

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: Ch.ma Prof. Veronica Macchi

TESI DI LAUREA

**LA PRESA IN CARICO FISIOTERAPICA DI BAMBINI
PROVENIENTI DA FAMIGLIE BENGALSI:
UN'INDAGINE NELL'AREA DEL VENEZIANO**
**(Physiotherapy care of children from Bengali families:
a survey in the venetian area)**

RELATRICE: Dott.ssa Silvia Trentin

Correlatrice: Dott.ssa Silvana Sartor

LAUREANDA: Elena Perin

Anno Accademico: 2022-2023

RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare tutte le persone che hanno partecipato alla realizzazione di questa e che ne hanno permesso la stesura: le fisioterapiste intervistate, l'antropologo e la mediatrice culturale (di cui non posso fare i nomi per motivi di riservatezza).

Un grazie particolare alle mie relatrici, la Prof.ssa Trentin Silvia e la Prof.ssa Sartor Silvana, che mi hanno dedicato il loro tempo e con cui ho condiviso delle esperienze che mi hanno fatta crescere sia a livello formativo che umano.

Vorrei anche ringraziare i miei tutor universitari, la Prof.ssa Riso Tiziana, la Prof.ssa Sangiani Luigia e il Prof. Lotter Michele, che hanno fatto da guide nel mio percorso universitario in questi tre anni.

Infine, voglio ringraziare la mia famiglia e miei amici, per avermi sostenuta e appoggiata nelle mie scelte e nei momenti di difficoltà.

Dedico questa tesi a mia nonna, Wilma Polato, che mi ha accolta nella sua casa e con la quale ho convissuto in questi ultimi tre anni.

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	2
INTRODUZIONE	4
CAPITOLO I: LA RELAZIONE TERAPEUTICA CON I BAMBINI DISABILI BENGALISI E LE LORO FAMIGLIE	6
1.1 Inquadramento antropologico della comunità bengalese dell'area del Veneziano.....	8
CAPITOLO II: IL VALORE DEL GIOCO NELLA RELAZIONE TERAPEUTICA.....	9
CAPITOLO III: MATERIALI E METODI	12
3.1 Disegno dello studio.....	12
3.2 Partecipanti.....	13
3.3 Interviste semi-strutturate.....	13
3.4 Analisi tematica delle interviste.....	14
3.5 Incontro con un antropologo esperto del Bangladesh.....	15
3.6 Incontro con una mediatrice culturale bengalese.....	15
CAPITOLO IV: RISULTATI	17
4.1 La storia d'immigrazione della famiglia bengalese	17
4.2 La famiglia bengalese.....	20
4.3 La relazione terapeutica.....	28
4.4 Il gioco.....	34
4.5 Mezzi e aiuti per i futuri fisioterapisti	38
CAPITOLO V: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	41
BIBLIOGRAFIA	47
ALLEGATI	50

RIASSUNTO

Background: nel comune di Venezia la popolazione straniera è in continuo aumento e la cittadinanza più numerosa è quella bengalese. Anche presso i servizi di Neuropsichiatria Infantile del territorio il numero di bambini con disabilità provenienti da famiglie bengalesi è in considerevole aumento negli ultimi anni. Quando tra il fisioterapista e la famiglia del bambino si interpone una barriera linguistico-culturale che rende difficile la comunicazione e la comprensione reciproca, instaurare una relazione terapeutica efficace appare più complesso. Anche il gioco, mezzo attraverso cui si declina l'intervento fisioterapico, è soggetto ad interpretazioni strettamente legate alla cultura d'origine della persona, che possono influenzare il trattamento.

Obiettivi: fare uno stato dell'arte sulla presa in carico fisioterapica del bambino figlio di genitori bengalesi nel contesto del territorio veneziano, con particolare attenzione al ruolo del gioco come strumento riabilitativo a supporto della relazione terapeutica.

Materiali e metodi: sono state create e proposte alcune interviste semi-strutturate a tre fisioterapiste esperte nell'ambito dell'età evolutiva, che operano nel territorio di Venezia-Mestre. I risultati delle interviste sono stati condivisi e discussi con una mediatrice culturale del Bangladesh che lavora nell'area del veneziano e che conosce molto bene le realtà delle madri con bambini portatori di disabilità e con un antropologo che ha lavorato con la comunità bengalese di Mestre c/o il Comune di Venezia. Per analizzare e presentare i risultati della ricerca qualitativa è stato utilizzato il metodo delle *thematic networks* (Attride&Stirling, 2001).

Risultati: l'analisi delle interviste ha permesso di individuare cinque temi organizzanti: la storia d'immigrazione, la famiglia bengalese, la relazione terapeutica, il gioco, i mezzi e gli aiuti per i futuri fisioterapisti. I temi di base di ognuna di queste cinque aree tematiche hanno fatto emergere gli aspetti salienti e trasversali della presa in carico del bambino con disabilità e del valore del gioco nella cultura bengalese.

Discussione: la condivisione dei risultati delle interviste con la mediatrice culturale ha permesso di individuare alcune questioni di rilievo nell'approccio al bambino bengalese, relative alla famiglia, alla relazione madre-bambino, alla concezione di cura e di gioco, alla concezione di disabilità in Bangladesh e alla relazione terapeutica.

Conclusioni: questo modesto progetto, teso alla ricerca di una sorta di punto di incontro tra il mondo della riabilitazione occidentale e quello della cultura del Bangladesh, ha portato l'attenzione su come la conoscenza e la formazione continua appaiano delle basi fondanti per divenire dei professionisti sempre più consapevoli dei pregiudizi, riconoscere e dare uguale importanza ai propri e altrui valori

e, in tal senso, favorire il processo di costruzione della relazione terapeutica con bambini e famiglie che arrivano da culture e mondi diversi.

ABSTRACT

Background: in the municipality of Venice, the foreign population is constantly increasing and the most numerous citizenship is Bangladeshi. Even at the local child neuropsychiatry services, the number of children with disabilities from Bangladesh families has increased considerably in recent years. When there is a language-cultural barrier between the physiotherapist and the child's family that makes communication and mutual understanding difficult, establishing an effective therapeutic relationship appears more complex. Even play, the medium through which physiotherapy intervention is carried out, is subject to interpretations closely linked to the person's culture of origin, which can influence treatment.

Aims: make a state of the art on the physiotherapeutic care of the child of Bangladesh parents in the context of the Venetian territory, with particular attention to the role of play as a rehabilitative tool to support the therapeutic relationship.

Materials and methods: A number of semi-structured interviews were created and proposed to three physiotherapists, experts in the field of children physiotherapeutic care, who work in the Venice-Mestre area. The results of the interviews were shared and discussed with a Bangladeshi cultural mediator who works in the Venice-Mestre area and who is very familiar with the realities of mothers with children with disabilities and with an anthropologist who has worked with the Bangladesh community in Mestre c/o the municipality of Venice. The method of thematic networks (Attride&Stirling, 2001) was used to analyze and present the results of the qualitative research.

Results: the analysis of the interviews made it possible to identify five organizing themes: immigration history, the Bangladeshi family, the therapeutic relationship, play, means and aids for future physiotherapists. The underlying themes of each of these five areas brought out the salient and cross-cutting aspects of caring for the child with disabilities and the value of play in Bangladesh culture.

Discussion: sharing the results of the interviews with the cultural mediator made it possible to identify some important issues in the approach to the Bangladesh child, relating to the family, the mother-child relationship, the conception of care and play, the conception of disability in Bangladesh and the therapeutic relationship.

Conclusions: this modest project, aimed at finding a sort of meeting point between the world of Western rehabilitation and that of Bangladeshi culture, has brought attention to how knowledge and

continuous formation appear to be fundamental foundations for becoming increasingly aware of prejudices, recognizing and giving equal importance to one's own and others' values and, in this sense, favouring the process of building a therapeutic relationship with children and families who come from different cultures and worlds.

INTRODUZIONE

[Premessa: Il termine “bengalese” viene utilizzato in letteratura per indicare sia le persone provenienti dal Bengala, sia quelle provenienti dal Bangladesh. In questo testo il termine “bengalese” si riferisce esclusivamente alle persone provenienti da Bangladesh].

L’idea alla base di questa ricerca nasce dall’esperienza di tirocinio in età evolutiva di colei che scrive nella sede di Mestre centro. Durante il tirocinio l’autrice ha vissuto momenti difficili, in particolare negli incontri con genitori provenienti da altre nazionalità. Durante le sedute con le mamme bengalesi era difficile dialogare, anche per scambiare le prime informazioni, a causa della differenza linguistica. Dalle poche informazioni che sembrava di comprendere, spesso non si riusciva a interpretarle correttamente, perché alcune entravano in conflitto tra di loro, mentre altre non combaciavano con il quadro clinico del bambino o degli eventi accaduti. Accadeva anche che spesso le famiglie non si presentassero agli appuntamenti, e avessero grosse difficoltà nel gestire gli orari. Più volte durante il tirocinio colei che scrive ha avvertito la necessità di avere a disposizione ulteriori conoscenze e strumenti per avviare la relazione e prendere in carico queste famiglie. La sottoscritta si rendeva conto di non avere alcuna conoscenza della cultura, delle abitudini, credenze e usanze di queste famiglie. È stato il primo contatto con queste realtà, in ambito sanitario e riabilitativo. Dal confronto con la tutor clinica di riferimento e con le altre fisioterapiste del distretto, spesso emergevano le medesime difficoltà legate alla lingua e alle differenze culturali reciproche. Per questa ragione colei che scrive ha deciso di approfondire l’argomento della presa in carico del bambino con famiglia immigrata, portando particolare attenzione a come il gioco potesse rappresentare uno strumento funzionale alla costruzione di una relazione terapeutica che andasse oltre la barriera linguistica.

Al centro di questo studio si è deciso di porre la comunità bengalese perché è fortemente rappresentata all’interno del territorio e anche perché è stata la protagonista dell’esperienza di tirocinio dell’autrice. La ricerca in letteratura, sulla presa in carico di famiglie straniere nell’ambito della riabilitazione in età evolutiva ha dato scarsi elementi relativamente alla presa in carico fisioterapica di bambini disabili di famiglie bengalesi. Tramite alcune interviste semi-strutturate create ad hoc si è deciso di dare voce ai professionisti che operano nei servizi sanitari e si relazionano quotidianamente con famiglie provenienti da Paesi stranieri.

Nel primo capitolo vengono descritte alcune informazioni sulla relazione terapeutica, il trattamento fisioterapico del bambino e una presentazione sulla comunità bengalese di Mestre. Questo capitolo funge da inquadramento generale per orientarsi meglio durante la lettura dei capitoli successivi.

Il secondo capitolo tratta dei materiali e metodi utilizzati per la realizzazione di questa ricerca qualitativa. Sono dunque descritti il disegno di studio, i partecipanti, le interviste semi-strutturate e il metodo di analisi dei dati utilizzato.

Sono quindi riportati i risultati delle interviste, illustrati tramite una rete tematica e suddivisi per capitoli tematici. Quattro di questi ultimi descrivono i fattori da tenere in considerazione durante la presa in carico del bambino con famiglia bengalese, mentre l'ultimo contiene delle proposte per i fisioterapisti e alcune considerazioni in merito al bisogno di un'ulteriore formazione a livello professionale.

Nella discussione e nelle conclusioni sono stati ripresi i temi salienti della presa in carico fisioterapica del bambino proveniente da famiglia immigrata, discussi anche attraverso il contributo di una mediatrice culturale e di un antropologo operanti nel territorio veneziano.

CAPITOLO I

LA RELAZIONE TERAPEUTICA CON I BAMBINI DISABILI BENGALSI E LE LORO FAMIGLIE

La relazione terapeutica ha lo scopo di creare una condivisione, tra famiglie e servizi, delle conoscenze, competenze e decisioni, che permettano una comprensione e un supporto reciproci. Attraverso questo rapporto le famiglie e i professionisti condividono informazioni e punti di vista per identificare degli obiettivi di intervento coerenti ai bisogni delle famiglie (An M. et al 2016).

In letteratura si è visto come un sistema di cura centrato sulla famiglia (*family centred care*), sia considerato la pratica di intervento migliore nel campo della riabilitazione del bambino (King S. et Al. 2004). Con *Family Centred Care* (FCC) si intende un approccio professionale che mira a dare alla famiglia del paziente un ruolo attivo nella presa di decisioni (che si adattano ai bisogni della famiglia), piuttosto che imporle in maniera passiva (Litchfield R. et al. 2002), ed è attualmente ritenuta il modello di pratica migliore per la presa in carico del bambino disabile a livello internazionale (McCarthy E. & Guerin S. 2022).

Inoltre, si è osservato come questo tipo di approccio (FCC) sia correlato positivamente allo sviluppo del bambino e delle sue competenze, in associazione a un miglior grado di benessere dei genitori e al loro grado di soddisfazione dei servizi di cura (An M. et Al. 2019). È stato anche provato che oltre a un miglior funzionamento della famiglia in generale, l'intervento all'interno dell'ambiente naturale del bambino porta a risultati migliori di quello dei soli servizi (Dalmau M. et al., 2017).

I professionisti della sanità hanno il compito di supportare, rispettare e facilitare lo scambio di informazione con la famiglia cura (An M. et al. 2016 e 2019; Håkstad R.B. et al. 2018). Ma non sempre creare questa cooperazione tra fisioterapista e famiglia è facile e la letteratura in merito a questo tema è ancora carente di possibili strategie d'azione, supportate dall'evidenza scientifica (An M. et al. 2019). Ad esempio, alcuni ostacoli si possono incontrare nella presa in carico di una famiglia migrante. Merry L. (2020) riporta alcune strategie usate nella presa in carico nel suo articolo sul Transnazionalismo e assistenza alle famiglie migranti durante la gravidanza, il post-partum e la prima infanzia. Nell'articolo Merry evidenzia la necessità di tenere in considerazione alcuni fattori aggiuntivi nella presa in carico di famiglie migranti. Questi riguardano le differenze religiose, la cultura, la lingua e l'identità transnazionale: per garantire cure ed interventi appropriati è necessario che i servizi acquisiscano una *competenza culturale* e che garantiscano una *sicurezza culturale* per le famiglie che accolgono. La competenza culturale "*si riferisce in generale a un insieme di atteggiamenti e pratiche per creare ambienti di assistenza sanitaria e sociale in cui i legami culturali, religiosi e linguistici sono rispettati e accolti*", mentre la *sicurezza culturale* "*implica il riconoscimento e la gestione dei differenziali di potere nelle interazioni cliniche e nel sistema e nelle*

strutture più ampie che derivano da circostanze sociali, economiche, politiche e storiche”(Merry, L. et al., 2020). L’assistenza si pone come obiettivo quello dell’integrazione, mentre (sebbene sia rispettata ed accolta) l’identità transnazionale non sembra essere promossa. Tuttavia, è stato osservato che la conservazione della cultura, lingua e tradizione religiosa aumenta il benessere della famiglia e può influire anche positivamente sull’integrazione (Merry, L. et al., 2020).

È fondamentale per un professionista considerare che in queste famiglie si ha una condizione di doppia fragilità, in cui, alla perdita dei propri riferimenti socioculturali, si aggiunge una contemporanea richiesta di adattamento a quelli della società di accoglienza. Se, in questo contesto, nasce un figlio con disabilità, il quadro familiare si complica ulteriormente (Goussot, 2010). L’aver un figlio disabile, già di per sé, comporta delle conseguenze sul funzionamento familiare, sulla disponibilità fisica, emotiva e economica della famiglia e delle risorse disponibili, sullo stress dei care-giver e della complessità legata alle richieste logistiche e di accudimento del figlio disabile (Reichman N.E. et al., 2008). La disabilità di un figlio si riflette anche sulle decisioni a livello lavorativo, di ambiente domestico e sulla prospettiva di avere altri figli (Reichman N.E. et al., 2008). Tutti questi fattori hanno un effetto profondo sul benessere della famiglia, che poi inevitabilmente ricade anche sulla salute del bambino disabile (Reichman N.E. et al., 2008). Se a questo si somma l’essere in un Paese straniero, vengono a crearsi ulteriori difficoltà come un senso di disorientamento, lo scontro tra differenti rappresentazioni culturali della disabilità e un aumento generale della vulnerabilità delle famiglie dato da questo stato di transizione (Goussot, 2010).

