ad appesantire le loro relazioni con l'adulto. Anche i genitori potrebbero provare un'emozione di intensità tale da interferire con la costruzione di legami emotivi: il timore di non riuscire a prendersi cura adeguatamente dei loro piccoli può condurli ad instaurare una relazione iper-protettiva nei loro confronti o, al contrario, a mantenere una certa distanza come difesa dall'ansia. Alcuni ricercatori hanno riscontrato una maggiore incidenza di attaccamento insicuro in bambini malati cronici rispetto ai bambini sani, giungendo alla conclusione che la malattia cronica possa costituire una situazione di rischio soprattutto quando nella famiglia è presente un clima emotivo instabile, caratterizzato dall'ansia dei genitori^{iv}.

Il bambino e la malattia cronica

Attraverso quali modalità l'alto carico emotivo innescato dalla malattia va ad influenzare i sentimenti e i comportamenti del piccolo malato e ad interferire con il regolare corso del suo sviluppo? A tal proposito è utile tenere presenti alcune variabili fondamentali^v. Esse sono strettamente legate tra loro e vanno sempre tenute tutte in considerazione, anche se ognuna di esse può rivestire minore o maggiore incidenza a seconda del livello di sviluppo raggiunto dal bambino. Esse sono:

- Il quadro clinico acquisito (diagnosi, severità del disturbo, sintomatologia, terapia farmacologia...) e l'età d'insorgenza della patologia.

- Le caratteristiche di personalità e le risorse cognitive e socio-emotive del bambino che gli consentano di comprendere la malattia e i tempi di cura (si tiene conto soprattutto del senso di rottura che viene a crearsi all'interno del corpo e della mente del bambino).
- La rappresentazione mentale che i familiari si creano della malattia del loro figlio/fratello e le risposte emotive che vengono ad innescarsi nella rete interna di relazioni.
- La presenza/assenza di un sistema socio-culturale, psicologico ed educativo di supporto, che sia in grado di facilitare la narrazione dei vissuti interni e la loro riorganizzazione emotiva e cognitiva in vista del raggiungimento di nuove forme di equilibrio.

Proviamo a evidenziare le preziose indicazioni contenute in queste variabili.

La malattia cronica interferisce con le abitudini del bambino, le condiziona o addirittura le modifica; si ripercuote, perciò, sull'immagine che il piccolo si è costruito di se stesso, ridimensiona fortemente la sua autonomia e la sua capacità di gestire i suoi spazi precedentemente conquistati.

Nel bambino molto piccolo questo carico psicologico viene attenuato dalla presenza rassicurante delle figure adulte di riferimento; sono loro che mediano i suoi vissuti e lui, successivamente, potrà acquisire una più definita consapevolezza del suo stato, diverrà in grado di cogliere adeguatamente le spiegazioni fornitegli in merito alle cure e al decorso della malattia, e concilierà più serenamente gli effetti fisici della malattia con la sua immagine corporea. Questa progressiva consapevolezza gli permette di abbassare il livello di ansia e gli consente di valutare la malattia come indipendente dalle sue azioni e responsabilità.

Nel momento, poi, in cui il piccolo – rassicurato e più consapevole – comincia a mettere a punto i primi tentativi di adattamento alla malattia, è di importanza capitale che gli adulti che lo accudiscono riescano a cogliere la sua fatica e lo sconforto soggiacente, senza ignorarli o minimizzarli. Infatti, in questo stadio non è infrequente una certa regressione che spinge il bambino a ritornare alle fasi precedenti dove era meno competente ad affrontare la sua situazione.

Per facilitare l'ingresso nel mondo interiore del bambino proviamo, allora, a distinguere con più attenzione le reazioni del bambino nella prima, seconda e terza infanzia.

