

Se si considera l'adolescenza come quel tempo della vita nel quale all'individuo si prospettino alcuni compiti evolutivi inalienabili, facilmente si può comprendere come una malattia cronica (esordita nell'infanzia o in adolescenza, quale ad esempio *il diabete, la celiachia, la fenilchetonuria, la fibrosi cistica, l'insufficienza renale cronica, forme ad esordio infantile di artrite reumatoide, emofilia, cardiopatie congenite, epilessia, difetti visivi o uditivi fino alle paralisi cerebrali*) possa rappresentare in questa fase di sviluppo, più che in altre, un fattore di disturbo in grado di interferire in modo incisivo sulla qualità di vita e sulla possibilità di crescere in modo armonioso.

Certamente vanno considerati fattori quali: la GRAVITA' della malattia, le possibili COMPLICANZE, gli EFFETTI FISICI (sulla crescita, sulla pubertà, in relazione ad eventuali deformazioni fisiche ...), l'INFLUENZA SULLA VITA, in famiglia, a scuola, con i coetanei, la REAZIONE del soggetto ammalato ma anche l'IMPATTO della malattia sui familiari.

Importanti sono anche gli EFFETTI DELLA MALATTIA SULLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE: pensiamo ad esempio alla frequenza dei pasti per i soggetti diabetici, al tipo di alimentazione per chi è affetto da malattie metaboliche, all'attività motoria in caso di cardiopatie o malattie neuromuscolari o ossee, al controllo degli sfinteri per chi ad esempio è affetto da spina bifida, o anche a lavarsi, vestirsi per chi ha una paralisi cerebrale...

E' comprensibile dunque come una malattia cronica durante l'adolescenza, possa complicare l'incontro tra fattori legati al periodo evolutivo e fattori più strettamente connessi alla malattia e, possa creare dei vissuti di confusione, in cui le emozioni rischiano di venir amplificate e di convergere attorno al corpo vissuto come malato, danneggiato e fragile.

I frequenti episodi di *mancata compliance*, ovvero di scarsa accettazione della malattia, osservati in molti adolescenti malati cronici, divengono segno ed espressione di una fatica di essere, di un'incapacità vissuta di integrare in sé un'identità resa aliena dalla patologia.

E' comprensibile che un genitore si ponga il problema di quale particolare "*competenza educativa*" sia necessaria per aver cura di questi giovani che, loro malgrado, sono costretti a spiccare il volo per aprirsi alla vita con ali legate.

Sul piano interiore, l'adolescente malato affronta il tema dell'identità e la realizzazione dei compiti evolutivi *con l'aggravante dei problemi fisici, il ridotto supporto dei pari, e vissuti di solitudine legati alla sua condizione fisica.*

Crescere con la malattia richiede non solo di salvaguardare la qualità di vita *nel qui ed ora* ma anche di investire in nuove acquisizioni, in progetti futuri, in nuove capacità compatibili con un'adeguata accettazione della propria condizione.

Perché per l'adolescente malato cronico sembrerebbe più complicato affrontare i compiti evolutivi e costruire un'identità nuova?

Se ad ogni adolescente è richiesto, come compito evolutivo, un importante lavoro psichico di riconoscimento e di attribuzione di significato della nuova corporeità, la presenza di una malattia cronica non può che divenire oggetto di *un'ulteriore crisi*, che si inserisce nella *fisiologica crisi* caratterizzante il periodo adolescenziale (Kuntze, Zilioli, in Vanni, 2005).

Da un lato, il processo di mentalizzazione del corpo si modifica profondamente, tanto che il corpo stesso diventa il luogo del più profondo tradimento narcisistico, con il rischio che negli adolescenti con malattia cronica gli aspetti fisici prevalgano su quelli mentali: ogni malattia rimanda all'imperfezione del corpo, a un deterioramento dell'immagine corporea.

La presenza della malattia, del danno reale, concretizzano in maniera drammatica le ansie che accompagnano il passaggio dall'identità corporea rassicurante dell'infanzia al "corpo finito" (Charmet, in Vanni 2005). "Il corpo malato" nella patologia cronica non è una dimensione transitoria ma è parte integrante del Sé.

Da un altro lato la condizione stessa di malattia, il dolore, le cure mediche, tendono a mettere in una situazione di blocco il bisogno di autonomia dell'adolescente facendolo spesso regredire verso ulteriori richieste di protezione e dipendenza, rendendo quindi più complicato, talvolta impossibile, il necessario processo di separazione dalle figure genitoriali e di individuazione, compito evolutivo

fondamentale che ruota intorno al *conflitto tra "autonomia" e "dipendenza"*. In caso di malattia cronica, tale conflitto è sicuramente amplificato, rendendo più complicato il processo di *autonomizzazione dalle figure genitoriali e la conquista di una propria identità definita*.

La condizione di malattia di un figlio adolescente, suscita nei genitori un senso di accresciuta responsabilità verso di esso, con il rischio di una conseguente limitazione dell'autonomia ed un' *exasperazione del controllo*.

Spesso questi comportamenti portano i ragazzi a ribellarsi e sottrarsi ancora di più alle cure mediche, che diventano il terreno su cui si gioca il conflitto.

L'iperprotezione è dunque controproducente mentre andrebbero invece sostenuti e incoraggiati atteggiamenti che spingono il ragazzo verso una *graduale responsabilizzazione*, in modo proporzionale al livello di maturazione psicologica e cognitiva da quest'ultimo raggiunta

Si configura spesso una dinamica familiare caratterizzata da scissione, con l'ansia e l'incertezza assunte completamente dai genitori e un'intensificazione della fisiologica negazione adolescenziale che spingono alla fuga (stage all'estero, improvvise convivenze) e/o estremizzazione nello sport e nelle attività

Tutto ciò sembra esporre l'adolescente con malattia cronica a maggiori rischi di una "crisi".

In ambito clinico, si è ormai giunti alla consapevolezza che l'obiettivo delle cure sanitarie non debba essere solo la sopravvivenza o la remissione dei sintomi del paziente: oggi, il mantenimento di un' *adeguata qualità di vita*, sia durante, che dopo le cure è un obiettivo prioritario soprattutto quando si tratta di malattie croniche in adolescenza.

In questa direzione vanno quindi tutti quei progetti che hanno introdotto il supporto psicologico dell'adolescente e della sua famiglia all'interno dell'ospedale come pratica di cura, alla pari degli interventi farmacologici, fisioterapici e riabilitativi.

La variabile che sembra rendere proficua un'esperienza che potrebbe invece aumentare i rischi di uno scacco evolutivo, sembra essere la capacità del contesto di cura e di quello in cui l'adolescente vive, di consentire e facilitare la mentalizzazione dell'esperienza stessa di malattia

A tale proposito, uno dei punti essenziali è la comunicazione riservata con i ragazzi da parte dei medici, in modo che essi non si sentano espropriati di parti di sé e della loro esperienza, anzi siano per questo facilitati a recuperarli più consapevolmente.

Se pur gravato dal fardello della malattia, ogni ragazzo deve poter proseguire nella propria crescita verso l' *adulthood*.

Ciò può accadere unicamente qualora l'adolescente venga accompagnato e adeguatamente sostenuto da adulti che riconoscono i limiti della malattia ma anche le risorse del loro essere adolescenti.

Adulti che sanno ascoltare il desiderio di crescere celato dietro la rabbia, la tristezza, il rifiuto delle terapie e possano infine vederlo in evoluzione.

A queste condizioni allora l'adolescente, quando si sente percepito in una prospettiva di crescita, può rimettersi in cammino e cercare la propria strada verso il futuro, nonostante il corpo malato.