I bambini con disabilità e con un contesto d’immigrazione rischiano di avere minore possibilità di partecipazione alle ordinarie attività sociali, rispetto a bambini disabili privi di contesto dell’immigrazione (King G. et Al., 2003)

Martinazzoli nella sua tesi di dottorato di ricerca “Bambini con disabilità e contesto migratorio” descrive come la diagnosi di disabilità in una famiglia immigrata moltiplica le difficoltà legate all’isolamento linguistico-culturale, e alla mancanza della famiglia d’origine, e della rete sociale su cui poter fare affidamento. Un figlio disabile aumenta la percezione di isolamento di queste famiglie, che spesso hanno già difficoltà nella partecipazione sociale, legate principalmente alla lingua, soprattutto nei primi periodi. A questo si somma anche una diversa percezione della disabilità, legata alla cultura e religione (Martinazzoli, 2009-2010). In molte di queste famiglie viene vissuta con senso di vergogna e pudicizia, in quanto spesso viene rappresentata come una punizione per un peccato religioso commesso dal genitore o come una colpa da espiare.

“La differenza, nella società musulmana, spesso incute timore e, di conseguenza, esclusione. La persona con disabilità (simple d’esprit) è considerata un rimprovero vivente, il segno visibile di un errore commesso.” (Martinazzoli, 2009-2010).

È importante essere consapevoli di queste interpretazioni in qualità di operatori sanitari, perché, se così non fosse, si correrebbe il rischio di violare l'intimità della famiglia e mettere a disagio i genitori del paziente:

“Il senso di vergogna è spesso causato dagli operatori sanitari stessi, che violano -senza volerlo- l'intimità dei genitori ponendo domande complesse, incomprensibili, che mettono a disagio ed andando a sondare questioni che, culturalmente, sono intime e segrete.” (Martinazzoli, 2009-2010).

1.1 Inquadramento antropologico della comunità bengalese nell'area del Veneziano

Nel comune di Venezia la popolazione con cittadinanza straniera (cioè diversa da quella italiana) è in continuo aumento e la provenienza più frequente è quella bengalese: guardando allo storico del comune, nel 2000 i residenti con cittadinanza straniera erano 5,683, mentre alla fine del 2022 erano 40,525. Se si guardano i dati sulla variazione di cittadinanza, si può vedere che il Bangladesh è il primo come Paese di provenienza (da riportare documenti su cui sono stati pubblicati i dati Comune di Venezia, 2022).

Anche presso i servizi di Neuropsichiatria Infantile è presente un considerevole numero di bambini di genitori bengalesi. Non sono pervenuti dati statistici sul numero di pazienti bengalesi presi in carico dal servizio territoriale di NPI. Secondo i dati del Censimento permanente della popolazione del 2022 e un'elaborazione dei dati dell'ISTAT, il Veneto, con i suoi 18.655 residenti bengalesi, ospita la terza comunità bengalese più grande d'Italia, preceduta da Lombardia (24.259) e Lazio (40.318) (vedi Allegato 2). Di questi il 54,2% risiede nella provincia di Venezia, prima provincia veneta nella classifica ordinata per numero di residenti bengalesi (vedi Allegato 3). Dei 10.102 bengalesi risiedenti nella Provincia, la maggior parte vive nel Comune di Venezia, primo nella classifica dei comuni nella città metropolitana di Venezia con i suoi 7.753 residenti bengalesi (vedi Allegato 4).

La comunità bengalese non è distribuita in maniera omogenea sul territorio del comune di Venezia, ma si concentra maggiormente nelle località di terraferma di Mestre e Marghera, in particolare nei quartieri di Mestre Centro, di Marghera-Catene-Malcontenta e di Carpenedo-Bissuola. Questa distribuzione è giustificata dal fatto che la maggior parte dei residenti bengalesi non possiede un'automobile; perciò, le zone predilette sono i quartieri maggiormente serviti dai mezzi pubblici.

Passeggiando per questi quartieri si possono notare non solo numerose persone di etnia bengalese, ma anche numerose attività a gestione bengalese (negozi di alimentari, pizzerie-kebab, agenzie di viaggio, phone-center, parrucchieri e macellerie halal).

Ci sono molte agenzie gestite da persone del Bangladesh che si occupano proprio della burocrazia legata ai permessi di soggiorno regolare per i cittadini stranieri (Angeli L., 2012-2013).

CAPITOLO II

IL VALORE DEL GIOCO NELLA RELAZIONE TERAPEUTICA

Il gioco è un'attività che genera emozioni, porta gratificazione e che rappresenta il mezzo utilizzato dal bambino per apprendere. Il fisioterapista sfrutta l'attività del gioco per inserire l'esercizio terapeutico finalizzato all'obiettivo prefissato. Questo viene fatto attraverso la creazione di una proposta di gioco che promuova lo sviluppo delle capacità e dello sviluppo psico-motorio del bambino. Per fare questo è necessario individuare un compito, un setting adeguato alle caratteristiche del paziente e delle facilitazioni come posture, posizioni o strategie che permettano di raggiungere lo scopo dell'esercizio (Borelli G. et al., 2013).

Nell'intervento riabilitativo attraverso il gioco il bambino può non solo sperimentare a pieno il proprio potenziale per il proprio sviluppo-psicomotorio, ma anche stabilire un legame particolare con il fisioterapista (Raza R., 2021).

Il fisioterapista deve essere in grado di porre degli obiettivi di trattamento basati sulle caratteristiche individuali del bambino e sui suoi bisogni. Questi ultimi racchiudono al loro interno anche quelli dell'ambiente in cui il bambino vive (la famiglia), perciò sarà da tenere conto anche dei fattori culturali, famigliari e sociali, oltre che del suo percorso di sviluppo psico-motorio (Borelli G. et al., 2013).

L'intervento del fisioterapista prevede un approccio di tipo ludico che mira al favorire nel bambino delle esperienze motorie piacevoli e appaganti, in modo da stimolare l'apprendimento delle abilità motorie tipiche del movimento fisiologico (Soragni M. et al., 2017).

Dal momento che il fisioterapista trasforma il gioco in fisioterapia, dall'esterno non è facile individuare le terapie e le tecniche che vengono inserite nell'attività. Per questo è compito del fisioterapista spiegare al genitore cosa si sta facendo e perché lo sta facendo, in modo da includerlo e renderlo un partecipante attivo del progetto riabilitativo del figlio (Pirinu M. et al., 2023).

Il compito del fisioterapista è quindi creare delle proposte di gioco che permettano al bambino di sperimentare attività gratificanti legate al movimento, scoprire nuove strategie motorie che gli permettano di acquisire la padronanza del proprio corpo e della propria motricità. L'obiettivo è supportare e stimolare l'intenzionalità del movimento del bambino e lo sviluppo delle sue abilità motorie. Per farlo è necessario sia riconoscere le potenzialità del bambino, in modo da sfruttarle a suo vantaggio sostenendo le fragilità, sia creare un ambiente sicuro e facilitante (setting) all'interno del quale il bambino possa sentirsi accolto e ascoltato.

All'interno del setting il fisioterapista diventa una figura di riferimento per il bambino, viene a instaurarsi una relazione di fiducia (relazione terapeutica) che unitamente alla tecnica fisioterapica promuove lo sviluppo globale del bambino (Romagnoli S., 2016).

La relazione terapeutica, che viene a crearsi tra fisioterapista e bambino, è una dimensione che ha quindi un ruolo molto importante all'interno del trattamento, coinvolgendo il bambino nella sua globalità (Romagnoli S., 2016). Partendo da questo assunto, si vuole indagare quale sia dunque il ruolo del gioco all'interno della relazione terapeutica.

Lupoi descrive molto dettagliatamente quali implicazioni abbia il gioco nella relazione con il bambino nel libro *“Curare giocando, giocare curando”* (2016): il gioco permette la formazione del bambino che abbandona strade già percorse, per sperimentarne delle nuove sostenute dall'adulto di riferimento. Rappresenta un ambiente che favorisce la relazione con gli altri, dove il bambino può dare sfogo alle sue emozioni e capire come gestirle (ha una funzione catartica). Il gioco permette anche di esplorare in maniera protetta la realtà, in quanto consente di simulare delle possibili situazioni di difficoltà e sperimentare i vari modi di affrontarle (problem solving), ed infine ha anche funzione normativa, poiché permette di interiorizzare le regole alla base delle relazioni sociali (Lupoi S. et al., 2016).

Nello stesso libro Lupoi spiega anche come il gioco sia un mezzo che favorisce la crescita e la definizione dei ruoli di tutti i partecipanti del setting, motivo per cui è importante coinvolgere tutta la famiglia nell'attività di gioco (Lupoi S. et al., 2016).

Il gioco è un momento di scambio reciproco fondamentale per lo sviluppo motorio, ma anche per quello emotivo, cognitivo e relazionale (Impara L., 2019).

L'adulto nel setting diventa proprio il “compagno di gioco” e deve a tutti gli effetti “saper giocare”, questo implica l'inserirsi all'interno del gioco (conoscendone le regole, le dinamiche e la tipologia più indicata all'età del bambino), senza però limitare l'espressione del gioco spontaneo: è il bambino che sceglie autonomamente le modalità, i tempi e i giocattoli che soddisfino i suoi bisogni (Impara L., 2019).

Lo psicologo Gray P. concepisce il gioco (quando libero e spontaneo) come una capacità di auto-educarsi fondamentale per i cuccioli di più specie animali (specialmente i mammiferi). Aggiunge però un fatto interessante per i fini di questa ricerca: *“I bambini, al contrario dei piccoli di altre specie, devono acquisire abilità diverse a seconda della cultura alla quale appartengono.”*

Studiando il gioco dei bambini provenienti da diverse culture, Gray ha notato che in generale tutti i bambini sfruttano il gioco per sviluppare delle abilità comuni (camminare, saltare, correre) e delle abilità specifiche della loro cultura (osservando le attività degli adulti e le simulandole nei loro giochi) (Gray P., 2013). Nel suo articolo *“Lasciateli giocare”*, Gray mette a confronto due popolazioni di bambini lasciati liberi di giocare quanto desideravano: i bambini di alcuni popoli di cacciatori-raccoglitori e quelli di una scuola negli Stati Uniti (la scuola in questione era un istituto dove gli studenti sono liberi di dedicarsi alle attività che preferivano). Entrambi mostravano entusiasmo per le attività considerate culturalmente rilevanti nelle rispettive società: i primi riproponevano nei giochi

attività di caccia, raccolta, costruzioni di capanne, canoe o simulazioni di riunioni attorno al fuoco, mentre i bambini americani mostravano entusiasmo nell'imparare a leggere, a scrivere, a contare e nell'uso del computer (Gray P., 2013).

Il gioco sembrerebbe essere dunque un linguaggio universale, in quanto è presente in tutte le culture, anche se con forme e modalità che variano a seconda della società di appartenenza:

“Il desiderio ludico si coglie in tutta la sua genuina necessità nei bambini che giocano alla guerra tra le rovine di Sarajevo o di Baghdad sconvolte dai bombardamenti. Lo stesso impulso che cinque secoli prima animava i loro coetanei aztechi che giocavano per le strade di Tenochtitlàn, durante il feroce assedio dei conquistadores spagnoli.” (Massaro A, et al, 2005).

CAPITOLO III MATERIALI E METODI

3.1 Disegno dello studio

Questa ricerca è stata realizzata suddividendo il lavoro in cinque fasi:

1. Ricerca in letteratura.
2. Fase delle interviste alle fisioterapiste esperte dell'ambito di età evolutiva
3. Incontro con un antropologo esperto del Bangladesh
4. Incontro con una mediatrice culturale bengalese
5. Analisi tematica delle informazioni tramite delle *thematic networks*.

La prima fase consisteva nella ricerca in letteratura, relativamente alla presa in carico fisioterapica del bambino in correlazione alla provenienza straniera della famiglia. Tuttavia, i risultati ottenuti riguardavano la riabilitazione fisioterapica del bambino in generale o descrivevano la presa in carico della famiglia da parte di altre figure professionali (ad esempio, nel libro *Antropologia Medica* di Pizza G., 2005 viene riportata unicamente l'esperienza degli infermieri), mentre l'unione dei due temi non ha dato risultati che permettessero di chiarire la questione. Per questa ragione si è deciso di passare alla raccolta diretta sul territorio per avere il quadro della realtà territoriale (fase 2). Nella seconda fase sono state contattate tre fisioterapiste esperte nell'ambito dell'età evolutiva dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile (NPI) del distretto Veneziano (AULSS3 SERENISSIMA – UOC IAF Distretto 1-2). Sono state intervistate tramite un'intervista semi-strutturata di tipo narrativo. A seguito delle interviste sono emerse alcune tematiche ricorrenti, che sono state poi discusse con un antropologo esperto del Bangladesh che ha lavorato per molti anni con la comunità bengalese, come assistente sociale (terza fase), e condivise con una mediatrice culturale di origine bengalese (quarta fase), per avere un confronto diretto con una professionista che rappresenta un punto d'incontro per l'interazione e la comunicazione tra famiglie bengalesi e operatori socio-sanitari. La mediatrice in questione lavora anche a contatto con molte mamme bengalesi e conosce molto bene le realtà delle madri con bambini portatori di disabilità. I risultati delle interviste semi-strutturate sono stati poi discussi sulla base di questo confronto nel capitolo della discussione.

Infine, nella quinta ed ultima fase sono stati elaborati i risultati, delle interviste semi-strutturate, attraverso il metodo delle *thematic networks* (Attride&Stirling, 2001).

3.2 Partecipanti

Sono state coinvolte nello studio tre fisioterapiste esperte nell'ambito dell'età evolutiva (hanno tutte almeno otto anni di esperienza dell'unità operativa di Neuropsichiatria Infantile (NPI) del distretto Veneziano (AULSS3 SERENISSIMA – UOC IAF Distretto 1-2). La sottoscritta ha avuto modo di venire in contatto con queste tre professioniste durante la sua esperienza di tirocinio presso il distretto. Per motivi di privacy i nomi delle intervistate non compaiono nella tesi, così come i nomi dei pazienti protagonisti di alcune delle loro testimonianze.

3.3 Interviste semi-strutturate

Le tre fisioterapiste sono state intervistate tramite un'intervista semi-strutturata di tipo narrativo creata ad hoc. Questo tipo di strumento permette da un lato di affrontare gli stessi argomenti in tutte le interviste, mentre dall'altro lascia spazio al racconto delle fisioterapiste.

Il fine delle interviste era quello di dare voce al vissuto, le difficoltà, i dubbi e le proposte dei professionisti che incontrano e si relazionano quotidianamente con genitori e bambini provenienti dal Bangladesh. In questo modo è stato possibile far emergere delle tematiche comuni a tutte le interviste e confrontarle tra loro per portare alla luce differenze e punti d'incontro.

Lo schema dell'intervista semi-strutturata prevedeva 10 domande incentrate sulla presa in carico del bambino proveniente da famiglia bengalese (Tabella 1). Ogni intervista è stata registrata e trascritta integralmente, previo consenso da parte dell'intervistato, al fine di riportare fedelmente le informazioni raccolte. Le interviste sono state effettuate dall'autrice nel corso dell'estate dell'anno corrente 2023.

Domande Intervista Semi-strutturata	
1.	Hai incontrato bambini di famiglie immigrate, e bengalesi in particolare? (Se sì, quali sono gli aspetti che ti hanno colpito maggiormente di questi bambini e di queste famiglie?)
2.	Come operatore del distretto veneziano hai osservato un incremento del numero di pazienti con genitori immigrati e bengalese in particolare?
3.	Che esperienza hai nell'accoglienza di famiglie immigrate e nello specifico di una famiglia bengalese?
4.	Nella relazione terapeutica quali sono gli aspetti importanti di cui il fisioterapista dovrebbe tenere conto?
5.	Quali sono gli elementi che ti colpiscono della relazione madre-bambino? E di quella tra famiglia e servizi?
6.	Come descriveresti il gioco con il bambino di famiglia bengalese?
7.	Cosa hai colto nella relazione di gioco tra genitori e figli? I genitori giocano con i figli, con quale modalità, quali giochi? Quali giocattoli?
8.	Quali caratteristiche salienti hai avvertito nella presa in carico di famiglie italiane e immigrate (bengalesi in particolare)?
9.	Che suggerimenti, proposte daresti a un fisioterapista che accoglie per la prima volta una famiglia immigrata bengalese?