Prima infanzia (1-3 anni) e il filtro dei genitori

Già al termine del primo anno di vita, il bambino ha messo le prime basi per il suo viaggio evolutivo verso la conquista dell'autonomia e del senso di fiducia personale. Tuttavia, il ruolo determinante appartiene alle figure genitoriali. Al di sotto dei due anni, il piccolo non è ancora in grado di elaborare da solo e a livello cognitivo ogni sfaccettatura della sua malattia e, dunque, lui la vive dentro di sé filtrando le emozioni e gli stati d'animo dagli adulti che lo circondano.

Da solo, a 2-3 anni, non può comprendere né accettare la necessità delle cure, anzi, le sente fastidiose e limitanti e lui diventa irritabile e scontroso. Oppure, per lo stesso limite di auto-consapevolezza, tenderà ad un agire aggressivo, ad alta iperattività. Queste sono tutte richieste di un aiuto «interpretativo» che lui non può darsi da solo.

Perché i genitori siano un buon filtro dovranno riconoscere apertamente in se stessi ed elaborare i loro vissuti depressivi o di disagio e angoscia di fronte alla condizione del figlio per poter offrire a lui quel supplemento di fiducia e di autonomia necessaria. Ad esempio: stare attenti a non cedere alla tentazione dello sconforto o riconoscerlo quando ciò è accaduto, distinguere le aree aggredite dalla malattia da quelle rimaste sane, sostenere adeguatamente la cura, sollecitare, nei limiti del possibile, ogni aspetto della crescita del loro figlio (da quella motoria a quella cognitiva e socio-emotiva), abbandonare, a piccoli passi, l'idea di vederlo più debole e bisognoso rispetto agli altri bambini della sua età.

Questa rielaborazione genitoriale della malattia consentirebbe al piccolo di proseguire più serenamente il suo percorso evolutivo e ai genitori stessi di affrontare con più obiettività la gestione globale della malattia.

Seconda infanzia (4-6 anni) e la base sicura dei genitori

Tra i 4 e i 6 anni il bambino perfeziona il suo senso di autonomia e d'indipendenza dalle figure adulte di riferimento (pur continuando a considerarle una base sicura a cui rivolgersi in caso di difficoltà), e a pianificare le sue iniziative e strategie di azione. Diviene in grado di orientare il suo comportamento sulla base degli scopi che si prefigge, di acquisire la capacità di prevedere e anticipare le intenzioni dei suoi interlocutori e di calibrare su queste le sue richieste e attenzioni. Con l'ingresso nella scuola dell'infanzia amplia i contatti con l'ambiente esterno, sperimenta le prime forme d'interazione con i pari e le insegnanti e il confronto diretto con aspettative diverse dalle sue.

D'ora in poi vive anche la malattia in modo sempre più cosciente. La maturazione cognitiva lo porta a porsi le prime domande sulla natura della sua sofferenza e sull'immagine del proprio corpo (che vede sensibilmente differente rispetto a quello dei suoi coetanei). L'adulto che accoglie le sue perplessità e i suoi interrogativi, costruiti su una consequenzialità causa-effetto, può valorizzarli per avviare una prima comprensione della patologia e degli effetti che essa provoca sull'organismo. Il linguaggio semplice e rassicurante adoperato dal genitore o dall'esperto di turno (medico o altro) può aiutarlo a trovare le prime risposte e a sollevarlo da eventuali distorsioni cognitive e timori angoscianti.

Quando, però, la gravità della malattia richiede frequenti ospedalizzazioni, cure invasive e grandi limitazioni dei movimenti, il bambino corre il rischio di elaborare un'immagine di sé debole, negativa e troppo diversa rispetto a quella dei bambini della sua stessa età e tenderà a reagire con un'accentuata contraddittorietà alle terapie (può passare da un atteggiamento passivo e di dipendenza ad uno connotato da iperattività o aggressività). Rispetto a tali ambiguità comportamentali il genitore può porsi strategicamente accettando le provocazioni lanciate dal figlio, senza precipitarsi nei rimproveri e tanto meno senza negare o rifiutare la comprensibile irritabilità o passività del figlio. Le provocazioni, che celano una richiesta di attenzione, vanno restituite in una forma positiva di accoglienza: con un ascolto attento e sintonizzato sui suoi sfoghi o, al contrario, sui suoi silenzi prolungati, e garantendo un costante contatto corporeo. Il sentirsi compreso e accolto – anche nel suo rifiuto della malattia – attenuerà il senso di sofferenza e lo collocherà in una situazione di più tranquillità e rassicurazione.

