



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e

Psicologia applicata - FISPPA

Corso di studio

in Scienze dell'Educatione e della Formazione

curricolo Educatione alla Prima Infanzia

RELAZIONE FINALE

**La Fondazione Hollman e il sostegno alla
genitorialità per una famiglia che incontra la
disabilità visiva**

Relatrice

Prof.ssa Tania Rossetto

**Laureanda
Anna Baccan
Matricola 1200324**

Anno accademico 2022-2023

*Alla mia amatissima Nonna Rosa,
mia prima grande educatrice ed immortale maestra di vita.*

*Ovunque tu sia,
ti amerò fino a lì.*

“Quando si sta per avere un bambino, è come progettare un viaggio meraviglioso, in Italia.

Si comprano un mucchio di guide turistiche e si fanno programmi fantastici... è tutto molto entusiasmante.

Dopo mesi ad immaginare con impazienza il viaggio, finalmente il giorno arriva.

Si fanno le valigie e si parte.

Qualche ora dopo, l'aereo atterra.

Arriva l'hostess e dice: “Benvenuti in Olanda!”

“Olanda?!” esclami.

“Come Olanda? Io ho preso un biglietto per l'Italia! Dovrei essere in Italia! È tutta la vita che sogno di andare in Italia!”

Ma il piano di volo è stato modificato.

L'aereo è atterrato in Olanda e lì devi restare.

È solo un posto diverso.

Devi andare a comprare nuove guide.

Devi imparare una nuova lingua.

Ma dopo averci passato un po' di tempo e aver preso fiato, ti guardi intorno e inizi a notare che in Olanda ci sono i mulini a vento... che in Olanda ci sono i tulipani.

Che in Olanda ci sono addirittura i Rembrandt.

Ma tutti quelli che conosci non fanno altro che andare e venire dall'Italia.

E per il resto della vita dirai “Sì, è là che sarei dovuta andare, è il viaggio che avevo progettato.”

E questo dolore non ti abbandonerà mai, mai, mai...

Perché la perdita di quel sogno è molto, molto pesante.

Ma... se passi il resto della vita a piangere per non essere andata in Italia, non sarai mai libera di godere le cose specialissime, bellissime... dell'Olanda.”

(tratto dal libro “Lontano dall'albero” di Andrew Solomon)

INDICE

Introduzione

Capitolo 1: Il bambino con deficit visivo

- 1.1 Il deficit visivo: ipovisione e cecità
 - 1.1.1 Definizione di ipovisione
 - 1.1.2 Definizione di cecità
- 1.2 Lo sviluppo del bambino con deficit visivo
 - 1.2.1 Lo sviluppo psicomotorio
 - 1.2.2 Lo sviluppo linguistico - comunicativo
 - 1.2.3 Lo sviluppo affettivo - sociale

Capitolo 2: La famiglia che incontra la disabilità visiva

- 2.1 Dalla diagnosi all'accettazione: le fasi
 - 2.1.1 Il momento della diagnosi, una testimonianza
- 2.2 Lo sviluppo del legame di attaccamento
- 2.3 La relazione tra il genitore ed il bambino con deficit visivo

Capitolo 3: La Fondazione Hollman e il sostegno alla genitorialità

- 3.1 La Fondazione Hollman
- 3.2 I gruppi genitore - bambino
- 3.3 L'approccio Sherborne
- 3.4 Le attività proposte e le esperienze dei genitori

Capitolo 4: Alla fine del percorso: metodi, dati e considerazioni

- 4.1 Alla fine di un percorso: la valutazione
 - 4.1.1 Il questionario di gradimento
 - 4.1.2 Il Parenting Stress Index Short Form
 - 4.1.2.1 Il Parenting Stress Index: considerazioni conclusive

Conclusione

Appendice

Bibliografia e sitografia

INTRODUZIONE

Nella presente relazione finale considererò il bambino con deficit visivo e con pluridisabilità, nel complesso ma affascinante intreccio di relazioni che lo riguardano, in particolar modo quella genitoriale.

Tale intenzione muove dall'interesse nato durante la mia esperienza di tirocinio pre-lauream, svoltosi presso la Fondazione Robert Hollman, nella sede di Padova.

La Fondazione Hollman è un ente privato olandese che si occupa di consulenza e sostegno allo sviluppo di bambini con deficit visivo assieme alle loro famiglie.

All'interno della Fondazione si svolgono approfondimenti diagnostico - funzionali specifici, percorsi di attenzione precoce al neonato, interventi psico - educativi, riabilitativi e ludico - espressivi e progetti di sostegno alla genitorialità.

Nel corso del mio tirocinio ho avuto modo di prendere parte a gruppi individuali e genitore - bambino, che hanno suscitato in me numerose riflessioni e che mi hanno motivata a volerne trattare più nel profondo.

Il mio focus primario in questa sede è l'argomentazione del delicato e complesso tema del sostegno alla genitorialità per una famiglia che incontra la disabilità visiva.

La domanda che mi sono posta e che mi ha accompagnata sin dai primi momenti in Fondazione è stata: "Come stanno le mamme e i papà che incontrano la disabilità, nello specifico quella visiva?"

Domanda che può apparire banale ma che apre attorno a sé un ventaglio di possibili scenari, molto spesso inesplorati o taciuti, che se non adeguatamente affrontati, rischiano di interferire con una relazione autentica personale, genitoriale o di coppia che sia.

Il vissuto dei genitori deve essere elaborato: è essenziale che essi abbiano l'opportunità di auto - analizzarsi e di riflettere sul loro sentire.

La Fondazione Hollman offre un grande aiuto a queste famiglie grazie ai numerosi progetti e servizi offerti, all'avanguardia delle metodologie in uso e soprattutto alla professionalità del personale coinvolto.

L'elaborato si articola in quattro capitoli: i primi due perlopiù teorico - argomentativi e i secondi due più pratici e basati sull'esperienza vissuta nel corso del mio tirocinio.

Nello specifico, il primo capitolo è introduttivo al tema della disabilità visiva: vengono fatte alcune distinzioni preliminari di carattere terminologico riguardanti i concetti di "deficit visivo", "ipovisione" e "cecità", per poi riassumere, nel complesso, lo sviluppo del bambino con disabilità visiva nei primi anni di vita.