10. Senti o hai sentito il bisogno di formazione per la presa in carico di persone provenienti da paesi e culture diverse da quelle italiana (come ad esempio quella bengalese)?

Tabella 1. (La tabella raccoglie la traccia generale utilizzata per le dieci domande delle interviste semi-strutturate)

3.4 Analisi tematica delle interviste

L'analisi delle interviste semi-strutturate è stata effettuata attraverso il metodo delle *thematic networks* (Attride & Stirling, 2001) (Volpe, 2007-2008). Questo metodo rappresenta uno strumento che consente di compiere un'analisi tematica e di presentare una ricerca (o una letteratura o un'analisi) qualitativa attraverso una rappresentazione grafica (la rete tematica). La struttura di una rete tematica presenta un tema globale (al centro), da cui si diramano dei temi organizzanti. Poi ogni tema organizzante raccoglie i temi di base (Figura 1). Per sistematizzare e presentare i risultati di una ricerca qualitativa secondo questa tecnica è necessario seguire un procedimento di step che prevede:

1. Codificare il materiale
2. Identificare i temi
3. Costruire la rete tematica
4. Descrivere ed esplorare la rete tematica
5. Riassumere la rete tematica
6. Interpretare i risultati

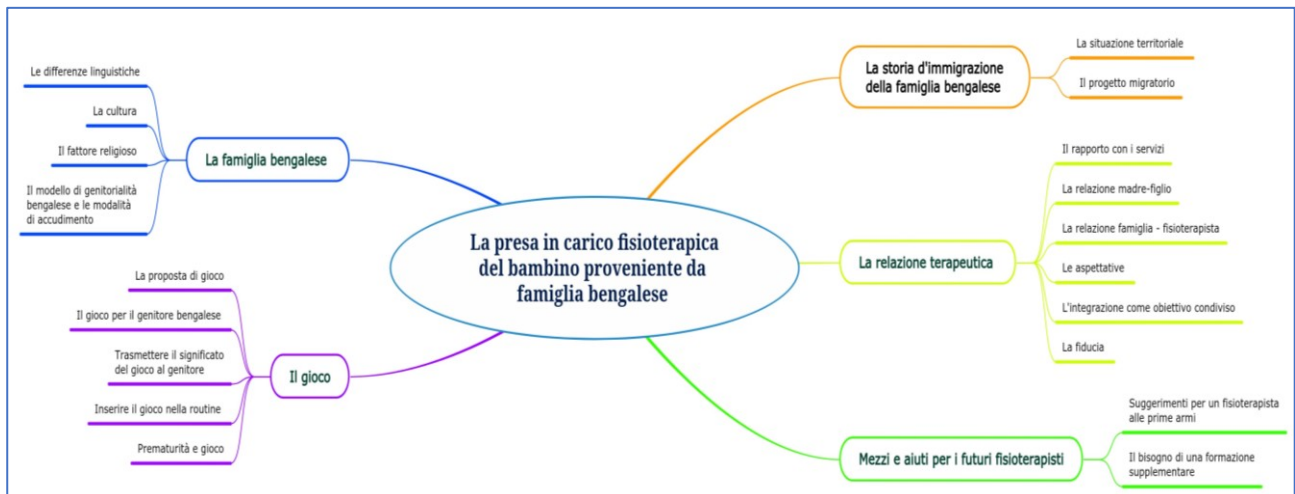


Figura1: Al centro si trova il tema globale, da esso si diramano i cinque temi organizzanti. Ogni tema organizzante presenta poi al suo interno una diramazione per ogni tema di base.

3.5 Incontro con un antropologo esperto del Bangladesh

Nel periodo estivo del corrente anno (2023), è stato contattato un antropologo, ricercatore e professore di etnografia presso l'Università di Ca' Foscari di Venezia (2003-2012), che ha lavorato per molti anni a stretto contatto con la comunità bengalese, in qualità di assistente sociale, nel territorio di Mestre-Venezia. Lo scopo dell'incontro era raccogliere informazioni sulla comunità bengalese residente nel comune di Venezia e sulla cultura bengalese sotto un punto di vista più ampio: capire come essa si inserisse nel contesto territoriale, avere dati ufficiali sulla popolazione immigrata presente nel territorio, capirne la storia, il funzionamento e le sue dinamiche. I temi e le informazioni emersi durante l'incontro sono stati riportati nel capitolo 1.1 (*Inquadramento antropologico della comunità bengalese nell'area del veneziano*), unitamente ad altri dati di natura statistica dell'Ufficio Statistica del Comune di Venezia (2022), dei rapporti annuali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2020) e delle ricerche nel campo dell'antropologia culturale, etnologia e etnolinguistica (Angeli L., 2012-2013) (Mutton M., 2007-2008).

3.6 Incontro con una mediatrice culturale bengalese

Per avere un confronto diretto con il mondo della cultura bengalese è stata contattata una mediatrice culturale originaria del Bangladesh, che si occupa anche di un gruppo di sostegno per madri bengalesi in difficoltà. Per motivi di riservatezza non è stato riportato il nome, ma è giusto evidenziare che, con il suo lavoro di mediatrice culturale, questa persona rappresenta un vero e proprio ponte tra il mondo occidentale italiano e la comunità bengalese che vive nel territorio.

Durante l'incontro la mediatrice ha spiegato quali sono i valori, la mentalità comune, il ruolo della famiglia, la religione musulmana e le dinamiche sociali del Bangladesh. Ha anche chiarito le problematiche riguardanti la questione linguistica: oltre alla differenza a livello grammatico-lessicale tra italiano e bengalese, la vera difficoltà sta nel fatto che in bengalese molte parole per descrivere determinati concetti, non esistono. Per cui anche nel suo lavoro a volte non basta tradurre le parole, ma bisogna proprio trovare il modo di spiegare il significato di una parola anche quando nella lingua d'origine quella parola non esiste.

È stato un incontro formativo a livello professionale che ha aumentato le rispettive conoscenze reciproche tra il mondo della fisioterapia e quello della cultura bengalese, tramite un dialogo di scambio e condivisione. Anche a livello umano è stata un'esperienza formativa importante perché ha fatto emergere dei temi fondamentali per l'incontro tra culture: per iniziare a conoscere una cultura diversa, è necessario spogliarsi dei pregiudizi e non impuntarsi sul proprio concetto di "giusto" e "sbagliato" (non è necessario difendere i propri principi, perché il fatto che qualcuno ne abbia di diversi non sta mettendo in alcun modo in pericolo i propri). Durante l'incontro questo tema della

paura e del pregiudizio è stato la base per la creazione di una condivisione e apertura e di scambio costruttivo.

I temi emersi nelle interviste semi-strutturate sono stati affrontati con la mediatrice e i risultati di questo confronto sono stati riassunti nella discussione.

CAPITOLO IV

RISULTATI

L'analisi tematica delle interviste semi-strutturate alle fisioterapiste ha portato all'individuazione di sei temi organizzanti: la storia d'immigrazione, la famiglia bengalese, la relazione terapeutica, il gioco, dei consigli per i futuri fisioterapisti e il bisogno di formazione supplementare, distinti a loro volta in temi di base.

Per ogni area sono stati inquadrati i fattori principali di cui tenere conto per la presa in carico del bambino proveniente da una famiglia bengalese.

L'analisi tematica delle interviste è stata rappresentata in forma grafica in Allegato 1.

4.1 La storia d'immigrazione della famiglia bengalese



Figura 2. La figura illustra un ramo della thematic network: dal tema organizzante "La storia d'immigrazione della famiglia bengalese" si dipartono i temi di base "la situazione territoriale" e "il progetto migratorio".

Con "storia d'immigrazione" si vuole tenere in considerazione sia la situazione territoriale della comunità bengalese in generale, che il progetto migratorio specifico di ogni nucleo familiare (vedi Fig.2). È importante essere a conoscenza di entrambi questi fattori durante la presa in carico per poter capire meglio quali siano le esigenze delle famiglie e come poter inserire all'interno della loro realtà un progetto riabilitativo coerente con i loro bisogni e quelli del bambino.

La situazione territoriale

La percezione dei fisioterapisti del Servizio di NPI è che il numero di famiglie immigrate sia cresciuto negli anni e che ci siano diverse comunità straniere presenti nel territorio che affluiscono ai servizi territoriali nell'area del Veneziano. Guardando alla comunità bengalese nello specifico, questa sembrerebbe concentrarsi maggiormente nel distretto di Mestre Centro - Marghera, territorio in cui si concentra la maggior parte della popolazione bengalese della provincia. La distribuzione geografica di una comunità così numerosa su un territorio così limitato spiega i dati emersi durante le interviste,

ovvero che i bambini bengalesi presi in carico sono presenti in un numero considerevole presso il distretto territoriale deputato all'area geografica in questione (Mestre Centro - Marghera), mentre nei distretti limitrofi (Venezia Centro Storico e isole, Favaro - Marcon - Dese) la presenza sia molto meno rappresentativa. Questo porta all'avere un alto numero di pazienti bengalesi focalizzato solo in una minima parte del territorio.

«Bisognerebbe capire bene dove si insediano le comunità, quali sono le loro problematiche.»

Estratto dell'intervista della sede di Mestre centro:

Intervistatore: «Nove bambini a settimana?»

Fisioterapista: «Sì, stranieri.»

Intervistatore: «E quanti ne segui a settimana solitamente?»

Fisioterapista: «14-15.»

Intervistatore: «E di questi nove quanti sono bengalesi?»

Fisioterapista: «Di questi cinque.»

La presenza di famiglie con genitori stranieri nel territorio veneziano, non si limita solo al distretto di Mestre centro – Marghera, ma a distretti limitrofi, dove però sono presenti in numero maggiore famiglie di altre nazionalità. Ad esempio, il distretto di Favaro-Marcon-Dese conta numerose famiglie con genitori provenienti dall'Europa dell'Est. In altre interviste sono stati nominati anche Nigeria, della Cina, di Santo Domingo, delle Filippine e Sri-Lanka tra i vari paesi di provenienza.

«Certo rispetto al bambino di nazionalità italiana, se io guardo la mia agenda c'è una grande rappresentazione della realtà migrante (circa la metà).»

Spesso all'interno dell'equipe ci si chiede se la forte presenza di questa realtà presso il distretto sia legata ad un'alta presenza di bambini stranieri rispetto agli italiani nel territorio, o se invece sia il genitore italiano che forse sceglie altre strade per la salute del figlio, come ad esempio la strada del privato.

Il progetto migratorio

Tra i vari fattori di cui i fisioterapisti tengono conto durante la presa in carico di una famiglia bengalese c'è anche quello relativo al progetto migratorio del nucleo familiare. Il diverso modello migratorio delle famiglie può influenzare in maniera considerevole il vissuto della famiglia e del bambino. Perciò è giusto tenere questa informazione in considerazione nella scelta dell'approccio relazionale più adeguato allo sviluppo di un'alleanza terapeutica. Ci sono famiglie immigrate in Italia dopo la diagnosi, per ragioni sanitarie (come garantire al figlio delle cure migliori), o invece famiglie che sono immigrate per altre ragioni e, solo dopo essersi stabilite in Italia, hanno avuto i figli. Come ci sono famiglie che sono già intessute nel panorama sociale e della sanità italiana, altre fanno il ricongiungimento familiare portando con loro bambini già grandi (8-10 anni). Con questi ultimi si fa più fatica a lavorare, perché sono bambini cresciuti, per i quali tante finestre temporali per il raggiungimento delle tappe evolutive si sono già chiuse. Inoltre, sono spesso bambini che non sono stati presi in carico fin da piccoli, per cui per loro quello italiano è un contesto sociosanitario ancora del tutto sconosciuto. Spesso un ostacolo ulteriore è dato dalla burocrazia legata al riconoscimento del permesso di soggiorno e al cambio della residenza, il che porta a delle grandi difficoltà sociali. Spesso il fisioterapista assiste a situazioni in cui, da un lato avrebbe una grande aderenza al progetto riabilitativo da parte dei genitori, ma dall'altro c'è l'impossibilità di seguirlo a causa del mancato supporto a livello assistenziale e/o delle regole da seguire all'interno della struttura territoriale.

«Detto proprio in parole semplici, quello che vedo è questo: i bambini che arrivano, con il ricongiungimento familiare (per cui il papà è già residente e col permesso di soggiorno), sembrerebbero più facili da un certo punto di vista, perché sono bambini che hanno facilmente la residenza e tutta la documentazione necessaria; ma in realtà riscontriamo una grandissima difficoltà a livello riabilitativo, perché questi ragazzini hanno regole completamente diverse, sono già grandi e spesso non sono stati scolarizzati... Quindi in questo contesto, far entrare la nostra idea di riabilitazione è estremamente difficile.»

L'antropologo ha spiegato, durante l'incontro, che il modello tipico di progetto migratorio nella maggior parte dei casi prevede che l'uomo venga mandato in Italia dalla famiglia (spesso ha già un punto di riferimento nel paese per riuscire ad arrivare). Successivamente, dopo che si è stabilito, viene raggiunto dalla moglie (quasi sempre sono matrimoni combinati organizzati prima della partenza) e i figli nascono generalmente in Italia.

Il viaggio è gestito da agenzie apposite e rappresenta un grande investimento per la famiglia (costa circa dai tre ai cinque-mila euro).

4.2 La famiglia bengalese

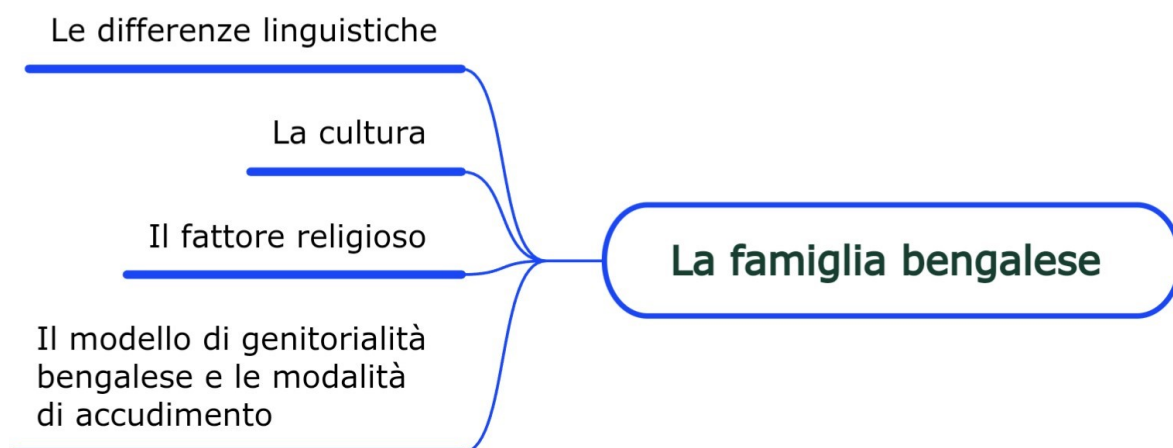


Figura 3. La figura illustra un ramo della thematic network: dal tema organizzante "La famiglia bengalese" si dipartono i quattro temi di base "Le differenze linguistiche", "La cultura", "Il fattore religioso" e "Il modello di genitorialità bengalese e le modalità di accudimento".

"Famiglia bengalese" (vedi Fig. 3) è un termine molto generico, che individua situazioni molto diverse: ci sono famiglie bengalesi attualmente ben integrate, che parlano e capiscono bene l'italiano, ma ci sono anche famiglie che hanno difficoltà nell'esprimersi e nella comprensione delle indicazioni fornite loro dai fisioterapisti. In merito alla presa in carico di una famiglia bengalese bisogna quindi tenere conto di diversi fattori che sono stati riassunti in cinque temi di base: "le differenze linguistiche", "la cultura", "il fattore religioso" e "il modello di genitorialità bengalese e le modalità di accudimento".