Terza infanzia (7-11 anni) e il realismo dei genitori

L'età scolare colloca il bambino (ormai ragazzo/a) in un nuovo, più ricco e stimolante contesto sociale e di apprendimento. Tante sono le occasioni per aumentare il livello di stima e consapevolezza di sé: il confronto più articolato e complesso con i coetanei e con gli insegnanti, l'assunzione di nuove regole e responsabilità (si consideri, ad esempio, lo svolgimento dei compiti a casa, l'autorizzazione a recarsi a scuola da solo o con i primi compagni di classe e di gioco...), il desiderio di essere accettato nel gruppo e di raggiungere competenze e traguardi più definiti...

È in questa fase che il bambino malato cronico inizia a percepire nettamente le differenze tra sé e i suoi pari e a sforzarsi di essere quanto più simile a loro, soprattutto imitando le loro abitudini di vita. Talvolta le limitazioni imposte dalla malattia possono incidere notevolmente sulla stima e consapevolezza di sé e anche in quest'età, forse più che in altre, è importante che il genitore sproni il figlio a condurre una vita che preveda, laddove possibile, le normali esperienze di crescita.

Alcune patologie, purtroppo, si presentano del tutto incompatibili con i ritmi di vita tipici di un bambino di questa età (ad esempio, le attività sportive e ricreative, le gite scolastiche, i compleanni in pizzeria...) e i bambini che ne sono affetti devono prendere atto

che la loro diversità può escluderli da alcuni contatti e da alcune esperienze vissute dai loro coetanei, con tutte le implicazioni che a livello psicologico questo comporta.

La reazione più frequente al percepirsi diversi ed emarginati è il rifiuto assoluto della terapia. Al genitore, suo malgrado, tocca rispondere a tale presa di posizione. Gli psicologi e i medici che si dedicano da anni al sostegno dei malati cronici e dei loro genitori invitano questi ultimi a non sminuire le tensioni di rifiuto manifestate dal loro figlio e ad essere meno esigenti sulle regole terapeutiche (quando ciò è possibile, senza il rischio di creare ulteriori danni). Minimizzare il suo bisogno di normalità ritenendolo non così importante o facilmente superabile non lo fa sentire riconosciuto nel suo dolore e chiude un importante canale di relazione.

L'esperienza terapeutica suggerisce di accettare le sue incongruenze comportamentali e mandargli la fiducia nella sua capacità di ripresa: in tal modo lui può ridimensionare l'ostacolo dato dalla sua sofferenza e non ingigantire il senso di inadeguatezza derivante dalla sua condizione e dall'inevitabile confronto con i suoi amici sani. Restano, comunque, numerose le malattie croniche che, nonostante il rigido regime terapeutico, non impediscono totalmente le più basilari opportunità della vita di relazione. Conciliare ciò che occorre per un buon andamento terapeutico con le attività che il bambino vorrebbe intraprendere non sempre si rivela agevole sotto l'aspetto organizzativo e sotto l'aspetto del significato emotivo.

Va ricordato, infine, che alla soglia della pre-adolescenza (e a volte anche prima) i bambini possono attivare sofisticate difese psichiche per mezzo delle quali negare ed escludere il confronto con la loro realtà. Sorvegliare i primi segnali comportamentali di queste difese è essenziale alla loro successiva gestione.