In particolare, saranno esaminati lo sviluppo psicomotorio, linguistico - comunicativo e affettivo - sociale con intento puramente descrittivo e relativo alle possibili, differenti, caratterizzazioni ma senza intento alcuno di voler comparare tempi, modalità e tappe con uno sviluppo cosiddetto "normale".

Cosa vuol dire poi, "normale"?

Nel secondo capitolo viene trattato il delicato tema della relazione genitore - bambino con deficit visivo, partendo dai primissimi momenti di diagnosi per arrivare a quello che è il riequilibrio familiare e genitoriale.

Viene percorso il lungo viaggio che dalle basi di attaccamento arriva alla relazione intrinseca e autentica e che passa inevitabilmente attraverso una riorganizzazione affettiva, non senza difficoltà ma con accoglienza e consapevolezza.

Nel terzo capitolo esporrò uno dei progetti genitore - bambino cui ho partecipato, introducendo l'approccio "Sherborne" su cui le attività si basano e presentandone le modalità di svolgimento, con particolare focus sulla partecipazione e sulle esperienze dirette dei genitori, che citerò attraverso le loro stesse parole.

Nel quarto ed ultimo capitolo vengono presentati due strumenti di valutazione e documentazione dei percorsi svolti assieme ai genitori: il questionario di gradimento ed il Parenting Stress Index Short Form, con considerazioni sui dati emersi.

CAPITOLO 1

Il bambino con deficit visivo

1.1 Il deficit visivo: ipovisione e cecità

Prima di addentrarci nella dissertazione riguardante lo sviluppo del bambino con deficit visivo, risulta opportuno far chiarezza sui vari aspetti della disabilità visiva, che a seconda delle caratteristiche può assumere denominazioni differenti.

Anzitutto, con il termine “disabilità visiva” si intende un particolare tipo di disabilità caratterizzato da una minorazione nel senso della vista che porta a limitazioni nelle attività della vita quotidiana che necessitano di un controllo visivo (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010).

La disabilità visiva può definirsi “congenita” quando l’individuo presenta una riduzione della funzionalità visiva sin dalla nascita o “acquisita”, quando il deficit insorge durante l’infanzia o in età adulta (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010).

Per un primo approccio all’inquadramento delle problematiche individuali di ciascuna persona, è utile considerare almeno tre variabili, ognuna delle quali descrive una condizione all’interno di un continuum dimensionale:

- la dimensione percettiva, con la quale vengono indicate la quantità e specialmente la qualità delle informazioni visive disponibili per la persona.
- la dimensione temporale, che sta ad indicare la storia clinica della minorazione visiva, il periodo in cui è insorta e si è modificata e la prognosi eventualmente possibile sull’evoluzione futura
- la dimensione del funzionamento globale, che indica la correlazione con altri eventuali fattori di salute e di sviluppo, che possono condizionare le capacità della persona, specialmente se altri deficit vanno ad intaccare proprio le risorse utili all’organismo per compensare la minorazione visiva.

In Italia la legge n.138 del 2001 classifica le minorazioni visive sulla base di due criteri: il residuo visivo e il residuo perimetrico binoculare.

Il residuo visivo si riferisce alla misura in decimi dell'acuità visiva, ovvero la capacità dell'occhio di risolvere e percepire dettagli fini di un oggetto (Cannao, 2009).

Il residuo perimetro binoculare, invece, viene individuato attraverso la misura del campo visivo, che rappresenta la "porzione del mondo esterno visibile con entrambi gli occhi proiettata sulla retina" (Cannao, 2009).

La legge sopra menzionata, intitolata "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici", nella valutazione del danno visivo, prende in esame non solo lo stato della visione centrale, ma anche quello della visione periferica.

In base a questa legge sono state distinte le persone cieche in totali o parziali e le persone ipovedenti in gravi, medio-gravi o lievi.

Articolo della legge 138/2001	Minorazione visiva	Residuo visivo (dell'occhio migliore)	Residuo perimetro binoculare
Art.2	Ciechi totali	Totale mancanza della vista: percezione ombra o motu mano	Inferiore al 3%
Art. 3	Ciechi parziali	Non superiore a 1/20	Inferiore al 10%
Art. 4	Ipovedenti gravi	Non superiore a 1/10	Inferiore al 30%
Art. 5	Ipovedenti medio-gravi	Non superiore a 2/10	Inferiore al 50%
Art. 6	Ipovedenti lievi	Non superiore a 3/10	Inferiore al 60%

Tabella 1. Classificazione della minorazione visiva secondo la legge italiana

La distinzione tra ipovisione e cecità è fondamentale, in quanto la rappresentazione del mondo da parte del bambino sarà molto differente a seconda del caso.

Non ci addentreremo in questa sede in nozioni ortottico-oculistiche che esulano dall'argomento principale; ci basta sapere che il residuo visivo, per quanto ridotto, costituisce "un canale che porta informazioni molto preziose e che funge da traino nella motivazione e nella curiosità della scoperta e della conoscenza (Gonano, Mercuriali, Tessari, 2015)."

1.1.1 Definizione di ipovisione

L'ipovisione è una condizione di marcata e permanente riduzione della funzione visiva che limita l'autonomia dell'individuo.

A seconda dell'ampiezza del campo visivo e dell'acuità della vista, correlate ad altri fattori che concorrono a determinare le numerose situazioni di ipovisione, le persone ipovedenti possono avere differenti carenze nella loro funzione visiva: possono insorgere difficoltà nel riconoscere i colori, le sfumature intermedie, le forme, le distanze, i dettagli da vicino o da lontano o più di una di queste ed altre limitazioni assieme, con differenti livelli di gravità (International Agency for the Prevention of Blindness- IAPB).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) un soggetto è ipovedente quando vede in misura compresa tra 1/20 e 3/10.

L'acutezza visiva o visus, è la capacità dell'occhio di vedere in modo distinto un oggetto che si sta fissando in tutti i suoi particolari.

Una persona con un visus pari a 3/10 legge a 3 metri di distanza caratteri che un individuo normo-vedente riconosce a 10 metri; avere un visus pari a 1/20 significa che si riescono a leggere a un metro di distanza le lettere che una persona con una buona vista leggerebbe a 20 metri.

