

*La presenza di bambini e ragazzi:
parlare di malattia
e di inguaribilità.
Come proteggere nel comunicare.*

Prof.ssa Pia Massaglia

Scenario culturale sfavorevole per affrontare l'esperienza di malattia e di morte

- *globalizzazione della comunicazione, con continua esposizione a catastrofi, guerre, attentati, incidenti...*



assuefazione e collocazione all'esterno

- *evitamento nel considerare le caratteristiche della condizione umana (fragilità, mortalità)*



illusione di sicurezza totale

- *abitudine alla realtà virtuale*



+ vite

- comunicazione

- esperienze vive

Difficoltà degli adulti rispetto all'infanzia

Mito di epoca felice o almeno spensierata

- *minore è l'età maggiore è il bisogno e più intense le emozioni, con necessità di contenimento*

Evitamento delle responsabilità adulte

- *crisi della genitorialità, con scarso o nullo allenamento di bambini e ragazzi alla vita*

Di fronte alla malattia oncologica gli adulti (malato e familiari) sono gravati sul piano emotivo dall'incontro con:

Fragilità (fisica ed emotiva)

Precarietà (incertezza)

Limite (vita, strumenti, conoscenze)

Verifica di affetti (+ e -) e di legami

Progettualità (speranze e illusioni)

Aspettative (salvifiche) e Angosce

Sofferenza



*In età evolutiva
la famiglia costituisce
l'universo relazionale,
prima esclusivo
poi comunque fondamentale.*

I rapporti intrafamiliari sono:

☐ *quotidiani*

☐ *intimi*

☐ *unici*

*Il coinvolgimento affettivo
dei minori rispetto ai familiari
è intenso e comprende tutta
la gamma dei sentimenti,
dall'amore all'odio.*

L'esperienza di malattia tumorale sempre più spesso riguarda uno dei genitori, ma in ogni caso:

- *incide sulla quotidianità della vita familiare*
- *modifica l'aspetto e la prestanza del malato, nonché l'atteggiamento degli adulti in generale*
- *interferisce sulla quantità e qualità dei momenti d'incontro*

La sofferenza mentale dei bambini/ragazzi è sempre elevata e, se non adeguatamente supportata, comporta un disagio emozionale, non sempre manifesto e/o espresso attraverso:

- *somatizzazioni*
- *difficoltà di apprendimento*
- *modificazioni del comportamento*

Presupposti per un corretto intervento

- *evidenziare la presenza dei bambini/ragazzi*
- *riconoscere i loro bisogni evolutivi*
- *esplorarne l'esperienza, con attenzione alla qualità del legame*

*Quando un membro della famiglia
si ammala di tumore
si realizza per i bambini un evento
sfavorevole, che nella sua connotazione
presenta elementi
potenzialmente traumatici
a livello emotivo.*

Elementi traumatici

Rischio di perdita di vita (per l'altro) e di perdita del legame

(per sé , > 0-5)

Imprevisto (esordio, complicanze, aggravamenti precipitosi)

Rottura trama relazionale (cambiamento e perdita)

Solitudine

Impotenza di fronte alla minaccia (timori per altri familiari)

Rispetto all'importanza e alla combinazione di questi elementi, è necessaria una conoscenza individualizzata, tenendo conto che nel percorso evolutivo si intrecciano in modo ogni volta originale nel legame bambini/ragazzi – adulti tematiche di dipendenza/autonomia, di armonia/conflittualità, di identificazione/differenziazione.

Scenario emotivo comune

Sofferenza (dolore, rabbia, colpa)

*Solitudine (desiderio di avvicinarsi e di
ricongiungersi)*

Come accompagnare l'esperienza di incontro con la malattia e la morte di un familiare?

- *dal silenzio e/o dalla bugia all'informazione, utilizzando un linguaggio semplice e neutro, adeguato all'età*
- *dalla rassicurazione frettolosa all'ascolto*
- *dalle promesse illusorie al sostegno delle speranze realistiche*

Come parlare della malattia e della morte ai bambini?

*Occorre entrare in rapporto, offrendo al
bambino il conforto di una partecipazione
condivisa, il sollievo di poter sperare
e piangere insieme ai suoi cari
e di venire consolato.*

*Ogni bambino/ragazzo
va incontrato nella propria unicità,
inserita nella trama relazionale
familiare, anch'essa con la sua storia.
La comunicazione e la partecipazione
deve essere rispettosa dell'esigenza di
riservatezza o di condivisione individuale.*

Criticità

- *comunicazione*
- *sovraesposizione*
- *responsabilizzazione*
- *deprivazione di esperienze*

Strategie di accompagnamento

Comunicazione

- *evitare il silenzio o la bugia*
- *introdurre e accompagnare l'esperienza*
- *graduare l'informazione*
- *utilizzare un linguaggio semplice e neutro*
- *ascolto dei sentimenti dolorosi e sostegno della speranza*

Strategie di accompagnamento

Partecipazione

- *evitare l'esclusione totale*
- *evitare la sovraesposizione*
- *evitare responsabilizzazioni eccessive:*
 - *accudimento regolare*
 - *comportamento perfetto*
 - *intercessione salvifica*
- *concordare la presenza ai riti funebri*

Strategie di accompagnamento

Recupero degli affetti

- *individuare le figure di riferimento significative nel contesto di vita*
- *non favorire la conflittualità con alleanze di parte*
- *sostenere gli investimenti affettivi sostitutivi*

Strategie di accompagnamento

Crescita

- *fornire esperienze relazionali positive*
- *facilitare la continuità e le nuove acquisizioni (scuola, tempo libero, ecc.)*
- *valorizzare le risorse individuali con attenzione alle fragilità, rispettando il momento evolutivo*
- *evitare responsabilizzazioni eccessive*

Sostenere la genitorialità

- *rispetto del malato e/o dei genitori*
- *proposta dell'aiuto ai bambini/ragazzi a partire dalla comunicazione, ma accettando le difficoltà e le impossibilità e graduando i tempi e i modi*
- *valorizzare le risorse degli adulti e attuare interventi integrativi e/o sostitutivi a termine*
- *eventuale intervento psicologico diretto*