Il bambino deve avere la possibilità di «mentalizzare» la sua malattia e di intuirlo nella sua dimensione di cronicità. Ciò vuol dire poter trasformare il senso di interruzione del proprio benessere in una rappresentazione mentale capace di fornire un significato all'evento vissuto. Questo processo prende le mosse non appena il bambino riceve dal proprio corpo ripetuti ed evidenti segnali di dolore o fastidio. Se l'ambiente non attiva un adeguato contenimento emotivo e cognitivo, l'esperienza di malattia cronica può invadere la mente del bambino, con effetti deleteri.

La forza del narrare

Per «pensare» la sua malattia, il bambino farà uso degli schemi di elaborazione tipici della tappa di crescita nella quale si trova ma anche (e a causa dell'alto carico emotivo) tenderà a ricorrere, sulla scorta di processi regressivi, a schemi interpretativi appartenenti a fasi precedenti ma oggi non più adeguati. Proprio per il ricorso a questi schemi ormai superati, la sua comprensione della malattia sarà frammentata e altrettanto frammentato l'equilibrio interno circa l'immagine di se stesso. È stato dimostrato^{vi} che quando gli viene richiesto di disegnare – con il test carta e matita – la sua condizione, egli trasferisce sulla carta la sua percezione di persona «non più integra»: infatti, riproduce graficamente solo quelle parti del suo corpo afflitte dalla malattia, distaccate dal tutto. Si tratta pertanto di avviare un percorso di ricomposizione di sé.

La costruzione dell'immagine interiore di sé e della malattia dipende dalle reazioni intrapsichiche del bambino ma anche – e ancora una volta – dalle emozioni e dalle attribuzioni di significato che gli adulti propongono a lui. I comportamenti più frequentemente messi in atto dai genitori oscillano tra livelli esasperati di iperprotezione e livelli di esagerato distanziamento emotivo-affettivo (due modi opposti ma uniti nel voler attutire i sentimenti di ansia, angoscia e impotenza che si provano di fronte alla condizione cronica del figlio). L'iperprotezione e/o il distanziamento esagerato possono confermare il piccolo nel suo sentirsi frammentato nei rapporti con il mondo, troppo fragile per confrontarsi con gli altri e per garantire l'affermazione di sé.

La domanda centrale diventa, allora, questa: in che modo il bambino giunge a comprendere il significato della malattia che vive sulla sua pelle e le conseguenze ad essa connesse?

Rispetto a quanto si riteneva in passato, le ricerche degli ultimi decenni sulle caratteristiche dello sviluppo socio-cognitivo del bambino (dai 2 ai 10-11 anni di età) gli riconoscono un grande potenziale di apprendimento^{vii}. In condizioni ottimali, la sua comprensione può raggiungere livelli anche molto complessi. Per molti studiosi la chiave di volta che favorisce questo processo maturativo è la possibilità di avere un sistema di narrazioni condivise in gruppo, di solito tra i familiari con il sostegno di esperti e dei pari.

Narrare non significa semplicemente riferire ad altri il proprio pensiero, ma creare uno spazio condiviso in cui il pensiero si costruisce attivamente grazie all'interazione con altri e con un adulto più competente, in grado di raccogliere le informazioni preziose comunicate dal bambino e rimandargliele come materiale per esplorare lo stato di comprensione del disturbo che lo affligge. Per mezzo dell'interazione tra narratore e ascoltatore si stabilisce, quindi, un efficace percorso educativo all'interno del quale si forniscono conoscenze e strategie comportamentali e si migliora la gestione della condizione emotiva^{viii}. È dunque auspicabile con il bambino parlare e fargli parlare della sua malattia, spiegargli le diverse operazioni terapeutiche, ascoltare le sue richieste e i suoi desideri. Lui, parlando ed ascoltando, rielabora le parole dette (e i messaggi affettivi da esse veicolati) e si innesca un cambiamento di prospettiva. Il racconto, insomma, lo sostiene nell'affrontare il senso di disagio, favorendo l'elaborazione di nuovi significati e la riorganizzazione delle strategie di adattamento.