In questa distinzione c'è da considerare anche la visione periferica o campo visivo, che limita la capacità di controllo dello spazio: a tal proposito, l'ipovisione può essere di tipo centrale o periferico.

L'ipovisione centrale non permette di riconoscere l'oggetto che si sta fissando, mentre quella periferica può garantire una discreta visione di quello che si sta fissando ma riduce fortemente la percezione dello spazio circostante.

Non potendo essere completamente corretta con lenti o trattamenti medico-chirurgici, questa menomazione può ostacolare il pieno svolgimento della vita di relazione, la conduzione di una normale attività lavorativa e il perseguimento delle proprie esigenze quotidiane.

L'ipovisione è caratterizzata da una certa "ambiguità": il soggetto, infatti, vede "male" ma percepisce visivamente e ciò rende tale condizione ancora più dolorosa ed equivoca; tende a caratterizzarsi come quale valore relativo, a causa della mutevolezza dei fenomeni fisici e delle reazioni da parte dell'individuo che ne è affetto.

Nel caso di diagnosi infantile, tale scenario può aprire a due chiavi di lettura della patologia: la prima, che vede il bambino eccessivamente stimolato da genitori e caregivers con richieste alle quali non è in grado di rispondere in modo adeguato, nel nome della sua capacità residua.

Al contrario, il bambino può essere ritenuto dalle figure di riferimento troppo fragile, non all'altezza e da proteggere, con il risultato che le possibilità di attività di crescita vengono limitate al massimo e ciò può tradursi in passività, insicurezza e tendenza all'isolamento.

È necessario pensare all'ipovisione come una minorazione in cui il soggetto va educato a lavorare sul sé e sulle potenzialità residue, come spiraglio cui ancorarsi per uno sviluppo quanto più armonico, nel rispetto della sua soggettività.

1.1.2 Definizione di cecità

Il concetto di cecità è di facile comprensione: ci si riferisce ad una condizione fisica e sensoriale oggettivamente riscontrabile, caratterizzata dall'assenza di visione (Fiocco, 2006).

Chi ne è affetto è totalmente privo di capacità visiva intesa quale funzione cerebrale attiva ma occorre tenere presenti altri indicatori ugualmente determinanti, quali:

- la soglia di percezione della luce e del contrasto con la luminanza
- la discriminazione cromatica;
- la motricità oculare;
- la capacità di fissazione;

- la stabilità e uniformità dell'immagine.

Dal momento che non esiste residuo visivo non utilizzabile, la cecità, da un punto di vista funzionale, va intesa come totale mancanza di informazioni visive o incapacità di elaborarle.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità attualmente in vigore, si parla di cecità quando l'acuità visiva nell'occhio migliore del paziente, ovvero la capacità dell'occhio di vedere e percepire in modo ottimale i dettagli di un oggetto, è uguale o inferiore a 1/20.

Ciò significa che il soggetto interessato riconosce a 1 metro quello che il soggetto in condizione normale riconosce a 20 metri.

È proprio sulla base dell'acutezza visiva che in Italia vengono oggi distinti ciechi totali e ciechi parziali.

I ciechi totali:

- sono affetti da cecità assoluta in entrambi gli occhi;
- hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
- hanno un residuo perimetrico binoculare inferiore al 3%.

I ciechi parziali:

- hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
- hanno un residuo perimetrico binoculare inferiore al 10%.

La cecità può interessare un solo occhio definendosi monolaterale o entrambi gli occhi definendosi bilaterale.

Un'ulteriore distinzione riguarda il fatto che essa può essere congenita o acquisita, a seconda che sia presente sin dalla nascita o che il soggetto ne diventi affetto tardivamente, conservando memoria dell'esperienza visiva.

1.2 Lo sviluppo del bambino con deficit visivo

Partendo dalla considerazione che non esistono tempi giusti o sbagliati per crescere, è comprensibile che il processo di sviluppo del bambino con deficit visivo abbia caratteristiche e traiettorie diverse.

La vista riveste un ruolo centrale nello sviluppo psicomotorio, ma anche neurologico, cognitivo e relazionale.

Essa si impone quale canale preferenziale di analisi della realtà: le differenti informazioni che ci giungono dall'ambiente vengono utilizzate dall'organismo per l'orientamento, lo spostamento e la regolazione dei comportamenti.

Attraverso la vista percepiamo all'istante la globalità di un oggetto traendone informazioni quali forma, dimensione, colori e contrasti e attiviamo reazioni comportamentali interpersonali.

La significativa diminuzione o l'assenza di informazioni visive crea necessariamente una modificazione delle capacità e dei modi in cui le persone si orientano nello spazio.

Ma l'aspetto da tenere in considerazione è che l'organismo costruisce le proprie strategie psicomotorie anche senza la vista, potenziando e specializzando altre funzioni e capacità.

Inoltre, nello sviluppo giocano un ruolo essenziale due sistemi che si potenziano reciprocamente: la spinta del bambino a fare cose nuove e la capacità dei genitori e delle figure di riferimento di riconoscere e dare un significato ai suoi tentativi, valorizzandoli e sostenendoli.

Ragioni per cui fare i conti con norme, tappe e precise età di sviluppo può rivelarsi controproducente e anzi accrescere l'ansia dei genitori di fronte ad acquisizioni che sembrano non arrivare mai, per poi trovarsi stanchi e meno capaci di entusiasinarsi di fronte a piccoli grandi successi di un bambino che sta, faticosamente, mettendocela tutta.

Ogni bambino ha bisogno di essere posto nelle migliori condizioni per trovare il proprio, unico, percorso evolutivo.

1.2.1 Lo sviluppo psicomotorio

Lo sviluppo psicomotorio di un bambino con deficit visivo è un processo complesso e articolato: il bambino è normalmente stimolato dalla vista a muoversi in direzione di persone o oggetti e né il tatto né l'udito forniscono stimoli così motivanti, in quanto le informazioni tattili si limitano allo spazio più prossimo e quelle uditive sono difficilmente localizzabili.

La carenza di informazioni visive può comportare un ritardo motorio, non tanto nella capacità di acquisire posizioni adeguate, quanto nell'imparare a muoversi.