Le differenze linguistiche

La barriera linguistica è sicuramente un grande limite, perché una parte importante dell'intervento fisioterapico, passa proprio attraverso i colloqui con i genitori (specialmente con le madri): il fisioterapista compie un lavoro di accompagnamento, in cui si accolgono le domande, si danno delle informazioni sulla situazione del bambino e le sue necessità, si elaborano degli obiettivi riabilitativi condivisi e si raccolgono informazioni sullo stato bio-psico-sociale del bambino al di fuori della stanza di fisioterapia. Tutta questa parte di intervento passa attraverso la comunicazione verbale, per cui risulta complessa quando si lavora con madri che non parlano, né comprendono l'italiano. Alcuni fisioterapisti sono sorpresi dal fatto che, nonostante il lungo periodo trascorso in Italia, molte famiglie continuano a presentare notevoli difficoltà linguistiche:

«Quasi nessuno parla italiano, o lo parlano poco; perciò, si fa molta fatica a capirsi; e comunque, la qualità della comunicazione permette tutt'al più di trasmettere concetti semplici, che possono andare bene per un contesto quotidiano, relativo a ciò che si sta facendo in seduta di fisioterapia.

Tuttavia, quando ci sono questioni che vanno al di fuori di quello che succede in stanza di fisioterapia, è difficile spiegare e/o capire cosa il genitore stia chiedendo.››

Quando la comprensione reciproca è difficoltosa, non si riesce ad avere un vero colloquio con il genitore, ma avviene più che altro uno “scambio”, in cui ci si avvale di un linguaggio molto semplice e di diverse strategie non verbali per facilitare la comunicazione. In circostanze di questo tipo, lo strumento migliore di cui un fisioterapista si possa avvalere sono le sue stesse mani: non potendo spiegare a voce, con le mani si possono mostrare le azioni e i gesti (legati all'accudimento e ad alcune indicazioni abilitative o riabilitative).

«Con le mani io faccio vedere alla mamma come avvicinarmi al bambino, il contenimento, il nido, in braccio, il wrapping... Quindi tutte queste cose che in genere spiego a voce mentre le faccio vedere alle mamme. Con le mamme che non parlano italiano, uso solamente il corpo e le mani. Associo molto la mimica e dico “bene!”, “mamma bene!”, “vedi che bravo” o “no così...”››

Insieme ai gesti e alle azioni, ci si può avvalere anche della mimica facciale. Sebbene ciò sia limitante, rappresenta talvolta l'unica opzione disponibile. Di sicuro è preferibile al non poter comunicare affatto.

«Sì, è vero che il fattore linguistico è importante, però noi fisioterapisti siamo “animali da contatto/motori”, per noi la corporeità è una cosa che abbiamo un po' anche innata. E poi nell'italiano c'è molta gestualità e c'è molta enfasi del non verbale. Questo ci è sempre di grande aiuto e di grande sostegno negli atteggiamenti.››

Quando è presente un ostacolo di tipo linguistico, anche il depositare avanti dei vissuti, dei pensieri, delle sensazioni, delle riflessioni o delle osservazioni (che rimandano al progetto riabilitativo, al fisioterapista, piuttosto che alla psicologa), diventa quasi impossibile.

«Cioè noi diciamo “pappa”, “mamma”, “gioco”, però nel momento in cui tu vai ad un livello più impegnativo, come le aspettative di vita, come sarà il bambino, concetti legati alla maternità, come l'essere mamma e l'essere mamma di un bambino disabile... Questi aspetti sono estremamente difficili da condividere, soprattutto quando non c'è una buona padronanza linguistica. Credo che nella presa in carico sia la cosa più difficile.››

«Nella comunicazione di una diagnosi comunque riesci, se sei fortunato, a trovare il mediatore, però lo spazio per depositare le difficoltà e le sensazioni di queste mamme manca, manca tanto.››

Affinché il genitore possa aprirsi con il fisioterapista per condividere e parlargli di argomenti delicati, è necessario un clima di intimità. Tuttavia, è difficile creare uno spazio del genere all'interno di una visita con un terzo intermediario. A volte i fisioterapisti si chiedono se le mamme sappiano che possono raccontare il loro vissuto e le loro difficoltà al fisioterapista. È importante essere al corrente del fatto che i bengalesi tendono ad utilizzare il "sì" di cortesia, ovvero il rispondere in maniera affermativa alle domande del fisioterapista anche quando non si è veramente capito cosa si stia dicendo.

Intervistatore: *«Quindi è anche una cosa culturale dell'annuire e dire "sì" anche quando non hanno capito?»*

Fisioterapista: *«Assolutamente, questo succede tantissime volte. Infatti, magari fanno la visita, viene spiegato tutto, poi vengono qua e chiedono le cose che sono già state spiegate, perché non hanno capito.»*

Quindi è importante accertarsi che i genitori abbiano compreso le domande/indicazioni del fisioterapista e, in caso negativo, essere pronti a spiegare di nuovo, più volte, con frasi o parole semplici. Specialmente quando si trattano argomenti più complicati, come le procedure legate al percorso con l'invalidità si cerca di utilizzare tutto ciò di cui si dispone: l'assistente sociale, il confronto con i colleghi dell'equipe e si ripetono i colloqui. Alcune fisioterapiste in situazioni di difficoltà hanno provato ad avvalersi di traduttori online, ma i risultati sono stati fallimentari. L'impressione è che alcune mamme non siano in grado di leggere e scrivere o che la sintassi e la costruzione delle frasi bengalesi siano troppo diverse da quelle italiane per avere una traduzione automatica di senso compiuto. Pertanto, si fa affidamento per lo più su immagini e gesti.

«Con questa mamma bengalese io ho provavo a semplificare il discorso il più possibile. Lei mi scriveva su Google Translate e mi ripeteva la cosa. Poi lei mi registrava... Però dai rimandi che lei mi dava con questa traduzione (non lo so se siano stati problemi del traduttore) mi sembrava che a volte lei facesse proprio fatica a capire i concetti che io volevo trasmetterle.»

Nel momento in cui i genitori capiscono cosa devono fare, quasi sempre, si attivano e cercano di seguire le indicazioni. Molto spesso, si attivano anche senza aver compreso appieno il perché di quello che gli si sia stato chiesto, ma lo fanno comunque. Ci sono molte famiglie in cui sono solo i papà a parlare l'italiano, anche se la maggior parte delle volte con difficoltà. In questi contesti quello che spesso accade è che vengano usati i padri stessi come mediatori per la famiglia. Tuttavia, è stato riscontrato in più occasioni il fatto che i padri non traducono alla madre del bambino quello che viene

detto. In più, si aggiunge il fatto che i padri sono spesso occupati con il lavoro; pertanto, quando si chiede alla mamma di portare il bambino, se il papà non può venire, ci si ritrova solo con le madri che non parlano né comprendono l'italiano. I fisioterapisti riportano che talvolta sembra non si tratti solo di un fattore meramente linguistico, ma qualcosa di più. L'opzione migliore sarebbe la presenza di un mediatore culturale, ma non sempre questo è possibile perché per richiederlo è necessario svolgere delle procedure complesse.

«Vedo prevalentemente mamme. Qualche volta vengono accompagnate dal papà, perché parla meglio l'italiano, visto che lavora. Invece la mamma di solito lo parla molto poco. In qualche occasione si fanno accompagnare, magari da un parente che parla italiano un pochino meglio e che fa da tramite. È un po' difficile, però se si riesce, facciamo intervenire il mediatore culturale.»

La cultura

Quando si parla di presa in carico è anche importante prendere in considerazione il fattore culturale. La cultura bengalese è profondamente diversa da quella italiana e c'è una scarsa conoscenza degli usi e costumi bengalesi. La scarsa conoscenza dell'argomento può spesso portare a conclusioni non sempre adeguate e appropriate rispetto a quello che realmente accade all'interno di queste famiglie.

«Cioè tu osservi una cosa, la interpreti, ma l'interpretazione a volte è fallace, perché tu ti rifai alla tua idea di cultura.»

«Durante le visite hai queste mamme che non parlano mai, ma neanche chiedono al marito di tradurre le cose. Se ne stanno lì, sono presenti, ma in silenzio in un angolo. E quindi non riesci a capire se è perché loro sono abituate così (che non si parla) oppure se è proprio quella signora fatta così e non c'entra niente con la cultura. Chi lo sa?»

Ci sono alcune mamme che, col passare delle sedute e con lo svilupparsi del rapporto con il fisioterapista, cambiano il loro approccio. Mentre ci sono altre madri che invece non si modificano nel tempo o possono apparire talvolta poco interessate al partecipare al trattamento. Tuttavia, è importante ricordare che ci sono tanti fattori da considerare, e finché non li si conosce non sarà possibile delineare un quadro della situazione coerente con la realtà dei fatti. Per il momento si conoscono solo alcune caratteristiche sul funzionamento di una famiglia bengalese, caratteristiche che i fisioterapisti hanno appreso lavorando con le famiglie nel corso delle sedute. Ad esempio, è importante sapere che generalmente è l'uomo (il papà) quello deputato al ruolo lavorativo e sociale, mentre la donna ha un ruolo prevalentemente domestico e deputato alla cura del marito e dei figli. Di

conseguenza è frequente svolgere una seduta in cui il fisioterapista parla solo con il papà, mentre la mamma interviene quando si tratta di prendere, spogliare o rivestire il bambino.

Il fattore religioso

Anche il fattore religioso ha il suo peso nell'accoglienza di una famiglia. Ad esempio, il Bangladesh è un Paese per lo più di fede musulmana. Conoscere, almeno in parte, l'ambiente e le caratteristiche di una famiglia musulmana consente di comprenderla meglio nelle sue dinamiche e di saperle rispettare in modo adeguato.

«L'impressione è che siano famiglie molto patriarcali, per cui (alcune volte non sempre) c'è una predominanza della figura maschile.»

Attualmente, ci sono famiglie musulmane che variano da quelle più tradizionaliste e osservanti, a quelle più laiche che si sono avvicinate maggiormente alla cultura europea. Il contesto è in continua evoluzione e le situazioni in cui si può trovare un professionista sono estremamente varie. Perciò è importante riconoscere queste diversità, mantenere la mente il più possibile aperta, spogliandosi dei pregiudizi esistenti. Un altro fattore importante è capire cosa significhi a livello religioso avere un figlio portatore di una disabilità per un genitore bengalese. In alcune culture è fortemente presente un aspetto religioso riguardo le cause della malattia/disabilità, come ad esempio punizioni divine, spiriti o demoni. Se così fosse, sarebbe fondamentale per il fisioterapista (o altri membri dell'equipe) esserne a conoscenza, perché l'interpretazione che il genitore dà alla disabilità del figlio potrebbe influenzare in maniera considerevole la sua stessa adesione al progetto riabilitativo.

«Il fatto di avere un bambino con una disabilità implica poi un risvolto di tipo religioso. Quindi sicuramente tener presente questi aspetti e anche il fatto che, molte cose o indicazioni che noi diamo per scontate, magari non lo sono.»

Il modello di genitorialità bengalese e le modalità di accudimento

Un altro aspetto emerso agli occhi dei fisioterapisti riguarda il diverso modo che i genitori hanno nell'approcciarsi ai bambini:

«Il modello di genitorialità bengalese è diverso da quello che ci si aspetta da un genitore italiano.»

Quando un fisioterapista si trova davanti a usanze o comportamenti che non conosce o che non comprende, la prima cosa da tenere a mente è un profondo rispetto per le modalità di accudimento della famiglia. Ad esempio, per permettere al bambino di guardarsi intorno, di entrare in relazione

con l'ambiente e con le persone, è necessario metterlo in una posizione che favorisca queste attività, come, ad esempio, la posizione semi-distesa o reclinata. Per molte mamme italiane questo può sembrare scontato, ma per una mamma bengalese non è detto sia così immediato.

«In genere tengono i bambini molto distesi. Quando il bambino è pulito e cambiato lo mettono lì. Prediligono molto questa posizione supina, motivo per cui poi abbiamo tutte le plagiocefalie.»

Molto spesso nel modello genitoriale italiano, la mamma tende a coccolare e parlare molto con il bambino, mentre alcuni fisioterapisti hanno notato che la mamma bengalese in genere lo fa leggermente meno.

«Spesso lo fa sottotono. Ha sempre un tono molto basso, anche con bambini magari un po' più grandi. Se li deve richiamare o se li deve sgridare, comunque il tono è sempre molto pacato. Soprattutto anche magari, con i comportamenti che per noi (come genitori si intende) sono da riprendere immediatamente, la mamma bengalese lo fa un pochino meno.»

Soprattutto quando ci si prende cura di un bambino piccolo o di un neonato, per la mamma italiana in genere è abbastanza comune parlargli mentre lo si cambia o mentre lo si tiene in braccio, mentre per la mamma bengalese questa pratica non è altrettanto comune. Anche in altre attività emergono modalità differenti, come ad esempio il tenere il bambino in braccio: le madri italiane tendono a essere molto avvolgenti e coccolare molto, mentre le madri bengalesi sembrano essere leggermente più pratiche (tendono a prenderlo in braccio quando bisogna spostarlo, cambiarlo o nutrirlo e poi lo rimettono a letto). Ci sono modalità, che fanno parte del comune bagaglio culturale di una neo-mamma italiana, che il fisioterapista potrebbe dare per scontate, quando invece per una mamma bengalese potrebbero non esserlo.

«Una cosa è che, per esempio, loro tendono molto a dare da mangiare anche in braccio, in posizione semi distesa. Non so perché... È un fatto. Però quando ho il bambino piccolo che inizia lo svezzamento con la fruttina, magari nomino il seggiolone, però, tra virgolette, posso anche non dirlo, perché do per scontato che la mamma lo metta seduto. Invece nel loro caso non è così scontato e spesso utilizzano la posizione semi-stesa/ in braccio per tanto tempo.»

Un'altra differenza notata è l'uso del passeggino, che viene mantenuto per un periodo di tempo prolungato, anche quando il bambino sarebbe in grado di camminare in maniera autonoma.

«Se ti fai un giro qui a Mestre, vedrai i passeggini con dentro i bambini bengalesi di quasi quattro anni, che sono enormi dentro questi passeggini. Una volta abbiamo appurato che succede perché in

Bangladesh è difficile spostarsi; quindi, usare molto il passeggino è una consuetudine. Invece da noi no.»

È importante riconoscere le diverse modalità di accudimento e, pertanto, il primo passo è avvicinarsi a queste con un sincero senso di rispetto e senza dare un giudizio. Sicuramente è da tenere presente che queste differenze portano all'assistere a comportamenti che non rispecchiano ciò che un fisioterapista si può aspettare da un genitore, non per una questione d'incompetenza, ma proprio per via delle differenti modalità di accudimento.

«Io cerco comunque di rispettare quelle che sono le tradizioni della loro cultura. Banalmente alcuni, quando portano a casa il bambino, gli radono completamente i capelli. È una loro usanza, me l'hanno proprio spiegata. Mi hanno raccontato che i musulmani, quelli osservanti, raccolgono i capelli del bambino, li portano all'imam e con il peso dei capelli comprano dell'oro, che andrà in beneficenza alla comunità dei poveri. Questo per dire che noi dobbiamo capire, o almeno io cerco di capire, che ci sono alcune loro tradizioni che potrebbero farci pensare.»

Altre volte può capitare che invece arrivino in stanza bambini truccati in maniera abbastanza pesante, specialmente quelli molto piccoli.

«Mi portano i neonati con delle orribili sopracciglia segnate col kajal o fanno dei nei molto evidenti e molto brutti. Ci hanno spiegato che per loro è un modo di allontanare gli spiriti maligni dal bambino: li rendono brutti cosicché gli spiriti cattivi si spaventino e non facciano del male al bambino.»

