

**Progetto**  
**“Il diritto di comunicare”**  
**Relazione conclusiva**  
*dott.ssa Laura Ciccarello - psicologa e psicoterapeuta*

*“Date parole al cuore:  
il dolore che non parla  
bisbiglia al cuore sovraccarico  
e gli ordina di spezzarsi”  
W. Shekespeare*

Perché è importante un intervento psicologico in un progetto che mira a sviluppare le capacità comunicative di bambine affette da SMA I?

Innanzitutto perché aiutare a comunicare vuol dire molto di più che “facilitare l’espressione di bisogni”, ma dà la possibilità di essere soggetti attivi, “persone” a tutti gli effetti e aiuta a sviluppare, oltre alle capacità cognitive, quelle di espressione delle emozioni e dei sentimenti e di conseguenza ad instaurare relazioni significative, a potenziare l’autoconsapevolezza e a sostenere la formazione dell’identità.

L’intervento psicologico si è svolto prevalentemente con le famiglie, in particolare con le mamme, questo perché in un sistema-famiglia nel quale i componenti sono interdipendenti l’equilibrio emotivo di chi di prende cura del bambino è fondamentale.

Il percorso di assistenza psicologica ideale dovrebbe comportare il seguire le famiglie fin dall’esordio della malattia, sostenendole nel momento della comunicazione della diagnosi, nella fase in cui devono prendere la decisione più difficile: lasciare che la malattia faccia il suo corso o mantenere in vita il proprio figlio “intubandolo”, ecc., aiutando i genitori a capire, non solo dal punto di vista medico e pratico, ma anche da quello psicologico ed emotivo le conseguenze della malattia, accompagnandoli, insieme alle altre figure dell’equipe, nel difficile compito dell’assistenza domiciliare. In questo caso non è stato possibile seguire le famiglie sin dall’inizio, l’intervento psicologico domiciliare è iniziato quando le bambine avevano già tre anni.

L’approccio teorico-relazionale utilizzato è stato quello “centrato sulla persona”, (introdotto dallo psicoterapeuta Carl Rogers nel 1940), che si basa su tre condizioni sulle quali costruire una relazione che aiuti a generare cambiamenti positivi:

1. **Empatia**, intesa come comprensione sensibile e profonda dei pensieri e delle emozioni dell’altro. L’empatia interna deve trovare il modo di esprimersi all’esterno, tramite la capacità di comunicare la propria comprensione dell’esperienza dell’altro, che lo fa sentire compreso e riconosciuto e gli fa

vedere meglio le proprie reazioni emotive ed i propri schemi mentali, aiutandolo a modificarli quando non sono funzionali.

2. **Accettazione positiva incondizionata**, intesa come il porsi in modo aperto, non giudicante, verso un altro essere umano, anche se diverso per valori, condizione, ecc. Consente all'altro di esprimere pensieri ed emozioni più liberamente.
3. **Congruenza**, intesa come autenticità e autoconsapevolezza del terapeuta. La congruenza aiuta a percepire i propri veri pensieri e le proprie vere emozioni e agire di conseguenza nella relazione, cosa che diventa a poco a poco possibile anche per l'altro.

Alla base dell'approccio rogersiano c'è il principio della **"tendenza attualizzante"**, una forza intrinseca che si trova in ogni essere vivente e lo porta a crescere e sviluppare le proprie potenzialità. Per fare questo il sostegno ambientale e relazionale è fondamentale, proprio come un seme che ha dentro di sé la potenzialità vitale per diventare un albero, ha bisogno del giusto terreno, della luce del sole, dell'acqua, ecc. per svilupparsi pienamente. La vita cerca sempre la possibilità di esprimersi al meglio di ciò che è e il progetto ha voluto dare a queste bambine la possibilità di sviluppare le proprie potenzialità, che sono tante e importanti, nonostante la loro difficile condizione.

L'intervento si è svolto secondo i principi dell'approccio olistico, che vede ogni individuo come un insieme inscindibile di corpo, mente-cognizione, emozioni-sentimenti e spiritualità, inserito in un contesto più ampio: la famiglia, i piccoli gruppi, la cultura, ecc. ed è stato personalizzato a seconda delle necessità dei nuclei familiari, che si sono rilevate estremamente diverse, pur trovandoci di fronte alla stessa patologia.

In alcuni momenti il lavoro, soprattutto al livello emotivo, è stato un'opera di rispecchiamento di parti di sé confuse o poco consapevoli, infatti è soprattutto al livello estremamente soggettivo dei sentimenti che diventa vero ciò che scriveva il poeta K. Gibran "Non puoi insegnare qualcosa ad un uomo. Puoi solo aiutarlo a scoprire dentro di sé". Una parte del lavoro con le mamme si è basato sulla possibilità di creare uno spazio personale (cosa non da poco e che non sempre è stato possibile attuare, data la necessità di continua assistenza delle bambine), nel quale poter esprimersi (anche con una valenza catartica) e condividere pensieri, emozioni e sentimenti, anche quelli che per motivi diversi non si condividono con i familiari (ad esempio per non farli soffrire ulteriormente). Durante gli incontri tutte le emozioni hanno trovato modo di esprimersi, da quelle consapevoli a quelle meno coscienti, da quelle accettate a quelle difficili da accettare e ci sono state anche emozioni positive: gioia, serenità e la possibilità vitale di ridere insieme. Si è cercato di stimolare la comprensione e sostenere la ricerca di "significato", "senso" dell'esperienza di vita, in una prospettiva più ampia, "transpersonale", che trova significati di evoluzione spirituale e crescita personale nell'esperienza del dolore. I

vissuti emotivi delle mamme (fiducia/sfiducia, senso di colpa, ecc.) hanno diretta influenza sulla relazione emotiva ed educativa con le bambine. Il sostegno psicologico-relazionale ai familiari è stato contemporaneamente strumento di facilitazione allo sviluppo psicologico-comportamentale delle bimbe.