In età precoce il bambino cieco impara a compensare la mancanza di informazioni visive attraverso quelle vestibolari e propriocettive, relative al senso dell'equilibrio, alle articolazioni e alle fibre muscolari e si rivela centrale che egli acquisisca consapevolezza del suo corpo esplorandone i vari movimenti quali il rotolare, lo strisciare, il sedersi, lo sdraiarsi, l'alzarsi, il gattonare...

Nello sviluppo psicomotorio possono insorgere alcune difficoltà circa l'acquisizione di abilità che prevedono movimenti auto-indirizzati o cambi di postura: il mantenimento di una posizione rigida è da attribuirsi alla necessità intrinseca di difesa del bambino nei confronti dell'ambiente circostante.

Come scrive Bower, nel bambino con deficit visivo si assiste ad un ritardo nell'acquisizione dei due schemi motori di base: la prensione e la deambulazione.

Per quanto riguarda la deambulazione autonoma, si è visto che nei bambini non vedenti l'età media di acquisizione del cammino si aggira attorno ai 18-20 mesi (rispetto ai circa 12 di un bambino normovedente).

Camminare autonomamente è una grande conquista che richiede molta fiducia in sé stessi ma anche grande coraggio da parte dei genitori nel lasciare la mano del proprio bambino non vedente; dal canto suo egli avrà bisogno di conoscere bene lo spazio circostante, provando e riprovando a percorrerlo, cadendo e rialzandosi: solo in questo modo potrà memorizzare e riconoscere i differenti ambienti domestici.

Il movimento non è solo un atto motorio ma anche e soprattutto un fattore cognitivo che implica la rappresentazione mentale dello spazio in cui ci si sta muovendo.

Per quanto concerne invece l'abilità manuale di prensione dell'oggetto, sappiamo che un bambino normodotato la sviluppa intorno ai 5 mesi, mentre un bambino con deficit visivo, dato che vista e

preensione si sviluppano contemporaneamente, necessiterà di una tempistica differente, che varia dagli 8 ai 10 mesi.

Fraiberg definisce le mani del bambino non vedente “mani cieche”, molto spesso ritratte e con le dita che muovono a vuoto: tuttavia sono proprio le stesse che costituiscono il sostituto della vista nell’esplorazione degli oggetti e delle persone e fungono come catalizzatore principale di informazioni.

La presa a pinza completa comparirà attorno ai 17 mesi e azioni più complesse quali spingere un oggetto verso i 18-20 mesi.

In conclusione, studi recenti di Brambling (2007), hanno evidenziato che le differenze tra bambini vedenti e non sono perlopiù di tipo individuale, legate cioè alla capacità del bambino di adattare e adottare strategie alternative alla vista, incoraggiato e sostenuto dalle figure di riferimento e dall’ambiente in cui è inserito.

1.2.2 Lo sviluppo linguistico - comunicativo

Studi comparativi (Brambling, 2007) hanno rilevato minime differenze nelle competenze linguistiche tra bambini vedenti e non vedenti: infatti, nei primi 7 mesi sembra che i bambini non vedenti producano delle vocalizzazioni molto simili ai bambini vedenti, con l’unica differenza che i primi possono riscontrare difficoltà temporanee nell’acquisizione di alcune consonanti, come la “p” o la “m”.

A tal proposito, come scrive Fugagnoli, *“è di grande importanza gratificare e incentivare le vocalizzazioni spontanee, dando risposta al bambino e favorendo l’atto comunicativo, in questo modo è infatti possibile aumentare il livello e la qualità delle comunicazioni sonore.”*

Tra i sei e i sedici mesi il bambino cieco dimostra di capire le richieste verbali, ripetendo le parole, esprimendo sempre più intenzionalità e combinando parole semplici in sequenze.

Le catene di sillabe composte da vocale e consonante compaiono verso gli 11 mesi e le prime parole a 12 mesi (Brambling, 2004).

Anche nella fase verbale la produzione linguistica del bambino non vedente è simile a quella del bambino vedente: la prima parola finalizzata compare con un lieve ritardo a 16 mesi, mentre a 17 mesi il bambino utilizza una parola-frase e a 19 mesi è in grado di produrre frasi di 10-20 parole.

L'aspetto più critico è una chiara impossibilità ad attribuire azioni o qualità agli oggetti che non può sperimentare tramite la sua esperienza.

È necessario che il bambino riesca a costruirsi una rappresentazione mentale dell'oggetto desiderato così da poterlo nominare ed eventualmente richiedere, sviluppando e perfezionando sempre più la competenza semantica.

Il bambino con deficit visivo può produrre "verbalismi", ossia può dire parole in modo corretto senza però conoscerne il reale significato: in questo modo può nominare i colori senza mai averli percepiti o utilizzare la parola "cane" senza essere in grado di riconoscere gli animali dalle informazioni tattili e uditive.

Oltre a ciò, i bambini ciechi hanno bisogno di più tempo per generalizzare i significati delle parole e provano difficoltà nell'utilizzo di proporzioni spaziali e pronomi personali: il loro linguaggio è spesso egocentrico ed auto-riferito, ricco di stereotipie e modi di dire ricorrenti (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010).

Per concludere, il linguaggio per un bambino non vedente rappresenta un'area indispensabile per il suo sviluppo futuro e sarà per lui uno "*strumento privilegiato per raccogliere informazioni sulla realtà esterna e partecipare all'interazione sociale*" (Pérez-Pereira e Conti-Ramsden, 1999).

Ciò che rende unico il comportamento di un bimbo piccolo nei confronti della persona che se ne prende cura, e viceversa, è il modo di comunicare.

Gli adulti cambiano il loro modo di comunicare quando si trovano di fronte a un bimbo piccolo: questo speciale linguaggio del viso, della voce e del corpo è chiamato "baby talk" e il modo in cui il bambino vi reagisce fa sì che si crei un dialogo, base fondante di una relazione.

Solitamente tale dialogo si compone di tre fasi: la prima serve agli attori per iniziare la conversazione; la seconda è la cosiddetta "fase dell'interazione", quella nella quale la persona si esprime e la terza, detta "fase della pausa o dell'attesa", nella quale si dà il tempo all'altro di elaborare, reagire e rispondere.

Quest'ultima fase è essenziale e allo stesso tempo interessante e dinamica, poiché la pausa è proprio quel momento in cui chi ha comunicato dovrebbe fermarsi, osservare l'interlocutore e rimanere in ascolto.