L'ipotesi avanzata dai fisioterapisti è che probabilmente, queste tradizioni sono nate in luoghi dove la mortalità infantile è più alta e/o dove le risorse per curare i bambini non sono accessibili. Questo avrebbe portato all'instaurarsi di credenze secondo le quali i bambini sono in balia di alcuni spiriti, che, se "malvagi", possono attaccare il bambino e nuocergli.

«Queste tradizioni che loro portano qua in Europa, io cerco di conoscerle e di rispettarle. Quindi, se mi arriva il bambino con i capelli rasati, le sopracciglione e con il neo nero, non dico "Oddio ma guarda, cosa gli hai fatto?!" Perché per loro è importante.»

Naturalmente queste considerazioni si basano su delle impressioni delle fisioterapiste, che comunque sono le prime a dire che ogni caso è a sé. Non si può generalizzare in maniera assoluta, poiché ogni famiglia è diversa dalle altre a prescindere dal Paese d'origine. Ciò che si sta riportando in questi capitoli sono solo dei caratteri che sembrerebbero essere ricorrenti, saltati all'occhio delle

fisioterapiste durante il loro lavoro a contatto con le famiglie del Bangladesh. Nel corso delle interviste parlando della presa in carico delle famiglie straniere, è emerso anche un parallelismo tra la presa in carico della famiglia dell'Europa dell'est e quella bengalese. Dalle testimonianze dei fisioterapisti è emerso che con le mamme dell'Europa dell'Est sia più facile e molto più immediato instaurare una relazione di comprensione reciproca, rispetto a famiglie del Bangladesh. A seguito di alcuni ragionamenti, si è formulata l'ipotesi che ciò avvenga perché ci sono alcuni fattori che agevolano lo scambio e la comprensione reciproca, come ad esempio:

- Comportamenti e modalità di accudimento simili.
- Un modello genitoriale in cui i ruoli all'interno della famiglia risultano essere di consuetudine anche per il genitore italiano.
- La stessa matrice linguistica neolatina, che permette di imparare la lingua italiana abbastanza velocemente e di conseguenza consentire una comunicazione efficace, benché di base, con il fisioterapista.

Una madre bengalese non gode di nessuna agevolazione di questo tipo:

- Cultura e modalità di accudimento molto diversi da quelli europei.
- Modello genitoriale con una suddivisione dei ruoli e dei compiti inconsueta per una famiglia italiana.
- Un'importante barriera linguistica (la matrice linguistica è completamente diversa da quella neolatina).

In questo caso, la comunicazione avviene per lo più attraverso gesti e parole riferiti ad oggetti tangibili o azioni mostrabili all'interno della stanza di fisioterapia. Di conseguenza si crea una lacuna enorme nello scambio e condivisione degli obiettivi riabilitativi e delle informazioni riguardanti le dinamiche della famiglia, i ruoli al suo interno e le modalità di cura del bambino. In più è da sottolineare che i bambini in carico al servizio riabilitativo, sono bambini che possono necessitare spesso di cure particolari, a volte anche molto complesse, come la gestione di ausili, l'utilizzo di una PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea), la somministrazione di farmaci antiepilettici o altre necessità simili. Spiegare e comprendere come funzionino questi mezzi è fondamentale per il benessere del paziente.

«L'idea è che ci sia proprio un concetto di “mamma”, di “papà”, di “cosa fa mamma” e di “cosa fa papà” abbastanza diverso dal nostro; a differenza di chi invece arriva dall'Est, dove questo scoglio è molto, molto, molto più piccolo.»

4.3 La relazione terapeutica



Figura 4. La figura illustra un ramo della thematic network: dal tema organizzante “La relazione terapeutica” si dipartono i sei temi di base “Il rapporto con i servizi”, “La relazione madre-figlio”, “La relazione famiglia-fisioterapista”, “Le aspettative”, “L’integrazione come obiettivo condiviso” e “La fiducia”.

È stato chiesto agli intervistati quali, secondo loro, siano gli aspetti più importanti di cui un fisioterapista dovrebbe tenere conto nella relazione terapeutica in questo tipo di presa in carico. La relazione terapeutica implica anche un reciproco scambio tra culture e una condivisione di prospettive. A volte il porsi in questi termini nei confronti della famiglia aiuta non solo la relazione terapeutica, ma anche aiuta lo stesso genitore a fidarsi del fisioterapista.

«Cerco di apprezzare la loro cultura e la loro tradizione anche se sono diverse dalle mie. Così la relazione terapeutica è più semplice, perché la persona (il fisioterapista) cerca di entrare un pochino nel tuo mondo, nelle tue tradizioni e nelle abitudini per quanto diverse.»

Indagando questo argomento con le fisioterapiste sono emerse sei tematiche fondamentali per la relazione terapeutica: “il rapporto con i servizi”, “la relazione madre-figlio”, “la relazione famiglia-fisioterapista”, “le aspettative”, “l’integrazione come obiettivo condiviso” e “la fiducia” (vedi Fig. 1).

Il rapporto con i servizi

L'impressione dei fisioterapisti è che a volte ci sia la mancanza di un ruolo comunicativo ancora prima della seduta in stanza. Nel senso che, da parte dei genitori sembra che ci sia la mancanza di alcuni concetti fondamentali quali: presso quale tipo di servizio si trovino, il fisioterapista che figura è, che attività si svolgono, il perché di queste attività e quali sono gli aspetti per cui i loro bambini vengono

seguiti. Di conseguenza, spesso capita che il fisioterapista si trovi nella situazione di dover rispondere a quesiti che esulano dalle sue competenze.

«A volte chiedono tantissime cose che non sono assolutamente inerenti al trattamento, mentre le cose inerenti al trattamento assolutamente non te le chiedono. Ad esempio, ti chiedono le cose legate più all'aspetto della pediatria, come quando cambiare il tipo di latte, o se magari ha difficoltà per dormire, o se ha mal di pancia... Anche per i bambini un po' più grandicelli... Poi però, magari su che tipo di giochi proporre, che tipo di attività fare e con le cose proprio inerenti è difficile. C'è poco.»

Una fisioterapista ci racconta anche la difficoltà di queste madri, che spesso devono venire con il passeggino, cambiare più mezzi pubblici e magari anche con il fratellino piccolo che non può rimanere a casa da solo. Per via del contesto socioeconomico della gran parte di queste famiglie, diventa un problema anche il raggiungimento dei servizi stessi:

«Queste mamme a volte, poverette, arrivano in ritardo, però ci tengono.»

La relazione madre-figlio

Le fisioterapiste hanno percepito che, in linea generale, la maggior parte delle madri appaiono molto amorevoli e attente. Una caratteristica che è stata riscontrata nelle mamme bengalesi è l'adozione di un approccio educativo sempre molto pacato, molto tranquillo:

«Le sgridate non sono sgridate, le coccole sono sempre molto mono-tono.»

Nei casi di bambini con un'importante difficoltà comunicativa (quando la severità del quadro clinico compromette l'accesso al linguaggio o non consente il riuscire a comunicare senza mezzi aiuti), le madri non hanno i mezzi per capire il proprio figlio e di conseguenza i naturali meccanismi di attaccamento vengono compromessi e resi disfunzionali. Viene a mancare la componente di andata e di ritorno tra madre e figlio, che porta la mamma a comprendere le reazioni del figlio. Quando questi meccanismi non funzionano, le madri possono accumulare molta frustrazione e perdere autostima. Ad esempio, se una mamma ha un bambino che piange perché affamato, l'istinto della madre è quello di nutrirlo (meccanismo di andata e ritorno funzionale). Se però il bambino presenta una disfagia, nel momento in cui la madre cercherà di nutrirlo il bambino potrebbe fare fatica ad attaccarsi al seno o non riuscire a mangiare, per cui continuerà a piangere (il meccanismo diventa disfunzionale). Perciò è fondamentale per le fisioterapiste far capire alle mamme che invece sono loro che, nonostante tutto,

sono quelle che capiscono il bambino meglio di tutti gli altri. Aiutare le madri a sviluppare la fiducia nelle proprie capacità e far loro capire che sono in grado di far fronte alle difficoltà è un aspetto importante per stabilire una solida relazione terapeutica.

«Se tu non fai questo, hai questi bambini che si chiudono in se stessi e che non riescono a “venire fuori”; perché loro comunicano, ma non c’è nessuno dall’altra parte che li ascolta, perché non si riesce a capire quello che loro gli dicono. Questa è la cosa che mi colpisce.»

Un’accortezza è quella di coinvolgere sempre la mamma nel trattamento e di non escluderla mai. Spiegare quando c’è qualcosa che non capisce è importante per permetterle di partecipare attivamente nel setting.

«Se il bambino si lamenta, glielo do che lo consoli lei, perché credo che per una mamma vedere il proprio bambino piccolo che piange sia uno strazio infinito.

Da una parte vorresti che il bambino si abituasse il prima possibile alla tua presenza, però dall’altra parte non puoi allontanare la mamma dal bambino, dal loro legame. Quindi devi darti del tempo: a volte ci sono bambini con cui passiamo intere sedute in cui il bambino non si vuole staccare dalla mamma, a volte bisogna anche aspettare che sia la mamma sia pronta a dartelo.»

Relazione famiglia – fisioterapista

Le famiglie mostrano gratitudine per le opportunità di cure mediche e riabilitative che il sistema sanitario italiano offre per i loro figli, considerando che tali cure in un contesto privato, come quello del Bangladesh, sarebbero economicamente inaccessibili.

«Mediamente i genitori in genere (per come possono) si impegnano a farcela. Anche se non hanno capito bene. Penso che solo il fatto che per loro tu sei un dottore, lavori in ospedale e sei un professionista sanitario... Credo che loro di questo tengano molto conto. Comunque, tu sei una figura che si sta prendendo cura del loro bambino. Anche se non capiscono molto cosa tu stia facendo, loro te lo portano, come per dire: “Tu, dottore, guardi il mio bambino e mi dici che va tutto bene.”

Anche se non capiscono l’italiano, mi dicono “tutto bene dottore? tutto bene?” e allora io dico “tutto bene. Bravo, bravo.”

Mi sembra ci tengano che il loro bambino venga visitato, per cui mediamente nessun genitore dice “No grazie”, o comunque è raro che accada.»

Nonostante le fisioterapiste riportino che in media i genitori bengalesi si impegnino ad aderire alle proposte riabilitative, è stata riscontrata una certa tendenza comune all’essere “disordinati” negli appuntamenti: spesso accade che non vengano alla seduta e che facciano fatica a ricordarsi di telefonare per avvisare che non vengono. Quando le madri che non parlano italiano non riescono a venire, devono chiedere al papà di telefonare, ma il padre quasi sempre è impegnato al lavoro durante il giorno. Quindi a volte c’è una considerevole difficoltà nella parte della comunicazione e dell’organizzazione degli appuntamenti. Spesso è il fisioterapista a chiamare per chiedere se si sono dimenticati, però poi quando è presente una barriera linguistica, anche capirsi per telefono diventa abbastanza complicato.

«Devo dire che, per quella che è la mia esperienza, la relazione è buona, con un margine di tolleranza rispetto al fatto che a volte dimenticano, non avvisano, arrivano in ritardo... Poi per loro il fuso orario è una cosa un po’ “liquida” ... Ecco su questo bisogna avere pazienza in più.»

Per quanto riguarda la *compliance* della famiglia nell’aderire al progetto riabilitativo quella varia da famiglia a famiglia, a prescindere che si tratti di famiglie bengalesi, italiane o di altre nazionalità.

«Ci sono famiglie bengalesi con le quali io ho avuto una completa aderenza e una relazione molto migliori rispetto ad alcune famiglie italiane.»

Le aspettative

Un altro fattore di cui accertarsi per costruire una buona relazione terapeutica è l’aspettativa della famiglia. Da una parte c’è la disponibilità di trattamenti della medicina occidentale resi accessibili a tutte le famiglie a prescindere dalla loro situazione socioeconomica, che per molte famiglie immigrate rappresenta una grande possibilità, talvolta l’unica, di garantire delle cure adeguate ai figli. Dall’altra, come per una qualsiasi altra famiglia, c’è la speranza che il figlio guarisca, ma questo non è sempre possibile. La parte più complicata in questi casi è proprio l’assicurarsi che i genitori abbiano compreso il significato della diagnosi del figlio e le relative conseguenze.

«Questo avviene anche nelle famiglie italiane... Questo aspetto della guarigione penso sia più legato al fatto che hai una diagnosi appena ricevuta e quindi hai capito, ma in realtà non hai capito e speri sempre che poi guarirà. Sicuramente il fatto è che qui potrai dare loro la possibilità di ricevere le cure migliori. Cosa che magari nel loro paese è molto legato al fattore economico.»

L'aspettativa di guarigione non può dirsi essere necessariamente legata al contesto dell'immigrazione, perché è quella che potrebbe essere la speranza di un qualsiasi genitore. Non è raro infatti che tante famiglie, anche quelle italiane, arrivino con l'idea che «*tu (il fisioterapista) "aggiusti" il loro bambino "rotto".*»

Altre volte invece le aspettative possono essere influenzate dai vissuti delle rispettive famiglie. Ad esempio, può influenzare in maniera significativa come la disabilità sia rappresentata nel paese d'origine della famiglia: in molti paesi la persona disabile rimane ai margini della società e non viene integrata. In questi casi le aspettative di autonomia e integrazione sociale del bambino sono diverse da quelle che ci si potrebbe aspettare.

«Poi fai dei progetti di terapia occupazionale, perché questi ragazzi diventino più autonomi ed è come se loro non cogliessero il senso finale a cui tu sei proiettato.»

L'integrazione come obiettivo condiviso

Il tema dell'integrazione rappresenta un punto in cui l'Italia è stata un punto di riferimento a livello internazionale grazie alla sua legge sull'integrazione scolastica, che è stata la prima al mondo nel suo genere. In molti Paesi, i bambini con disabilità non frequentano le scuole pubbliche, tutt'al più sono inseriti in istituti o scuole speciali apposite. In Italia, invece, l'approccio prevede una prospettiva di vita che include per un bambino disabile la partecipazione alla scuola, allo sport e alle attività sociali insieme ai bambini normodotati. Quando l'idea di disabilità è condivisa sia dall'equipe che dalla famiglia, risulta più facile costruire dei progetti riabilitativi che vengano accolti e seguiti. Mentre, quando i genitori hanno una visione di disabilità che limita le possibilità di autonomia e integrazione raggiungibili per il figlio, diventa più difficile lavorare e proporre degli obiettivi condivisi. A volte la percezione dei fisioterapisti è che per molte famiglie ci siano proprio degli stereotipi legati alla disabilità. Quando il fisioterapista rileva la presenza di competenze che permetterebbero di raggiungere un maggior grado di autonomia al bambino (come camminare con un deambulatore), le vede come abilità da supportare con la fisioterapia, per migliorare la qualità di vita del paziente. Tuttavia, quando nel genitore l'idea del dare autonomia al figlio non c'è, oppure quando si è legati ad uno «*stigma*» della disabilità, diventa molto difficile creare un obiettivo condiviso.

«Noi come equipe siamo molto provate da questa situazione. Perché sai che potresti fare di più, incidere di più, fare progetti diversi; invece, a volte ti devi proprio scontrare con la realtà. Perché

hai queste famiglie che fanno fatica, che non ti seguono, che le proposte che fai loro non le colgono. Queste sono le riflessioni che facciamo su questi bimbi.»

È stato riportato che in molti casi, anche volendo, nel Paese d'origine di queste famiglie ci sono delle barriere architettoniche che impediscono l'accesso alle scuole da parte dei bambini portatori di una disabilità. In tali contesti spesso non è proprio previsto che possano andare a scuola. Porre l'integrazione sociale del bambino come obiettivo condiviso tra equipe e famiglia è dunque fondamentale per la qualità di vita del bambino. Tuttavia, questo concetto non è detto sia sempre scontato per cui è importante riuscire a trasmetterlo ai genitori tramite la relazione terapeutica.