La malattia e la continua necessità di assistenza, comportano inevitabilmente delle ricadute sulle relazioni coniugali. Spesso la coppia “non regge” di fronte al dolore, alla richiesta di responsabilità, ai cambiamenti totali della propria vita e della propria progettualità futura. L’impatto emotivo investe tutta la famiglia e se ci sono fratelli o sorelle, questi bambini devono convivere con la malattia, imparare a darle un senso, spesso ad essere precocemente responsabili e ad accettare di non poter avere la piena attenzione dei genitori ogni volta che la vorrebbero.

In altri momenti le difficoltà prevalenti sono state pratiche, legate all’assistenza o alla burocrazia impersonale, ma necessaria per far valere i propri diritti.

Un fattore importante nel lavoro domiciliare è quello del del setting, che deve necessariamente diventare più flessibile e in certi casi deve accogliere altre necessità o fattori non prevedibili che giungono dall’esterno.

Nella relazione con le bambine mi è stato possibile conoscere e riconoscere le modalità comunicative, l’espressione delle emozioni, le capacità cognitive, l’unicità della personalità, elementi importanti da sostenere e sviluppare per tutte le figure che lavorano con loro e per loro.

Un altro aspetto fondamentale è il lavoro d’equipe, che necessita di confronto e raccordo, in questo caso sia con l’equipe interna del progetto (che oltre allo psicologo prevedeva la figura di un’educatrice professionale esperta in C.A.A.), sia con l’equipe “allargata”, che comprende tutte le figure che lavorano con le bambine (medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, insegnanti, volontari, ecc.) per avere obiettivi comuni, sostenersi a vicenda con le proprie competenze ed esperienze. Più che mai nell’assistenza domiciliare, dove ogni figura professionale viene accolta nella propria casa, che rappresenta la parte più intima delle persone e delle famiglie, è importante che alle competenze tecniche si affianchino capacità relazionali, perché la famiglia possa dare fiducia e possa sentire un reale sostegno, possa percepire di “non essere sola” e perché le bambine hanno la necessità di creare una relazione stabile ed emotivamente coinvolgente con le figure che quotidianamente interagiscono con loro (anche per questo un eccessivo avvicendamento del personale diventa controproducente).

Le famiglie con un bambino con disabilità grave devono affrontare cambiamenti a tutti e quattro i “livelli logici” (che sono contemporaneamente ambientali, fisici, emotivi, cognitivi e relazionali):

### **1. Contesto e ambiente**

L’ambiente domestico deve essere riorganizzato in funzione dei nuovi bisogni e il contesto, soprattutto per le madri, diventa “forzato” perché l’assistenza limita la libertà di spostamenti esterni.

## **2. Comportamenti e abilità**

I comportamenti, anche quelli quotidiani cambiano drasticamente e si devono sviluppare nuove abilità anche pratiche, per poter assistere le bambine.

## **3. Valori e convinzioni**

I “costrutti personali”, i nostri personali modi di leggere e interpretare la realtà alla luce di valori e convinzioni, sono fondamentali sia nella ricerca del “senso” del dolore, sia nelle convinzioni di autoefficacia dei genitori, che possono fare la differenza nella qualità della relazione educativa con le bambine e nella gestione quotidiana della malattia.

## **4. Identità**

E' un livello più “alto” che viene investito in modo diretto e indiretto dalle modifiche ad altri livelli. Per le bambine la formazione di una propria identità è particolarmente legata alla possibilità di comunicazione/relazione.

Dal punto di vista cognitivo è importante sviluppare capacità di problem solving, promuovere autoefficacia, analizzare e rendere consapevoli i costrutti personali inerenti la malattia.

Dal punto di vista comportamentale le famiglie devono imparare a preparare e gestire l'ambiente e instaurare nuove abitudini.

Dal punto di vista emotivo bisogna lavorare per contenere ed elaborare le emozioni negative, prevenendo e affrontando ansia, stress e depressione.

Dal punto di vista fisico i familiari devono far fronte alla stanchezza, che nasce dalla tensione e dalle necessità assistenziali (che non sempre e per motivi diversi le mamme riescono a condividere pienamente con altri componenti della famiglia), che si accentua nei periodi in cui le bambine non stanno bene e alle conseguenze del sonno ridotto e frammentato che provoca irritabilità e riduce la capacità di memoria e attenzione.

Lavorare con le bambine e con le coraggiose e determinate mamme è un percorso che arricchisce, è uno scambio che serve a crescere, nel quale spesso sono proprio le piccole ad insegnare, a regalare serenità e gioia alle persone che, come me, hanno avuto la fortuna di incontrarle nella strada della vita.