Ma cosa succede quando manca l'aggancio visivo?

Quando manca il contatto visivo, le fasi della comunicazione non possono essere scandite dai comportamenti oculari e si è costretti ad esplorare canali ed indizi equivalenti. Talvolta possono verificarsi dialoghi madre - bambino nei quali le pause sono poco presenti ed è la madre a presiedere la comunicazione in maniera unilaterale, continuando a mandare messaggi di ogni tipo, senza lasciare al bambino con deficit visivo la possibilità di reagire e di comprendere i suoi stati d'animo.

Iniziare un nuovo ciclo comunicativo senza aver prima chiuso il precedente, costringe il bambino a porsi in una posizione di difensiva, non avendo tempo di reagire ed essendo ciò già faticoso per lui.

La richiesta di pausa del bambino non vedente non è spesso intelligibile direttamente: il piccolo non riesce a comunicare comportamenti di auto-protezione che farebbero capire all'interlocutore quanto egli accetta o rifiuta gli stimoli a lui riservati; questo perché egli non vi si può sottrarre, come potrebbe invece fare un bimbo vedente volgendo la sua attenzione altrove.

È essenziale adattare il ritmo comunicativo al grado di vigilanza del bambino, avendo cura di saper cogliere reazioni di chiusura e di volontà di sospendere temporaneamente la relazione.

Nella relazione con i bambini non vedenti, i genitori riportano severe difficoltà a comprendere i loro stati d'animo e ciò è dovuto al fatto che il bambino è poco reattivo, ha una mimica facciale povera e si muove poco poiché il suo stesso movimento disturberebbe la sua capacità di percepire l'ambiente.

Per quanto concerne l'attenzione condivisa o "Joint Attention", si è riscontrato che nei bambini non vedenti la sua comparsa risulta tardiva.

Si tratta del momento in cui mamma e bambino si trovano in una fase di interazione ed entrambi coinvolgono un terzo elemento, quale un gioco, un oggetto, una persona: si instaura così un "triangolo" nel quale il terzo polo è costituito dall'oggetto al centro dell'attenzione condivisa.

Nel nostro specifico caso, è comprensibile come la comparsa e il consolidamento di momenti di attenzione condivisa siano ostacolati dalla difficoltà da parte del bambino di proporre un oggetto da porre al centro della loro comune attenzione e ciò si deve anche al fatto che egli ha meno possibilità di entrare in relazione con gli elementi presenti nell'ambiente.

A tal riguardo, i genitori devono essere estremamente attenti a tentativi comunicativi del loro bambino, raccogliendo il suo messaggio, dicendo il nome dell'oggetto e ripetendolo assieme a lui.

1.2.3 Lo sviluppo affettivo - sociale

Viviamo immersi in un intreccio di relazioni fin dalla nascita è ciò sta alla base dello sviluppo emotivo, sociale e della costruzione della nostra personalità: le primissime relazioni lasciano una sorta di “imprinting” per quelle future, gettando i semi per quella che sarà la nostra identità e la nostra idea del mondo e degli altri.

Un primo aspetto da considerare nella trattazione dello sviluppo affettivo del bambino non vedente è sicuramente la costruzione del legame di attaccamento con le figure di riferimento, argomento che verrà ampiamente trattato nel secondo capitolo.

Gli stadi di attaccamento nel bambino non vedente non sono completamente sovrapponibili a quelli del bambino vedente (Vianello, Bolzonella, 1988): è comprensibile quanto il dialogo emozionale genitore-bambino risenta dell'impossibilità di avere un contatto visivo, che è una delle prime e fondamentali modalità di scambio affettivo.

Tuttavia, come vedremo, tale legame può essere favorito da una sequenza di comportamenti ripetitivi e ritmici, fatti di sorrisi, vocalizzi, parole e reciproco contatto fisico.

Nel bambino non vedente sono stati registrati episodi di disperato attaccamento alla madre e di estrema angoscia durante i periodi di separazione (Chiarelli, 2002); si ritiene fondamentale la costruzione di un equilibrio emozionale così che i processi di separazione e individuazione vengano tutelati al massimo.

La capacità di distacco momentaneo dalla madre o dalle figure familiari è centrale ai fini del raggiungimento di un'autonomia psicosociale ed è possibile solo ad alcune condizioni:

- che il legame con i genitori sia positivo e soddisfacente sin dal primissimo periodo di vita;
- che il bambino arrivi a maturare una buona consapevolezza della propria e altrui identità;
- che venga allenata tolleranza per la momentanea assenza delle figure familiari, basata sulla fiducia della continuità del rapporto (Bregani, 1987).

Ai fini della riuscita di tale obiettivo, dobbiamo considerare l'importanza dell'agire genitoriale: infatti, tra i fattori più negativi in assoluto per lo sviluppo sociale e affettivo vi è la distanza emotiva tra genitore e bambino, alimentata dalla discrepanza tra le aspettative dei genitori proiettate verso un bambino ideale o talvolta “diverso” e il bambino con le sue reali difficoltà; a ciò talvolta si aggiunge una naturale ma ostacolante propensione all'iper-protezione nei confronti di un bambino fragile e perciò ritenuto da tutelare.

È noto che per un bambino “iperprotetto” le cui esperienze di autonomia nel tempo siano state limitate, la costruzione dell'autostima è a rischio ed è risaputo che questa, insieme all'attaccamento, è alla base delle possibilità e delle modalità di relazione.

È indubbio che la mancanza del canale visivo influenzi tutto questo e che dunque i bambini con deficit (in particolare congenito) abbiano delle caratteristiche peculiari nella costruzione della propria autostima e della propria immagine, che è la risultante delle combinazioni di vari fattori tra i quali messaggi più o meno espliciti provenienti dall'esterno, in particolare dalle figure di riferimento più significative (genitori, insegnanti, coetanei) e dalle interpretazioni che si danno a tali messaggi.

Tuttavia, l'autostima continua a modificarsi nel corso dell'esistenza e ad alimentarsi attraverso le esperienze di vita, i successi, i fallimenti, i feedback ricevuti e il modo in cui tutto ciò viene vissuto e percepito (Celani, 2006).