La fiducia

Le madri durante la seduta affidano il loro bambino al fisioterapista. Questo atto di fiducia si manifesta proprio con un gesto concreto: le mamme porgono il figlio al fisioterapista e glielo danno in braccio. Questo gesto dimostra quanto il fisioterapista abbia una responsabilità importante nei confronti non solo del paziente, ma anche del genitore. Non si tratta solo di prendere in braccio il bambino, ma anche di giocare con lui. Durante il trattamento ci sono momenti in cui si cullano o altri in cui si coccolano. Nello svolgere questo tipo di attività bisogna sempre essere rispettosi e mantenere la giusta distanza tra il fisioterapista e il bambino. Il rapporto tra figlio e mamma è una relazione intima e non ci si deve intromettere. Perciò è necessario mantenere una corretta distanza, nonostante la presenza dell'alto livello di contatto fisico richiesto dal lavoro di fisioterapista.

«Non è solo toccare una parte del corpo, ma tu lo prendi in braccio, lo togli dalle braccia della mamma e lo prendi in braccio tu. Questi sono dei gesti che secondo me hanno un grandissimo significato. Tu lo prendi in braccio, mentre di solito la mamma lo dà a chi vuole lei. Magari forse non te lo vorrebbe proprio dare, però le tocca perché sei tu, che saresti il “medico”.»

Un'accortezza durante il trattamento riguarda lo stare attenti al non esagerare nella parte affettiva: non essere troppo amorevoli, ma neanche troppo freddi e distaccati. Il punto giusto sta nel trovare un punto di equilibrio, cercando di essere sempre il più adeguati possibile alla situazione. I fisioterapisti riferiscono che, alla fine, quando il genitore vede che il suo bambino sta bene con loro, si fida.

«Il genitore vede che succede qualcosa con il bambino... Vede che quando tu giochi il bambino inizia a lanciarti la palla, a battere le mani o a fare il “bravo” ... Quando i genitori vedono che il bambino è sereno e tranquillo, che vuole entrare in stanza, quando lo vedono felice e che quando è ora di

andare via vedono che fanno anche fatica a tirarlo via dai giochi, forse li comprendono che noi siamo qui veramente per fare il bene del bambino e non per altro.»

4.4 Il gioco

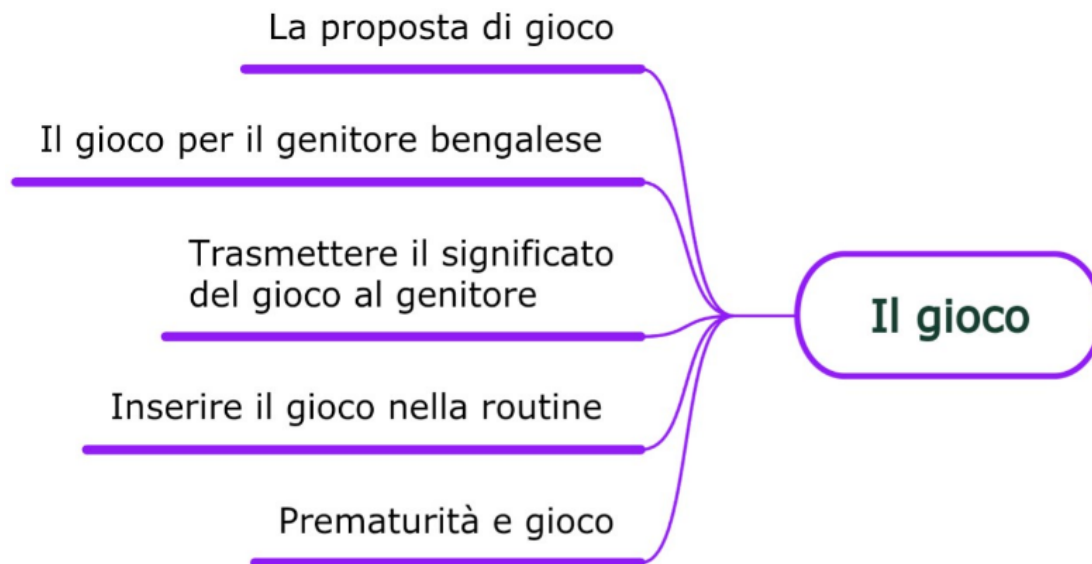


Figura 5. La figura riporta un ramo della thematic network: dal tema organizzante "Il gioco" si dipartono i cinque temi di base "La proposta di gioco", "Il gioco per il genitore bengalese", "Trasmettere il significato del gioco al genitore", "Inserire il gioco nella routine" e "Prematurità e Gioco".

Nel primo trimestre (I-III mesi) di vita si propongono attività maggiormente incentrate sulla relazione con il care-giver e con l'ambiente, mentre già dal secondo trimestre (IV-VI mesi) si propongono le prime attività di gioco (inseguire il gioco, prenderlo, metterlo in bocca, esplorarlo...). Il trattamento fisioterapico per i bambini avviene tramite il gioco, i cui obiettivi e il cui setting sono impostati dal fisioterapista in base alle esigenze e competenze del paziente. Il gioco favorisce l'acquisizione di competenze e lo sviluppo psico-motorio del bambino. È dunque importante creare delle proposte adeguate, capire qual è la concezione di gioco per il genitore, trasmettergli il suo significato e ruolo all'interno dello sviluppo del bambino e riuscire ad inserirlo all'interno della routine quotidiana del paziente.

La proposta di gioco

La relazione terapeutica con il bambino non presenta particolari problemi, solitamente quello che si può osservare è che magari con alcuni pazienti si può percepire la poca abitudine a queste proposte di gioco. La partecipazione alla proposta di gioco dipende in gran parte anche dallo stato psico-fisico del bambino e dalla gravità del quadro clinico. In generale se il setting è adeguato, se sono bambini

in uno stato di veglia tranquilla e apertura alla relazione con il fisioterapista, è facile che accettino la proposta fatta. Poi la qualità del gioco dipende dalle caratteristiche individuali di ogni paziente e dalle sue fragilità, che però non dipendono dall'etnia o dalla provenienza.

«Noi raccomandiamo di giocare insieme e spieghiamo, giocando con il bambino insieme al genitore, cosa è importante fare.»

Il gioco per il genitore bengalese

In genere il genitore bengalese preferisce le situazioni in cui ci sono altri bambini, in modo che i bimbi giochino tra di loro, mentre l'adulto non si debba inserire mai nel gioco.

«Diciamo che bisognerebbe capire nel paese d'origine come funziona (il gioco). Ma credo sia abbastanza strano per un bambino che il genitore giochi con lui.»

«Questi genitori, secondo me, non sono neanche attenti al gioco del bambino, non è che non siano competenti, ma non lo guardano perché (secondo me) per loro, non è compito del genitore, ma un'attività che i bambini si devono gestire tra di loro.»

Molto spesso i fisioterapisti non riescono a raccogliere informazioni sulla qualità del gioco, perché culturalmente sembrerebbe non essere un'attività del bambino su cui i genitori portano l'attenzione. Quindi magari quando si chiede se giochino a casa, i genitori rispondono di sì o di no a seconda se il bambino si autogestisce e non piange quando non è con qualcuno, però se poi il suo autogestirsi sia dato da un gioco o da una stereotipia (es. ruotare per ore le ruote della macchinina), non è un'informazione che si riesce ad ottenere.

«Per loro questa cosa non è così importante, ma non perché non si interessano del loro figlio, ma perché secondo me loro, culturalmente, non osservano questa cosa.»

Trasmettere il significato del gioco al genitore

Quando i genitori non sono abituati a giocare con il figlio, bisogna impostare un lavoro con i genitori che preveda l'accompagnarli un po' alla volta nel partecipare al gioco, per far capire quanto esso sia importante e quanto sia utile il lavoro che viene svolto in stanza di fisioterapia. È necessario spiegare che col gioco i bambini imparano a sviluppare non solo competenze motorie, ma anche concetti fondamentali come il dentro e il fuori, il sopra e il sotto, il lontano e il vicino, ecc. Quando ci si mette

a tappeto con il genitore bengalese, si è osservato esserci un tempo di latenza maggiore nel partecipare all'attività:

«Ad esempio, succede che tu inviti la mamma a tappeto e dai delle indicazioni sul gioco. Lei ti guarda perché proprio non capisce. Ma non è che non capisce perché non capisce l'italiano, ma perché per lei è una cosa che assolutamente non rientra nel suo bagaglio di conoscenze. Proprio culturalmente questa è una cosa che non esiste, quindi tu fai fatica a far passare determinati messaggi.»

Quando si riesce a far passare ai genitori il significato del gioco e quanto sia importante il gioco condiviso con il bambino, si ottengono grandi risultati e soddisfazione:

«Nonostante la bambina fosse stata una bambina con una trisomia ventuno gravissima, questa mamma mi ha dato grandissime soddisfazioni, perché, quando ha capito, si è veramente attivata: ha tirato fuori il telefono, mi faceva tradurre... Quando si è messa seduta a terra per giocare a palla con la bambina, per me è stata una soddisfazione enorme, perché questa mamma per lo meno si è messa in posizione e ha cercato di mettersi in gioco. Non è facile.»

Inserire il gioco nella routine

Proporre giochi e oggetti al bambino può essere una consueta abitudine per un genitore italiano, ma non lo è per un genitore bengalese. È premura del fisioterapista far capire che il gioco serve al bambino per sperimentare e raggiungere le competenze necessarie per raggiungere le tappe dello sviluppo coerenti alla relativa finestra evolutiva. Bisogna anche spiegare che il trattamento stesso è proposto sotto forma di gioco. In questo aspetto alcuni fisioterapisti hanno notato che le mamme bengalesi hanno bisogno di essere più guidate, rispetto alle mamme europee. Che il gioco non sia un'attività alla quale la mamma bengalese (in genere) non ritagli uno spazio all'interno della gestione quotidiana del bambino, è un'ipotesi che solo una persona che conosce bene la cultura bengalese può confermare. Tuttavia, i fisioterapisti hanno comunque notato un certo impaccio nel giocare con bambino da parte dei genitori bengalesi. Quello che si deduce dalle sedute è che per le mamme bengalesi la gestione del bambino include il pulirlo, cambiarlo, nutrirlo, curarlo e consolarlo, ma non prevede lo stare a giocare con lui a tappeto, come invece fanno di più le mamme europee. Bisogna cercare di aiutare queste mamme, specialmente se si tratta del primo figlio, cercando di far entrare nella routine quotidiana anche il tempo di gioco. Quello che il fisioterapista può fare in questi casi è far vedere che tipo di giochi proporre con delle simulazioni di setting di gioco adeguato all'età, sottolineando sempre di proporli anche a casa.

«La mamma del Bangladesh è una moglie che deve provvedere al marito, alla casa, alla spesa, al pulire e deve fare da mangiare. Il gioco forse è un po' di impiccio... Questo non vuol dire che le mamme non giochino col loro figlio, però non è presente in maniera così importante come per la mamma europea che magari si mette sul tappeto per stare proprio del tempo per giocare con il bambino.»

Prematurità e gioco

Le diverse concezioni di gioco per la cultura italiana e quella bengalese, all'interno della seduta di fisioterapia possono generare situazioni di difficoltà per valutare le competenze del bambino. Raccogliendo la testimonianza di una fisioterapista si è notato il presentarsi di due aspetti che creano difficoltà nella valutazione del paziente. Da una parte è presente una certa fragilità legata alla prematurità, che include la sfera attentiva e quella della concentrazione, tipiche dei disturbi neurologici del prematuro. Dall'altra c'è la poca abitudine al gioco. Mettendo insieme questi due aspetti, in un bambino, in cui magari si fa anche fatica ad agganciare, ci si domanda se la difficoltà nello stare nel gioco sia dovuta alla sfera della prematurità o se sia dovuta al non essere abituati a quell'attività. In questi casi fare una valutazione diventa complesso.

«Io a volte non capisco se la difficoltà sia legata all'aspetto della prematurità o se magari il bambino avrebbe anche delle belle competenze, ma si trovi in un ambiente poco propositivo dal punto di vista del gioco.»

In questi casi per capire la reale difficoltà del bambino è necessario che il genitore comprenda quanto sia importante il gioco condiviso e che renda l'ambiente stimolante per lo sviluppo delle competenze del bambino. Anche perché, quando c'è la compliance del genitore, se il problema è dovuto all'ambiente poco stimolante, la difficoltà scompare; mentre se la fragilità è data dalla situazione neurologica del bambino, anche rendendo l'ambiente più adeguato, la fragilità non scompare. Comunque, è da tenere presente che ci sono molte situazioni sfumate, in cui questi due fattori si mescolano e non si riesce a imputare la causa della fragilità esclusivamente a uno dei due. Quello che i fisioterapisti possono fare è incoraggiare il più possibile i genitori a proporre setting e attività che supportino lo sviluppo delle competenze del figlio. Poi solo il tempo rivelerà come si svilupperà il bambino.

4.5 Mezzi e aiuti per i futuri fisioterapisti



Figura 6. La figura mostra l'ingrandimento di un ramo della thematic network: dal tema organizzante "Mezzi e aiuti per i futuri fisioterapisti" si dipartono i due temi di base "Suggerimenti per un fisioterapista alle prime armi" e "Il bisogno di una formazione supplementare".

Dal momento che in letteratura è presente una lacuna in materia di bambini provenienti da famiglie straniere e fisioterapia, sono stati raccolti dei consigli, esperienze e pensieri riguardanti la presa in carico di questo tipo da parte di fisioterapiste ormai esperte dell'ambito età evolutiva che hanno a che fare con queste situazioni quotidianamente. In più è stata discussa se la necessità di una formazione supplementare in questo campo sia avvertita o meno da parte delle fisioterapiste.

Suggerimenti per un fisioterapista alle prime armi

È stato chiesto ai fisioterapisti quali suggerimenti si sentirebbero di dare a un fisioterapista che si trova per la prima volta a prendere in carico una famiglia bengalese. Le risposte sono state diverse:

1. *«Io penso che sia importante il rispetto e quindi anche l'informarsi su questa realtà culturale e religiosa. Perché oggettivamente una persona musulmana è cresciuta in una realtà molto diversa dalla nostra. Noi dovremmo conoscerla per interpretare e dare il giusto valore a certe cose che ci sembrano assurde, ma che fanno parte della loro realtà e che noi dobbiamo rispettare. È ovvio che poi anche loro devono aderire in qualche modo al progetto, però a volte sento un po' di pregiudizio rispetto a queste culture /abitudini. Io non lo trovo tanto giusto.»*
2. *«L'importante è l'atteggiamento che tu hai come professionista: di non essere giudicante, non essere prevenuto e mettersi in osservazione e in ascolto.»*
3. *«Partire dal presupposto che tante informazioni a loro mancano e che quindi cercare comunque più volte di ripeterle.»*
4. *«Allora direi di partire dall'idea che, intanto pensare a perché sono venuti qua in Italia. Già questo è un vissuto, che poi fa sì che ti poni in un certo modo. C'è chi è venuto qua dopo che ha avuto la diagnosi e ci sono invece genitori che sono venuti qua perché hanno deciso prima di trasferirsi e poi hanno avuto figli. Queste due sono situazioni molto diverse.»*
5. *«Ricordarsi che non è detto che da loro ci siano strutture così e che ci sia la figura che faccia le cose che fai tu.»*

6. *«Quale idea e che significato diano queste famiglie al fatto che il figlio abbia una disabilità. E anche che significato possa avere il fatto che la disabilità possa essere motoria piuttosto che cognitiva, perché anche quelle sono due cose diverse.»*
7. *«Sicuramente il fatto di avere la mediatrice culturale sarebbe un grande punto di forza. Bisognerebbe averla sempre. Anche perché spesso c'è un papà che traduce, ma è meglio non fidarsi di quello che dice il papà. Questa è una cosa che abbiamo imparato.»*

Il bisogno di una formazione supplementare

In fine è stato chiesto alle fisioterapiste se sentono o hanno sentito il bisogno di una formazione supplementare per la presa in carico di famiglie di culture diverse, come ad esempio quella bengalese.

Tutti gli intervistati hanno espresso interesse nel partecipare a delle formazioni riguardanti il tema. Alcuni hanno anche riportato di averne svolta una sulla multiculturalità in passato.

«Quelle che ho fatto mi sono servite e se ne facessero altre ci andrei volentieri. Penso che ti permettano di avere uno sguardo un po' più ampio, che non sia quello minato degli stereotipi che noi spesso ci facciamo. Utili sì.»