Questa interazione comunicativa vale anche per la comunicazione della diagnosi e del percorso terapeutico, che non potrà mai essere un'arida trasmissione d'informazioni al bambino malato da parte, ad esempio, del medico che lo incontra, gli riferisce con parole più o meno semplici quella che è la sua situazione e poi lo congeda affidandolo nuovamente alle cure dei familiari. La comunicazione della diagnosi e del percorso terapeutico può, al contrario, partire dalla comprensione e dalla consapevolezza del bambino, facendo leva sulle sue basi di conoscenza e creando significati grazie all'interazione con il gruppo dei pari, la famiglia e il personale medico. *Il punto di partenza, dunque, è la narrazione spontanea del bambino rispetto alla sua malattia, più propriamente l'espressione del suo pensiero narrativo.* Attraverso disegni, scritti e racconti che traducono il suo stato interno di conoscenza e di rielaborazione, egli riesce a spiegare cosa è la malattia, come si cura, quali sono le tappe temporali del processo, quali sono le persone che lo sostengono e quali i pensieri e i sentimenti che si provano in queste situazioni.

In ultima analisi, la narrazione si presenta come una tecnica di *problem solving*: fornisce nuove attribuzioni di senso, consente di affrontare situazioni nuove, inaspettate e imprevedibili che contraddicono o trasgrediscono le regole e le consuetudini dell'ambiente culturale^{ix}. Quando la narrazione non è solo cronaca, ma giunge ad individuare i significati, permette di colmare le lacune cognitive dalle quali spesso si origina il disagio psichico. Essa si delinea come cura nella misura in cui sollecita la costruzione di nuove reti simboliche del proprio mondo interno, guida l'elaborazione di una visione non contraddittoria della propria storia e dei vari stati emotivi provati nelle diverse circostanze e aiuta a costruire una propria identità, attribuendo senso e significato a ciò che accade.

-
- ⁱ M. Anfossi, *Quando la famiglia si scontra con la malattia*, in «La Famiglia», 240 (2007), pp. 27-36.
- ⁱⁱ T. Proserpio, *Famiglia e malattia*, in «Tredimensioni», 6 (2009), pp. 210-216. Cf anche: S. Bruno, *La famiglia e la malattia cronica del bambino: come sostenere lo stress e il cambiamento*, in «Famiglia Oggi», 4 (2009), pp. 49-61; P. Catastini, *Mio figlio malato cronico. Consigli e suggerimenti per la famiglia e gli operatori*, Franco Angeli, Milano 1999; R. Senatore Pilleri - A. Oliverio Ferraris, *Il bambino malato cronico*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1989.
- ⁱⁱⁱ F. Bianchi di Castelbianco - M. Capurso - M. Di Renzo, *Ti racconto il mio ospedale*. Magi Edizioni, Roma 2007.
- ^{iv} R. Cassibba - M.H. van Ijzendoorn (a cura di), *L'intervento clinico basato sull'attaccamento*, Il Mulino, Bologna 2005.
- ^v P. Catastini, *Mio figlio malato cronico*, cit.
- ^{vi} M. Capurso, *Gioco e studio in ospedale*. Erickson, Trento 2004.
- ^{vii} J. Bruner, *La mente a più dimensioni*. Laterza, Bari-Roma 1988; C. Kalish, *Causes and symptoms in preschoolers' conceptions of illness*, in «Child Development», 67 (1996), pp. 1647-1670; L. Raman - G.A. Winer, *Children's and adult's understanding of illness: evidence in support of a coexistence model genetic*, in «Social, and General Psychology», 9 (2002), pp. 29-39.
- ^{viii} A. Fasulo - C. Pontecorvo, *Il bisogno di raccontare. Analisi di narrazioni nel contesto familiare*, in A. Smorti (a cura di), *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*. Giunti, Firenze 1997, pp. 180-214.
- ^{ix} A. Smorti, *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Giunti, Firenze 1994.