Quanto allo sviluppo del concetto del sé, come scrive Monti, per il bambino con disabilità visiva è particolarmente difficile attuare la distinzione tra “sé” e “non sé”, in quanto egli è maggiormente coinvolto in una relazione di dipendenza quasi simbiotica con la madre o chi per essa, fatta di compartecipazione di sentimenti, sensazioni, emozioni ed informazioni che aiutano il bambino nei primi mesi di vita ad orientarsi e a conoscersi. La costruzione del concetto di sé e il riconoscimento dell'altro generalizzato è un processo lento e faticoso, che può verificarsi solo quando il bambino sarà in grado di astrarre i suoi atteggiamenti e quelli delle persone a lui prossime e in ciò può adiuvarlo l'attività ludica quale gioco organizzato e volto alla relazione con l'altro.

Un elemento importante che caratterizza la prima tappa dello sviluppo emotivo-sociale è la comparsa del sorriso: sin dai primissimi giorni di vita è presente nel bambino un sorriso di tipo riflesso, che assume via via maggiore intenzionalità definendosi “sociale”, poiché va direzionandosi sempre più verso una persona o un oggetto specifici: in questo senso il sorriso rappresenta il primo “organizzatore psichico” (Spitz, 2009).

Il bambino non vedente, già a quattro settimane di vita, come avviene nel vedente, mostra un sorriso selettivo in risposta alla voce della madre (Revuelta, 1999).

La seconda tappa è rappresentata dalla paura dell'estraneo e dal suo discernimento rispetto alle figure note, la quale può provocare sentimenti di angoscia e inquietudine per un bambino che si trova tra le braccia di una persona che non riconosce.

Questo sentimento si manifesta tra i 9 e i 12 mesi nel bambino con deficit visivo, qualche mese dopo il bambino vedente, che solitamente lo prova attorno agli 8 mesi.

In conclusione, per quanto concerne le emozioni, la letteratura scientifica a riguardo conferma che esiste una competenza espressiva di base che consente anche ai bambini ciechi di decodificare le emozioni di base (gioia, dolore, rabbia, tristezza) ma per le emozioni complesse, invece, i fattori di apprendimento sociale sono più determinanti e il repertorio espressivo dei non vedenti risulta più limitato.

CAPITOLO 2

La famiglia che incontra la disabilità visiva

2.1 Dalla diagnosi all'accettazione: le fasi

La nascita di un figlio è un momento in cui si sperimenta grande Amore, condivisione di vita, apertura al mondo.

Alla nascita di un figlio sono altresì connesse profonde aspettative di gratificazione personale e sociale: ma cosa succede quando queste ultime vengono disattese e ribaltate da una diagnosi di disabilità?

Nel momento in cui nasce un bambino con disabilità tutto si complica: vengono meno le aspettative e la coppia vive dei fortissimi sensi di colpa per aver generato un “prodotto difettoso” che si distanzia dagli standard familiari e sociali prefigurati e propri del contesto socioculturale di appartenenza (Caldin, 2001).

Tale sentimento di fallimento viene accentuato anche dalla modalità con cui viene fatta la comunicazione della diagnosi, che incide in maniera significativa sulla possibilità del nucleo familiare di reagire in maniera adeguata alla situazione di disagio.

A tal proposito, è necessario tenere conto del fatto che ciascun nucleo familiare ha una propria storia, una propria tradizione, un proprio equilibrio ed una propria identità: elementi, questi, che incidono significativamente sul modo di reagire e accettare un evento inatteso tal'è la presenza di un deficit nel figlio.

La presa di coscienza che c'è qualcosa di differente tra questo bambino e quello che per mesi e mesi avevano immaginato, è un momento di grande turbamento e dolore, che inizia con l'impressione che qualcosa, inizialmente imputabile allo sviluppo psicofisico, non stia procedendo come dovrebbe e prosegue con il successivo confronto medico - specialistico.

Poco più tardi, la circostanza che i genitori dovranno affrontare è appunto la comunicazione della diagnosi: quest'ultima può costituire un momento di grande scombussolamento, non solo per ciò che concerne il contenuto della comunicazione.

I racconti dei genitori, infatti, testimoniano come questa venga effettuata, il più delle volte, in maniera frettolosa e per niente empatica:

“A distanza di anni, a volte decenni, capita di vedere ancora non rimarginata la ferita di una comunicazione diagnostica consegnata con modalità improprie, per esempio in maniera superficiale e frettolosa, senza l'attenzione a coinvolgere entrambi i genitori contemporaneamente, in un luogo riservato e con uno spazio temporale che permetta l'elaborazione iniziale del trauma” (Sorrentino in Battaglia et al., 2000).

Sarebbe dunque opportuno comprendere quanto il momento della comunicazione della diagnosi sia fondamentale per la progettualità futura del bambino con disabilità e per la sua famiglia:

“La comunicazione della diagnosi, infatti, non è un momento a sé stante, è l'inizio di un percorso dialogico e interattivo tra famiglia e sistema dei curanti.

È un dialogo difficile, scomodo ma indispensabile, per i contenuti che sono trasmessi e per lo spazio relazionale che si inizia a delineare.

La diagnosi deve essere comunicata con chiarezza, i genitori devono sapere la condizione del figlio con esattezza, in modo semplice, così che quel primo incontro con la realtà sia anche l'inizio della fase di elaborazione del lutto derivante dalla perdita del figlio ideale” (Colella, Taberna, 2006).

Spesso i genitori raccontano di essersi sentiti soli di fronte a delle novità inaspettate, dalla portata così ragguardevole, sottolineando il mancato sostegno emotivo da parte dei servizi, che in quel momento si configurano come mere strutture diagnostiche, lontane dalla logica di essere “persone per persone”.

Alcuni genitori faticano a ricordare ciò che è accaduto in quei primi momenti, tanto il carico emotivo era forte e disagiata; è essenziale per loro sentire che qualcuno comprenda la loro angoscia, i loro sentimenti frammentati, la loro lacerazione: qualcuno che accolga i loro dubbi e acquieti il loro subbuglio interiore fatto di colpe, interrogativi, incertezze e giudizi.

Scrive Gardou (1996):

“La nascita di un figlio disabile rimette in discussione uno degli eventi che producono più felicità nella vita di una famiglia: la nascita di un figlio. Un dramma prende il posto del felice evento, la disabilità distoglie dal vivente incriminando la pienezza di quei momenti vissuti attorno a una culla.