«Noi abbiamo fatto un corso in generale che parlava un po' dei migranti, ma forse avere proprio un racconto di com'è la vita là, o di banalmente vedere delle foto del Bangladesh, di capire... Ci sono veramente tante cose e il mondo delle immigrazioni è estremamente complesso.»

«Mi sono iscritta con le colleghe ad una formazione aziendale, ma puoi trovare anche fuori informazioni più specifiche. Un po' io penso che la conoscenza te la fai sul campo, nel senso che l'esperienza con le famiglie la fai pian piano, lavorando insieme.»

«Forse abbiamo appunto bisogno di capire di più del loro mondo. L'uso del mediatore dovrebbe essere una condizione sine qua non, ma è impossibile avere un mediatore, perché come servizio non ne abbiamo uno... Non dico di avere il mediatore ogni trattamento, però insomma... Non per tradurre ma proprio per spiegare non solo ai genitori, ma anche a me.»

«Se io penso che qua in Italia, al tempo delle bisnonne, si pensava che un bambino fino ai tre mesi non vedesse, non sentisse, non facesse niente... Lo si lasciava lì perché tanto non doveva fare assolutamente niente di niente. Mentre adesso ovviamente il concetto è cambiato. Ma loro (i genitori bengalesi) che idea hanno? E che significato ha per loro la disabilità?»

«Direi soprattutto questi due aspetti: il significato che ha per loro la parola disabile, cosa significa e che idea loro abbiano dello sviluppo e della cura del bambino da 0 a 1 anno.»

«Quando ci è stata fatta questa proposta (del corso), noi ci siamo subito fiondate. C'è una necessità, perché si fa fatica e per ogni etnia dovresti avere delle macro-direttive (per il bengalese, per l'est Europa, per l'albanese, per l'africano...); anche per capire dal punto di vista religioso (islamici, gli ortodossi...) non solo territoriale. Perché magari uno arriva dalla Papua-Nuova-Guinea, tu non sai niente e siamo punto a capo.»

«Qui la presa in carico è complessa, ci sono delle scelte da fare rispetto al bambino, ci sono anche dei vissuti estremamente personali e importanti di queste famiglie, che sono lontane dalle loro radici, con questi bambini difficili. Non è sicuramente facile.»

CAPITOLO V

DISCUSSIONE

In questo capitolo vengono discusse alcune aree tematiche emerse dall'analisi delle interviste semi-strutturate, rilevanti per l'incontro del fisioterapista con le famiglie bengalesi:

- Relazione terapeutica: la famiglia e il ruolo di madre
- Concezione di cura e di gioco
- Concezione di disabilità in Bangladesh
- Integrazione

Le informazioni riportate in questi capitoli sono frutto dell'incontro con la mediatrice culturale, grazie al quale si sono potuti discutere gli argomenti affrontati con le fisioterapiste nelle interviste, dal punto di vista di una persona che rappresenta, non solo un ponte tra la cultura del Bangladesh e quella italiana, ma anche di una figura professionale che lavora quotidianamente con le madri bengalesi (spesso anche con quelle con figli disabili a carico).

Relazione terapeutica: la famiglia e il ruolo di madre

Per un fisioterapista conoscere l'ambiente familiare in cui vive e cresce il bambino è un fattore da considerare durante la presa in carico, perché aiuta a comprendere meglio come interagire con i genitori per la creazione di obiettivi terapeutici condivisi (King S. et al., 2004) (Martinazzoli C., 2009-2010) (Pirinu M. et al., 2023). Per prima cosa è importante riconoscere che il modello di funzionamento della famiglia in Bangladesh è differente da quello europeo (dato emerso dalle interviste e confermato dalla mediatrice culturale). Le famiglie in Bangladesh sono delle comunità in cui il pensiero comune è mirato al benessere e al funzionamento della famiglia stessa. I nuclei famigliari sono composti in media da una trentina di persone (nonni, zii, cugini, fratelli, sorelle, nipoti...) che vivono tutte insieme nella stessa casa. Il matrimonio tra due persone non è solo l'unione di moglie e marito, ma è coinvolge l'intero nucleo familiare. Per questo i matrimoni sono combinati a tavolino. Nessuno prende mai le decisioni per sé, ad esempio, la donna può dire se lo sposo le piaccia o meno, però comunque la decisione dello sposarsi non è sua, ma della famiglia. Quando ci si sposa è tradizione che la sposa abbandoni la famiglia d'origine per entrare a far parte di quella del consorte. Durante l'incontro sono stati fatti dei ragionamenti su quanto sia utile per un fisioterapista essere a conoscenza di queste tradizioni quando si instaura una relazione terapeutica. Ad esempio, tenere conto del fatto che le decisioni sono prese dalla famiglia, non dal singolo individuo, può influenzare molto quando si richiede la partecipazione attiva del genitore durante il processo decisionale per la creazione del progetto riabilitativo. Un altro fattore che influenza l'alleanza

terapeutica con il care-giver, in particolare quella con madre del bambino (principale care-giver), è il riuscire a venire incontro ai bisogni queste donne e riuscire a creare degli obiettivi condivisi, in cui anche la mamma ha un ruolo attivo. La mediatrice ha sottolineato quanto spesso ci si trovi a lavorare con madri che hanno un vissuto molto difficile: sono ragazze che vengono mandate in un Paese sconosciuto di cui non conoscono la lingua, con un nucleo familiare stravolto rispetto a quello in cui sono cresciute (privo di reti sociali), con un nuovo marito, ad affrontare l'essere madre per la prima volta e dover crescere dei figli da sole in contesto socioeconomico spesso disagiato. Si può solo cercare di immaginare quanto possa essere difficile la gestione di un figlio portatore di una disabilità in tale contesto. Di fatti non è per niente insolito per la mediatrice vedere sempre più frequentemente giovani mamme bengalesi depresse (spesso con sindromi di depressione post-partum) e con un profondo senso di solitudine e difficoltà sociale.

Bisogna tenere conto di queste situazioni, perché queste si riflettono inevitabilmente anche sul bambino.

Anche avere una certa consapevolezza quando si pongono delle domande durante la seduta può essere un'accortezza ulteriore per favorire uno scambio di informazioni reciproco. Ad esempio, può essere utile sapere che all'interno della famiglia in Bangladesh, non esiste il concetto di "io" (specialmente per la donna), ma sempre quello di comunità. Quindi se si chiede anche un banale "come stai?" la persona non risponderà come sta lei, ma farà riferimento alla situazione familiare in generale, perché la persona come individuo non esiste per la cultura bangla. Perciò è importante che il fisioterapista si interroghi su quali domande porre e sul come porle al care-giver.

Un ulteriore ostacolo alla comunicazione tra il fisioterapista e la famiglia bengalese è rappresentato dall'assenza di alcune parole in bengalese. Ad esempio, chiedere se il bambino ha pranzato non ha significato in lingua bangla: non esiste infatti una vera suddivisione dei pasti, come pranzo/cena/colazione/merenda, semplicemente si mangia, ma senza orari. Inoltre, per le mamme bengalesi con il termine "mangiare" si intende il mangiare del riso (alimento base in Bangladesh). Per cui se si chiede se il bambino ha mangiato (a volte al fisioterapista serve saperlo prima di fare certe proposte di gioco in posizione prona o distesa ad esempio), la mamma risponderà di no, anche se il bambino magari ha bevuto il latte. Allo stesso modo per il termine "comunicare": il bambino per una mamma bengalese comunica solo quando pronuncia delle parole (questa informazione diventa rilevante quando si sta progettando la CAA con il logopedista ad esempio).

Questa caratteristica culturale-linguistica diviene particolarmente problematica nel momento della comunicazione della diagnosi e alla comprensione della stessa da parte dei genitori. Secondo la mediatrice culturale infatti spesso *"Le mamme non hanno capito a cosa serve la fisioterapia, perché*

non hanno neanche capito la diagnosi del figlio.” La mediatrice culturale ha raccontato inoltre di quanto anche per lei sia difficile trasmettere o spiegare alcuni concetti alle mamme, nonostante lei stessa sia originaria del Bangladesh e parli la loro stessa lingua.

“Anche se gli ripeto mille volte le stesse cose, non è detto che vengano capite, perché certi concetti proprio non esistono nella cultura bangla.”

In più c'è da considerare che il mondo della fisioterapia in Bangladesh è riservato alle classi sociali più abbienti (in media una seduta di fisioterapia costa sui 400 euro, perciò pochi se la possono permettere). Dal momento che la maggior parte della popolazione in Bangladesh è povera e non si può permettere la fisioterapia, spesso non si conosce neanche cosa sia la fisioterapia, perché quasi nessuno può permettersela.

Concezione di cura e di gioco

Il ruolo della mamma nella cultura bengalese consiste nel prendersi cura del bambino (pulirlo, nutrirlo, cambiarlo...). Il gioco e le coccole non fanno necessariamente parte dell'accudimento, anzi molto spesso queste pratiche vengono evitate intenzionalmente dalle madri per limitare il rischio di trasmettere loro un malocchio. Per questi motivi, le madri tendono ad avere un maggior distacco dal proprio figlio (lo guardano meno o lo coccolano poco) rispetto a una mamma italiana, ma lo fanno per “proteggerlo” e quindi per il bene del bambino.

Ci sono inoltre anche delle questioni di genere legate al contatto fisico tra persone di sessi opposti. In genere la mamma tende a non toccare più del necessario il bambino e il padre la bambina.

Così come con il contatto fisico e le coccole, anche il gioco non è considerato parte dell'accudimento. Non è qualcosa su cui si porta l'attenzione e tanto meno è un compito della mamma. Il compito di una “brava” madre in Bangladesh è quello di prendersi cura del marito, della casa e dei figli. Da notare che per la mamma bengalese prendersi cura del bambino consiste nel sostituirsi a lui (questo è estremamente rilevante per un fisioterapista che vuole promuovere le competenze e le autonomie di un bambino). La figura femminile non deve essere appariscente, anche in casa la voce della donna dovrebbe sentirsi il meno possibile, per cui anche il cantare al bambino non è una pratica molto comune. È importante tenere in considerazione queste usanze quando si vanno a formulare delle proposte di gioco in seduta di fisioterapia: ad esempio, quando spesso si propongono attività con la musica o la voce della mamma (cantare delle canzoni, leggere il libretto o accompagnare il gioco con le parole), attività che magari si scontrano con la concezione di cura materna del care-giver.

Concezione di disabilità in Bangladesh

Secondo le credenze popolari e alcune concezioni religiose musulmane, una donna che mette al mondo un bambino con disabilità ha ricevuto una punizione per un peccato commesso da lei stessa. Un evento del genere viene visto con timore dalle altre donne, come se potesse essere un fenomeno “contagioso”, per cui anche le altre mamme spesso tendono a isolare la donna “punita” e a non farla avvicinare ai loro bambini.

Per questo non sorprende che la disabilità in Bangladesh venga vissuta dalla famiglia con vergogna, in quanto rappresenta la punizione per un peccato commesso dalla donna che ha concepito il bambino, che ricade su tutta la famiglia. Questo aspetto influenza la relazione terapeutica perché i genitori del bambino potrebbero non capire il senso della fisioterapia di fronte ad un evento che non si può cambiare (una punizione divina).

Ci sono poi diversi livelli di tolleranza rispetto alla disabilità: una disabilità fisica viene considerata più dignitosa di una mentale, perché almeno la mente è “salva”. Anche il genere incide sulle sorti della persona disabile, poiché un figlio maschio con disabilità si riuscirà comunque a sposare (perché si trova sempre una moglie proveniente da famiglie di status sociale più basso), mentre non è così per una figlia femmina disabile.

Integrazione

In Bangladesh la parola integrazione non esiste, la parola più simile che si può trovare è quella che si usa per intendere quando si “mescolano” gli ingredienti di una ricetta, ma a livello di sfera sociale questo concetto non esiste. Nella cultura bangla, come detto, il concetto di individuo singolo non ha significato, pertanto anche l’integrare una persona è un’immagine che non ha ragione d’essere per qualcuno che vive già all’interno di una comunità. Quindi anche per quello che riguarda i bambini portatori di disabilità, l’integrazione non è un evento che viene preso in considerazione dalle famiglie. In riferimento a questo, c’è talvolta una certa paura dei genitori nel lasciare i figli con i bambini di altre culture, perché molto spesso capita che questi portino i figli a compiere dei peccati per la religione musulmana (quali, . Ad esempio, mostrare le forme del corpo (attraverso i vestiti) correndo e saltando, mangiare del maiale o mangiare con stoviglie utilizzate per cucinare il maiale, ascoltare della musica o togliersi il velo). I peccati commessi dal singolo ricadono non solo su di lui, ma su l’intera famiglia. Per cui è importante che anche i bambini non vengano messi in situazioni in cui il rischio è maggiore.

Nella presa in carico queste considerazioni possono avere un risvolto significativo: nel progetto riabilitativo deve essere dedicata molta attenzione all’integrazione del bambino in ambienti dentro e al di fuori di quello domestico (frequentare la scuola, i coetanei, sport, associazioni...), bisogna

accertarsi che i genitori comprendano il significato dell'integrazione e perché questa giovi al figlio, in modo da porla come obiettivo condiviso all'interno del progetto riabilitativo individuale del bambino.

CONCLUSIONI

Nella presa in carico ha luogo il prendersi cura del paziente. Essa non si limita alla malattia e alla condizione fisica legata ad essa, ma trova fondamento sull'ascolto, sul dialogo, sulla condivisione. Anche nella traduzione anglosassone vengono distinti due piani di cura: la *care* ovvero il "prendersi cura" e "preoccuparsi per qualcuno", e il *cure*, ovvero il curare una patologia (Pizza G., 2005). Questa distinzione vuole proprio evidenziare la multidimensionalità della presa in carico che deve tenere conto della salute bio-psico-sociale dell'individuo (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001). Nella presa in carico del bambino questa include anche la *care* della famiglia (FCC), che deve divenire parte attiva del progetto riabilitativo al pari degli altri membri dell'equipe (Pirinu M. et al., 2023). I principi della FCC prevedono che i servizi tengano conto della dignità e del rispetto per le caratteristiche, le prospettive e le conoscenze della famiglia (McCarthy E. et al. 2021). Per di più, spesso sono proprio le famiglie con bambini con patologie croniche o complesse quelle che manifestano un importante bisogno di informazione, comprensione e collaborazione con i servizi (Kuo D.Z et al., 2012). La situazione è ancora più delicata nel caso si tratti con famiglie immigrate (Kuo D.Z et al., 2012), in quanto è difficile accogliere una famiglia straniera, quando i servizi sanitari non conoscono o non sanno come affrontare la questione culturale e linguistica (Goode T.D., et al., 2009). In realtà la FCC e la competenza culturale e linguistica sono due realtà strettamente collegate (Goode T.D., et al., 2009).

Negli ultimi decenni si è osservato un intensificarsi dei flussi migratori con un conseguente aumento del numero di residenti stranieri nel territorio del comune di Venezia (Comune di Venezia, 2022). Questo ha inevitabilmente comportato un aumento dell'affluenza presso i servizi da parte di famiglie immigrate (dato confermato dalle fisioterapiste intervistate che lavorano nel territorio di Venezia-Mestre).

In qualità di fisioterapisti è estremamente probabile che nella quotidianità ci si ritrovi (e ci si ritroverà) sempre più spesso a lavorare con persone provenienti da altri Paesi e con culture diverse da quella italiana.

Questa elevata rappresentatività della popolazione bengalese nell'area e l'aumentare degli accessi presso i servizi sanitari, rendono necessario un ripensamento sulle modalità della presa in carico, della

relazione terapeutica, che possa tenere conto anche della sfera culturale, linguistica e religiosa della famiglia accolta.

Il ruolo del fisioterapista quindi molto probabilmente necessiterà di sottoporsi la medesima questione, implementando le sue conoscenze riguardo la provenienza geografica e culturale delle famiglie accolte. Questo implica l'averne un'accortezza diversa nel porre le domande, nel fare proposte e nel relazionarsi con i genitori del bambino, che parta dalla consapevolezza e dall'apertura nei confronti di culture differenti da quella italiana.

