

IL PARENTING NEL DISORDINE DI SVILUPPO PRECOCE

Vigevano 25-26 settembre 2009

L'accudimento parentale è fondamentale nell'evoluzione sia del bambino sano sia del bambino con patologia dello sviluppo.

Il ruolo ambientale è definito dalle evidenze neurobiologiche: nella regolazione degli stati vegetativi ed affettivo-comportamentali del bambino, la maturazione è sostenuta sia dal patrimonio genetico dell'individuo che dall'input ambientale.

Il percorso maturativo si attua attraverso il passaggio da una fase di eteroregolazione all'acquisizione di una competenza auto-regolativa. In presenza di una patologia dello sviluppo insorta precocemente la capacità di regolazione del bambino si presume sia inferiore alle attese; l'ambiente di vita ovvero le figure di accudimento svolgono fin da subito, e più intensamente rispetto alle situazioni di normalità, un ruolo significativo nella crescita.

Cosa si intende per disordine dello sviluppo?

Occupandoci di patologia del sistema nervoso intendiamo l'effetto di un evento patogeno che colpisce il sistema in fase di organizzazione ed evoluzione; tale evento può consistere in una lesione o un difetto dello sviluppo, o un difetto nelle relazioni precoci.

In età evolutiva un danno patogeno neuropsichico, sia esso congenito o acquisito, può diventare patologia dello sviluppo, ovvero può coinvolgere il funzionamento corporeo, affettivo, cognitivo, relazionale, sociale dunque il funzionamento globale del soggetto.

Di fronte a un danno di qualunque natura il sistema neuropsichico in fase di sviluppo, per sue caratteristiche tenta di riorganizzarsi; la riorganizzazione, funzionale, consiste in una cascata di eventi che coinvolgono le risorse dell'individuo stesso in toto e dell'ambiente e, se non orientata in senso evolutivo, rischia di trasformare l'evento patogeno in patologia dello sviluppo, essendo i funzionamenti personali fortemente correlati ed interdipendenti.

In questo processo il genitore è chiamato a seguire e sostenere l'organizzazione mentale del bambino che si attua nella costruzione delle rappresentazioni significative dei propri movimenti mentali, nell'attenzione alle persone ed al linguaggio, nella persistenza del movimento affettivo personale, nella capacità di dare significato a ciò che avviene.

La nascita di un bambino malato chiama in causa il vissuto della generatività e spesso colpisce la famiglia in un momento storico caratterizzato da dinamiche gioiose ed espansive, con l'effetto iniziale di un arresto nel ciclo di vita familiare.

Spesso infatti i genitori si trovano a vivere un presente carico di delusione, ansie e dolore, insieme al pensiero di un futuro incerto e problematico; è necessario un tempo più o meno lungo per mettere in funzione risorse emotive, cognitive ed organizzative. Il primo compito a cui il genitore è chiamato, consiste nel recuperare una prospettiva evolutiva ovvero di cambiamento, contraria ad una posizione di immobilità del

pensiero; in ultima analisi vedere il proprio bambino come realmente efficiente nonostante la disabilità e teso a compiere, seppure con difficoltà o più lentamente i compiti dello sviluppo.

E' necessario aiutare i genitori perché diminuisca nella loro mente il significato depressivo del danno; non è vero che "tutto è chiuso", perché qualunque siano le condizioni c'è comunque nel bambino una spinta all'evoluzione.

Il bambino si confronta con i giudizi dei genitori; è pertanto fondamentale non eliminare l'esperienza elementare che è di movimento.

Il percorso riabilitativo si configura come il sostegno al bambino nel processo di riorganizzazione funzionale, nell'investimento delle risorse comunque presenti: l'aspettativa a realizzare se stesso, la fiducia in tale aspettativa, l'intenzione ad agire e ad essere efficace sul mondo, la possibilità di dare un significato personale all'esistenza.

Il percorso riabilitativo integrato, necessario per la riabilitazione in età dello sviluppo, non consiste solo nell'integrazione dei trattamenti ma nell'accordo di motivazioni ed intenzioni nel contesto ambientale (famiglia, riabilitatori, scuola...).

Il riabilitatore ha il compito di sostenere i genitori perché sostengano il bambino; è necessario porre attenzione a ciò che nel bambino si configura come risorsa di sviluppo, mantenendo durante il lavoro un orientamento affettivo positivo.