All'alba di una nuova esistenza, una ferita inaccettabile spezza le ragioni di vivere e di sperare.”

Tale evento rappresenta a tutti gli effetti una situazione di “perdita”, un vero e proprio lutto: si configurerà necessaria l'elaborazione di sensazioni ed emozioni contrastanti sostenuti dalla famiglia ristretta, dal contesto di reti sociali (parentali, amicali) e da figure professionalmente preposte: solo così ci si avvicinerà, gradualmente, al “nuovo” piccolo e si andrà assumendo un ruolo sempre più attivo nei suoi confronti, fatto di cure e progetti.

Dopo la diagnosi e prima del progetto di vita, Gargiulo (1987) ha individuato sette fasi che i genitori possono sperimentare. Non sempre tali fasi vengono affrontate e superate adeguatamente e in sincronia, con la conseguenza che si potrebbero sviluppare reazioni disadattate e disadattanti nella vita personale, coniugale, con il figlio con disabilità o con eventuali altri figli.

La prima è la cosiddetta *“fase dello shock”*, che si avverte contestualmente ai primi momenti di allarme fino alla comunicazione della diagnosi.

La seconda è la *“fase del rifiuto e della negazione”*, che può concretizzarsi nel “correre da uno specialista all'altro per cercare una soluzione definitiva al problema” o che, al contrario, può dar luogo all'atteggiamento opposto: quello di iper-protezione e conseguente estraneamento del bambino da ogni forma di interazione con il mondo.

Tale fase, quanto più auspicabilmente transitoria, può rivelarsi davvero pericolosa: se non adeguatamente affrontata può portare al diniego della realtà e alla minimizzazione del danno, con conseguente negazione della necessità di misure terapeutiche.

La terza è la cosiddetta *“fase della depressione”*, caratterizzata da una, assillante domanda: “Perché proprio a mio figlio?”.

È questo uno degli interrogativi più comuni che ci si ritrova a dover affrontare quando si incontra una famiglia che affronta la disabilità e che nel processo di crescita del bambino può assumere diverse declinazioni in relazione alle diverse preoccupazioni, ad esempio “Cosa potrà mai fare nella vita?” o ancora “Chi si occuperà di lui quando noi non ci saremo più?”.

La quarta e la quinta fase, poi, sono una la conseguenza dell'altra: parliamo della "*fase del senso di colpa*" e della "*fase della vergogna e dell'imbarazzo*".

Come anticipato, i figli sono oggetto di confronto e gratificazione sociale, oltre che personale: il bambino con disabilità, però, assume una valenza sociale negativa, motivo per il quale non può essere oggetto di scambio e confronto con altre famiglie e con il resto della comunità: la tendenza più diffusa è quella della "privatizzazione della disabilità", al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà e diminuzione di autostima.

In particolare, il senso di colpa può pervadere soprattutto le madri, le quali si accusano di aver prodotto e causato la disabilità durante la gravidanza, additandosi ad esempio la colpa di non aver seguito alla lettera le indicazioni mediche, di aver seguito un'alimentazione non equilibrata, di aver protratto le attività lavorative oltre il termine indicato, di aver prestato poca attenzione al loro riposo: insomma, di aver compiuto azioni sbagliate a danno del figlio.

La conseguente "*fase della vergogna*" sottende vissuti di imbarazzo per i comportamenti bizzarri o per determinate limitazioni o routine del bambino, con il rischio che si riducano sempre più gli scambi sociali fino a giungere ad alcuni casi di vero e proprio isolamento. Il rischio più sostanziale è che gli intensi sentimenti di vergogna che i genitori provano possano compromettere il loro rapporto con il figlio e con chi si occupa di lui (Ramaglia e Pezzana, 2006).

La sesta "*fase del miracolo*" si contraddistingue per un'ostinata ricerca di revisioni diagnostiche, di improvvise verità o progressioni inaspettate della condizione del figlio, che generalmente si traducono nell'affermazione:

"Ci sarà pur qualcosa da fare, sicuramente i medici si sono sbagliati, aspettiamo un miracolo!"

La settima e ultima fase è quella dell'"*adattamento e accettazione*", la quale si profila quale vero e proprio cammino che continuerà per tutta la vita, in relazione alle variabili strutturali che comporteranno diverse sfide adattive al modificarsi dell'età, dei compiti e delle circostanze da affrontare.

In quest'ottica, l'accettazione è un processo in continua evoluzione, che comporta la riorganizzazione delle priorità, l'avvicinamento emotivo, l'esplorazione di nuovi percorsi ed obiettivi.

Il processo di accettazione del nuovo bambino, diverso da quello pensato nei mesi antecedenti il suo arrivo, comporta un reinvestimento: di energie, di progetti, di cure, di risorse e di affetto.

Accettare è possibile ma richiede costante investimento su di sé: è necessario che, prima di percepirsi genitori di un bambino con disabilità, ci si percepisca genitori e ancor prima persone; ciò implica un riconoscimento di sé in relazione ai propri bisogni, che sono “le direzioni lungo le quali la persona ha la necessità di svilupparsi durante tutta la sua vita”.

Per un bambino, così come per un adulto, il bisogno di calore, nutrimento, curiosità, conoscenza, di contatto, progettazione, contenimento, movimento, espressione, espansione, amore, sono esigenze di fondo: la modalità, il modo in cui si attraversano queste esigenze è quello che rende unica una persona (Rispoli, 2003).

Quest’ultima fase è dunque un continuo “patteggiare con la realtà” sulla base di un profondo contatto con sé stessi e allo stesso modo con le reti sociali adiacenti: è anche grazie a percorsi di sostegno alla genitorialità quali consulenze, supporti psicologici, gruppi di confronto e ascolto, che i genitori possono trovare un punto di riferimento che li guidi, accrescendo via via la loro consapevolezza e la loro capacità di controllo ed empowerment in relazione alle varie situazioni.

Un tipo di terapia del comportamento dai risvolti benefici è l’ “Acceptance and Commitment Therapy (ACT)”, messa a punto dagli studiosi Hayes, Barnes-Holmes & Roche (2001).

Presupposto fondante dell’ACT è che la sofferenza psicologica sia provocata dalle modalità in cui linguaggio, cognizione e controllo dell’esperienza interagiscono sul comportamento.