Con questo lavoro si è voluto fare luce sulla multiculturalità nella presa in carico fisioterapica dell'età evolutiva, andando ad indagare questo specifico argomento in un ambito in cui in letteratura è presente una lacuna. La ricerca ha evidenziato quanto queste questioni culturali e linguistiche si riflettano in maniera rilevante nel lavoro di fisioterapista. La raccolta delle prospettive e riflessioni di alcune fisioterapiste mediante le interviste semi-strutturate hanno portato alla luce le difficoltà, i dubbi e le soluzioni da loro adottate a livello pratico nella presa in carico dei bambini Bengalesi.

Il confronto con una mediatrice culturale bengalese e con un esperto antropologo ha integrato il racconto delle fisioterapiste, offrendo un quadro più chiaro sul vissuto e il contesto socioculturale di una persona bengalese.

Gli aspetti salienti emersi nella discussione hanno riguardato la relazione terapeutica e la diversa concezione di gioco, di cura, di disabilità e di integrazione. È stato inoltre dedicato uno spazio importante per la descrizione del significato dell'essere una mamma bengalese che vive in Italia. È emersa l'importanza nel considerare all'interno del progetto riabilitativo gli aspetti culturali e religiosi, che, come è stato descritto, possono avere un ruolo importante nelle decisioni e dinamiche familiari. In conclusione, si ritiene che tutti questi aspetti vengano tenuti in considerazione dal fisioterapista durante la presa in carico di una famiglia bengalese.

La speranza è che questa tesi possa essere spunto di riflessione per nuove ricerche sulla presa in carico fisioterapica di pazienti provenienti da famiglie straniere e che possa essere d'aiuto a chi, come l'autrice, ha riscontrato delle difficoltà, durante il lavoro o il tirocinio, nell'instaurare una relazione terapeutica, nel creare una condivisione degli obiettivi e nell'ottenere informazioni utili per l'impostazione di un trattamento riabilitativo adeguato ai bisogni del bambino e della famiglia.

BIBLIOGRAFIA

Angeli L. (2012-2013), “La casa e il mondo. Esperienze transnazionali di famiglie bengalesi a Mestre”, Università Ca’ Foscari di Venezia, Venezia.

An M., Palisano R.J., Dunst C.J., Chiarello L.A., Yi C.H., Gracely E.J. (2016), “Strategies to promote family professional collaboration: two case reports”, *Disabil Rehabil*, Vol 38, n°18, pag 1844-1858.

An M., Palisano R.J., Yi C.H., Chiarello L.A., Dunst C.J., Gracely E.J. (2019), “Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent-Therapist Interaction: A Randomized Controlled Trial”, *Phys Occup Ther Pediatr*. Vol 39, n°3, pag 259-275.

Attride J., Stirling (2001), "Thematic networks: an analytic tool for qualitative research", *SAGE publications (London, Thousand Oaks, CA and New Delhi)*, Vol 1, n°3, pag 385-405.

Borelli G., Neviani R., Sghedoni A., Conti M.R., Montanari L., Ovi A., Ferrari A. (2013), “La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile: Principi ed esperienze – Postura seduda”, Springer-Verlag, Italia.

Comune di Venezia (2022), Popolazione residente con cittadinanza straniera anni 2000-2022. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.comune.venezia.it/it/content/stranieri#:~:text=Il%20numero%20di%20cittadini%20residenti,quella%20bangladese%20con%207.858%20persone>.

Comune di Venezia (2022), Stranieri residenti: anno 2022. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.comune.venezia.it/it/content/stranieri-residenti-anno-2022>

Dalmau M., Balcells-Balcells A., Giné C., Cañadas M., Casas O., Salat Y., Farré V., Calaf N. (2017), “How to implement the family-centered model in early intervention.”, *Anales de psicología*, Vol 33, n°3, pag 641-51.

Goode T.D., Haywood S.H., Wells N., Rhee K.(2009), “Family-centered, culturally, and linguistically competent care: essential components of the medical home.” *Pediatr Ann.*, Vol 38, n°9, pag 505-12.

Impara L. (2019), “Il gioco motorio nello sviluppo psicofisico del bambino”, *Giornale Italiano di Educazione alla Salute, Sport e Didattica Inclusiva*, Università degli Studi Niccolò Cusano, Roma.

Kuo D.Z., Houtrow A.J., Arango P., Kuhlthau K.A., Simmons J.M., Neff J.M. (2012), “Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care.” *Matern Child Health Journal*, Vol 16, pag 297–305.

Goussot A. (2010), “Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti. Una ricerca sperimentale a Cesena: bambini figli di migranti con bisogni speciali”, *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, Vol 5, n°1, pag 1-26.

Gray P., (2013), “Lasciateli giocare”, *Internazionale*, Vol 1031, pag: 44 - 49

Håkstad R.B., Obstfelder A., Øberg G.K. (2018), “A qualitative study of clinical reasoning in physiotherapy with preterm infants and their parents: Action and interaction”, *Physiother Theory Pract.*, Vol 34, n°9, pag 692-704.

King G., Law M., King S., Rosenbaum P., Kertoy M.K., Young N.L. (2003), “A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities”, *Phys Occup Ther Pediatr.*, Vol 23, n°1, pag 63-90.

King S., Teplicky R., King G., Rosenbaum P. (2004), “Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature”, *Semin Pediatr Neurol.*, Vol 11, n°1, pag 78-86.

Litchfield R., MacDougall C. (2002) “Professional issues for physiotherapists in family-centred and community-based settings.” *Aust J Physiother.* Vol 48, n°2, pag 105-12.

Lupoi S., Corsello A., Pedi S. (2016) “Curare giocando, giocare curando. La famiglia, i bambini, i terapeuti: La famiglia, i bambini, i terapeuti”, FrancoAngeli.

Martinazzoli C. (2009-2010), “Bambini con disabilità provenienti da contesti migratori: aspetti culturali, educativi e didattici”, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

Massaro A., Pollastri L. (2005), “Playglobal. Il gioco nelle differenti culture”, *Educare per i media: Strumenti e metodi per la formazione dei media*, Università Cattolica, Milano.

McCarthy E. & Guerin S. (2021), “Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors” *Child Care Health Dev.* Vol 48, n°1, pag 1-32.

Merry, L., Villadsen, S.F., Sicard, V., Lewis-Hibbert N. (2020), “Transnationalism and care of migrant families during pregnancy, postpartum and early-childhood: an integrative review.”, *BMC Health Serv Res* Vol 20, n°778.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2020), “La comunità bangladesese in Italia. Rapporto annuale sulla presenza dei migranti.” Disponibile On-line all’indirizzo: www.lavoro.gov.it e sul portale istituzionale www.integrazionemigranti.gov.it.

Mutton M. (2007-2008), “Una comunità bangladesese tra integrazione e chiusura: le donne e il lavoro sognato”, Università degli Studi di Padova, Padova.

Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS (2001), “ICF. International classification of functioning, disability and health”, World Health Organization, Geneva.

Pirinu M., Degl’Innocenti C., Marchettini M., Davidson A. (2023), “La fisioterapia pediatrica e il fisioterapista che se ne occupa”, *We people – il magazine della Rete Pediatrica Toscana*, Vol 2, n° 2, pag 6-2.

Pizza G. (2005), “Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo”, Carocci Ed., Roma.

Raza R. (2021), “Play Therapy In Collectivist Cultures; A Thematic Synthesis of Parents’ Perceptions”, The University of Adelaide, Adelaide.

Reichman N.E., Corman H. & Noonan K. (2008) “Impact of Child Disability on the Family.” *Matern Child Health J*, Vol 12, pag 679–683.

Romagnoli S. (2016), “Fisioterapia in casa-famiglia. Studio di casi di bambini con ritardo dello sviluppo”, SUPSI/DEASS, Manno.

Soragni M., Mena F. (2017), “L'efficacia dell'intervento interdisciplinare ergoterapico e fisioterapico precoce nei bambini con Sindrome di Down.”, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), Manno.

Tuttitalia.it (2022), Bengalesi in Italia. Disponibile On-line all'indirizzo: <https://www.tuttitalia.it/statistiche/cittadini-stranieri/bangladesh/> se riesci, proverei a cercare pubblicazione dati ISTAT

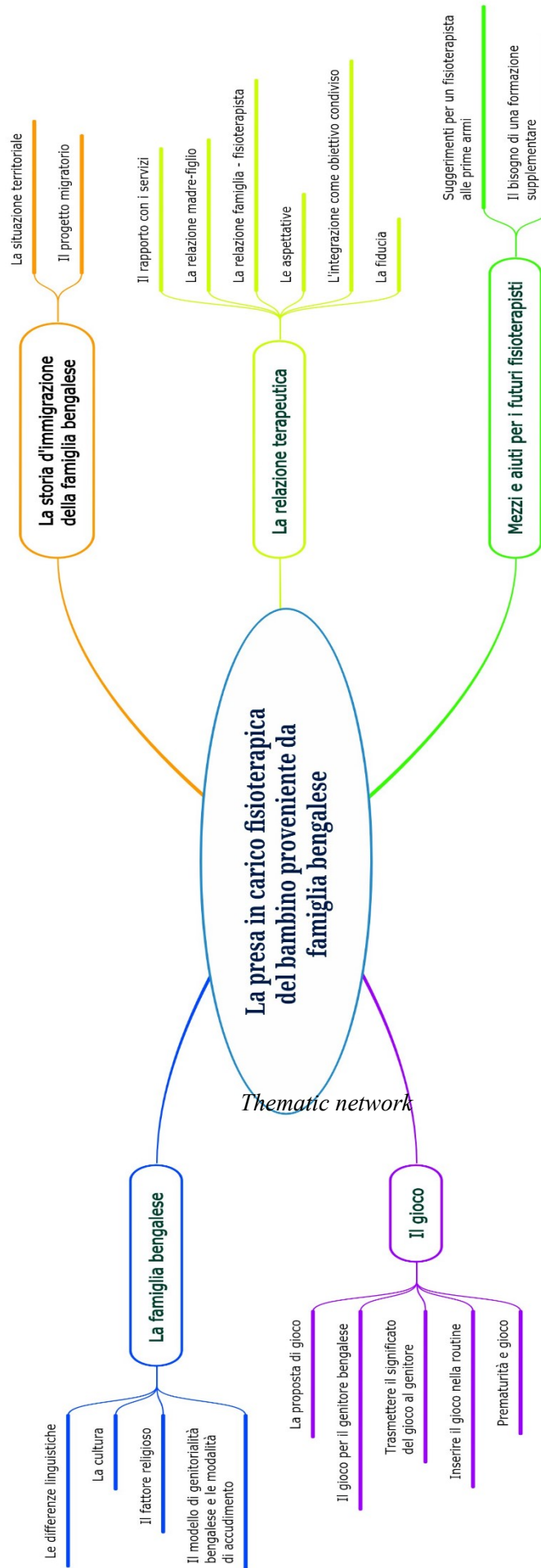
Tuttitalia.it (2022), Bengalesi in Veneto. Disponibile On-line all'indirizzo: <https://www.tuttitalia.it/veneto/statistiche/cittadini-stranieri/bangladesh/>

Tuttitalia.it (2022), Bengalesi in provincia di Venezia. Disponibile online all'indirizzo: <https://www.tuttitalia.it/veneto/provincia-di-venezias/statistiche/cittadini-stranieri/bangladesh/>

Volpe G. (2007-2008), “Dal corpo in relazione al corpo terapeutico. Sperimentazione di un laboratorio sul corpo nella formazione del fisioterapista”, Università degli Studi di Padova, Padova.

ALLEGATI

Allegato 1.



Allegato 2.

Regione	Bengalesi				% su tutta la popolaz. straniera	Variazione % anno precedente
	Maschi	Femmine	Totale	%		
1. Lazio	29.748	10.570	40.318	25,4%	6,52%	-1,9%
2. Lombardia	16.726	7.533	24.259	15,3%	2,10%	-2,8%
3. Veneto	11.866	6.789	18.655	11,7%	3,78%	-1,7%
4. Campania	10.209	2.272	12.481	7,8%	5,20%	-5,0%
5. Emilia-Romagna	7.440	3.883	11.323	7,1%	2,06%	+3,0%
6. Sicilia	7.610	2.820	10.430	6,6%	5,65%	+9,0%
7. Toscana	5.847	2.325	8.172	5,1%	2,01%	-1,7%
8. Liguria	4.686	1.875	6.561	4,1%	4,51%	+4,9%
9. Friuli Venezia Giulia	3.615	2.453	6.068	3,8%	5,36%	+6,3%
10. Marche	3.359	1.659	5.018	3,2%	3,96%	+3,4%
11. Piemonte	3.356	1.198	4.554	2,9%	1,11%	+9,5%
12. Puglia	2.293	492	2.785	1,8%	2,06%	+16,7%
13. Calabria	1.589	252	1.841	1,2%	1,97%	+14,0%
14. Trentino-Alto Adige	1.095	595	1.690	1,1%	1,74%	+1,3%
15. Abruzzo	1.268	350	1.618	1,0%	2,00%	+15,4%
16. Sardegna	1.140	264	1.404	0,9%	2,90%	-3,6%
17. Umbria	760	251	1.011	0,6%	1,13%	+3,9%
18. Basilicata	463	34	497	0,3%	2,24%	+76,2%
19. Molise	274	18	292	0,2%	2,55%	+73,8%
20. Valle d'Aosta	24	2	26	0,0%	0,32%	-23,5%
Totale ITALIA	113.368	45.635	159.003		3,2%	+0,6%

Classifica delle regioni italiane ordinata per numero di residenti bengalesi.

Allegato 3.

Bengalesi in Veneto: **18.655** su 493.119 [stranieri in Veneto](#) (3,8%)

Bengalesi in Italia: **159.003** su 5.030.716 [stranieri in Italia](#) (3,2%)

Provincia	Bengalesi				% su tutta la popolaz. straniera	Variazione % anno precedente	
	Maschi	Femmine	Totale	%			
1. Venezia	VE	6.502	3.600	10.102	54,2%	11,66%	-1,4%
2. Vicenza	VI	2.144	1.452	3.596	19,3%	4,52%	+1,1%
3. Padova	PD	1.395	724	2.119	11,4%	2,24%	-1,4%
4. Treviso	TV	1.225	774	1.999	10,7%	2,22%	-4,7%
5. Verona	VR	492	200	692	3,7%	0,62%	-8,2%
6. Rovigo	RO	61	30	91	0,5%	0,47%	-31,1%
7. Belluno	BL	47	9	56	0,3%	0,47%	+9,8%
Totale Regione		11.866	6.789	18.655		3,8%	-1,7%

Classifica delle province venete ordinata per numero di residenti bengalesi.

Allegato 4.

Bengalesi in prov. di VE: **10.102** su 86.667 [stranieri in prov. di VE](#) (11,7%)

[Bengalesi in Veneto:](#) **18.655** su 493.119 [stranieri in Veneto](#) (3,8%)

[Bengalesi in Italia:](#) **159.003** su 5.030.716 [stranieri in Italia](#) (3,2%)

Comune	stranieri	Comune	stranieri	Comune	stranieri
Venezia	7.753	Noale	39	Pianiga	9
Jesolo	451	Mira	37	Torre di Mosto	9
San Donà di P.	415	Santa Maria di Sala	35	Fossò	6
Spinea	216	Musile di Piave	30	San Stino di L.	5
Stra	211	Noventa di P.	23	Campolongo M.	4
Vigonovo	133	Camponogara	22	Concordia S.	4
Fiesso d'Artico	112	Cavarzere	21	Fossalta di P.	4
Meolo	101	San Michele al T.	20	Marcon	4
Chioggia	90	Scorzè	17	Ceggia	3
Caorle	83	Portogruaro	16	Eraclea	3
Cavallino-Treporti	73	Salzano	15	Annone Veneto	1
Dolo	61	Martellago	12	Cona	1
Mirano	52	Quarto d'Altino	10	Fossalta di P.	1

Classifica dei comuni nella città metr. di Venezia ordinati per numero di residenti bengalesi.