Il rapporto tra genitori e riabilitatore si costruisce come rapporto di cooperazione ad un fine comune, nella condivisione di un percorso esistenziale di relazione autentica col bambino malato fino a quando il bambino sia in grado di fare da solo.

La vera autonomia consiste nel desiderare ciò che è bene per sé e mantenere i propri significati.

Desideriamo ora condividere un'esperienza del nostro centro in linea con quanto esposto e per permettere alcune esemplificazioni. Da circa un anno abbiamo avviato il "Progetto famiglia", nato in risposta al bisogno di molti genitori di condivisione del loro percorso; la nostra proposta consiste nel restituire una prospettiva di apertura al cambiamento, attraverso riflessioni elaborate dall'intera équipe riabilitativa sulle funzioni di sviluppo neuropsichico (motoria, linguistica, cognitiva, affettivo-relazionale) e sulla riabilitazione.

Ad esempio cosa succede quando c'è una patologia neuromotoria?

Nel bambino molto piccolo il movimento è importante per fare esperienza di sé e per differenziarsi dal mondo, da ciò che è fuori di sé. Il movimento rappresenta un'esperienza fondamentale, insieme ad altre come le percezioni sensoriali, le sensazioni interne legate ai processi fisiologici così come le emozioni, per costruire un senso di identità ed una consapevolezza di sé.

La motricità costituisce la prima modalità con la quale il bambino trasforma la realtà e lega una situazione di esperienza ad un'altra.

Un movimento intenzionale, sostenuto dalla motivazione personale, può permettere una realizzazione e questo nutre l'autostima, il senso di capacità e competenza personali.

Le cause di una patologia motoria sono diverse; gli effetti possono coinvolgere allora non solo l'esecuzione del movimento ma la sua programmazione, il controllo, la coordinazione, l'equilibrio, la rappresentazione del corpo nello spazio, ma anche il senso di sé e di efficacia personale nonché l'autostima.

Un bambino con patologia motoria può non seguire nel suo sviluppo le "tappe naturali" fisiologiche che ci aspettiamo, perché il suo sistema danneggiato può non permetterlo; ciò che dobbiamo fare nella riabilitazione è orientare il bambino verso un percorso più funzionale per lui.

Per quanto detto in precedenza gli effetti di tale percorso di "abilitazione" sostengono evidentemente non solo le competenze motorie specifiche ma lo sviluppo psicoaffettivo.

Riabilitatore e genitori sono chiamati a vedere e conoscere quella strada che il sistema trova per raggiungere un risultato efficace, e sono chiamati a vedere il bambino come attivo ed efficace nonostante la difficoltà di realizzazione motoria.

Lo sviluppo del linguaggio verbale si attua sulla base di una serie di competenze pre-verbali cognitive, affettive e relazionali.

Il linguaggio nasce come strumento di comunicazione all'altro di un significato personale costruito su un movimento psicologico personale.

La patologia specifica del linguaggio verbale può allora condizionare la comunicazione, la relazione, gli affetti, lo sviluppo intellettuale.

La riabilitazione del linguaggio può così prevedere un percorso articolato di tipo specifico ma anche relazionale e cognitivo.

Il riabilitatore del linguaggio permette lo sviluppo della competenza espressiva o di comprensione ma interagisce prima di tutto con il bambino in quanto soggetto che cerca di costruire dei significati personali; i genitori possono sostenere la spinta comunicativa nonostante le problematiche di articolazione o di costruzione frasale.

Una patologia psichica precoce può compromettere la costruzione di un senso identitario stabile, con conseguenze per il bambino sul piano dell'efficacia personale sull'ambiente e ritiro dall'esperienza motoria, relazionale, comunicativa.

Allo stesso modo relazioni precoci incongrue possono costituire altrettanti stimoli dannosi per la costruzione del sé del bambino.

Il percorso terapeutico deve prevedere la promozione dello sviluppo psichico, nel contesto di una relazione terapeutica non esclusiva ma che permetta l'esposizione del bambino al mondo esterno, e grazie alla costruzione di una relazione matura e coerente con la figura di accudimento.

Per concludere ogni progetto riabilitativo è personale, così come ogni famiglia ha sue proprie caratteristiche e dinamiche relazionali.

Il percorso richiede il coinvolgimento di tutte le persone dell'ambiente, non solo nel mettere in atto competenze tecniche ma risorse personali lungo un percorso relazionale esistenziale.