Secondo tale approccio, il mero tentativo di modificare pensieri e sentimenti antistanti la difficoltà, rappresenterebbe una modalità di intervento inefficace e controproducente; al contrario, l’ACT insegna a ripensare e modificare il modo in cui esperienze di disagio e difficoltà agiscono sulle persone, piuttosto che prevenirne o eliminarne la comparsa, avvalendosi di tecniche terapeutiche efficaci e comprovate quali l’accettazione, la mindfulness, la defusione cognitiva, i valori e l’impegno nell’azione (Hayes, Strosahl, Wilson, 1999).

L’ACT prende in considerazione alcuni concetti che ne costituiscono l’essenza fondante, quali (Hayes, 2004):

- la sofferenza psicologica è normale, è importante e accompagna ogni persona;
- non è possibile sbarazzarsi volontariamente della propria sofferenza psicologica, anche se è possibile prendere provvedimenti per evitar di incrementarla artificialmente;
- il dolore e la sofferenza sono due differenti stati dell’essere;

- non bisogna identificarsi nella propria sofferenza;
- si può vivere un'esistenza dettata dai propri valori, imparando ad uscire dalla propria mente ed entrare nella propria vita.

In sostanza, l'ACT propone un radicale cambiamento di prospettiva: guardare il dolore anziché vedere il mondo attraverso esso, vivere il momento presente senza mettere la propria vita in attesa "di quando i problemi saranno risolti", imparare a regolare i propri contenuti psicologici anziché tentare di liberarsene.

In conclusione, l'accettazione della disabilità non deve tradursi in un atteggiamento nichilistico autodistruttivo e passivo, né in una condizione di stallo "meritata", bensì in un percorso funzionale mirato ed intenzionale, per e con il proprio figlio che è pur sempre un individuo in via di sviluppo, meritevole di una vita ricca e piena di significato.

2.1.2 Il momento della diagnosi, una testimonianza

"Nella stanza l'aria si era addensata, mancava il respiro.

La luce era diventata sempre più intensa, togliendo forma ai profili degli oggetti.

Le parole di quella figura in camice bianco si erano trasformate in un cupo rumore di sottofondo.

"Mi dispiace... non c'è proprio niente da fare... la scienza fa progressi di continuo... forse tra qualche anno..."

I minuti si dilatano in un vuoto senza fine, senza senso; continua a rimbombare una sola parola: "cieco...cieco...cieco".

Sembra che in un attimo tutto sia andato perduto: non si può fare niente, non si può sentire niente, non si può pensare niente!

"Ma cosa succede adesso? Cos'è? Eh sì, è proprio lui che piange... come è piccolo! Avrò fame? Avrò sonno? E se avesse male? Cosa dobbiamo fare?"

Tante domande... e una in particolare.

"Perché proprio a me?"

Sapere che non c'è risposta non basta, non può bastare.

È un dolore immenso che lacera dentro, che non trova parole, che non può essere detto: può rivolgersi contro se stesso e far dire: "No, non è vero, non è così", può distruggere generando odio, rabbia, rancore, può paralizzare in una sensazione di impotenza, disperazione, annichilimento.

Allora può sembrare tutto inutile, si può sentire di non farcela.

Si può cercare, pregare, sperare che ci sia una soluzione, un miracolo che possa cambiare le cose.

E il dolore richiede tempo per essere affrontato, vissuto, capito.

E un bambino richiede tempo per essere accudito, coccolato, pensato.

Quante volte i nostri occhi inutilmente cercheranno nei suoi occhi un cenno, uno sguardo che possa dire l'affetto, la presenza, il legame...

Quante volte saremo preda dello sconforto, dell'impotenza.

È come se la mancanza della vista creasse un abisso tra noi e il bambino, un abisso nel quale ci possiamo perdere.

Come cercarti, come trovarti?

A volte avverto una sconcertante sensazione di estraneità, di rifiuto quasi, quando non trovo risposta da te, quando mi sembra che la mia presenza ti sia del tutto indifferente, dato che resti lì fermo immobile nel tuo lettino. Cerco di "attirarti" a me, di catturare la tua attenzione con quel simpatico sonaglietto che ti piace tanto, ma perché giri il viso di lato, così serio? Eppure so che mi senti, so che mi ascolti, che deve esserci un modo per incontrarti.

So che ti piace essere tenuto in braccio, dondolato, che il solletico e il "cavallino" ti fanno sorridere: una risata argentina che dà vita a te, a me, a noi!".

(Tratto dal libro "Un bambino da incontrare", Fondazione Robert Hollman)

2.2 Lo sviluppo del legame di attaccamento

Il sistema dell'attaccamento controlla i comportamenti di cura e protezione e fa parte dei "Sistemi Motivazionali Interpersonali" (SMI), che sono considerati i principali organizzatori del comportamento sociale.

Per "sistema motivazionale" s'intende un insieme di regole innate che guidano il comportamento di un organismo in direzione di una meta precisa, nell'interazione con il mondo fisico e nei sistemi di relazione.

L'attaccamento si basa su meccanismi cerebrali che spingono il bambino a ricercare protezione e vicinanza nei confronti dei genitori o di chi si prende cura di lui con l'obiettivo di instaurare comunicazione e relazione con loro, instaurando rapporti che influenzano lo sviluppo e l'organizzazione dei suoi processi motivazionali, emotivi e mnemonici.

Le "figure di attaccamento" (talvolta indicate con l'acronimo "FDA") sono le persone dalle quali il bambino si aspetta di ricevere protezione in situazioni di paura, vulnerabilità, solitudine, ansia o pericolo percepito e in base alla prontezza di risposta da parte delle stesse, si configurerà uno stile di attaccamento.

Ai diversi tipi di relazioni di attaccamento che si stabiliscono durante l'infanzia corrisponde lo sviluppo di caratteristiche specifiche in termini di autoregolazione e regolazione delle emozioni, capacità sensoriali, memoria autobiografica, auto-riflessione, rappresentazioni e stati della mente e processi narrativi (Main, Hesse, Kaplan, 2005).

Da parte della figura di attaccamento è richiesta adeguata ed efficace reazione ai segnali e ai bisogni manifestati dal bambino, in un processo costante e continuativo alla cui base sta la sensibilità, intesa come capacità e abilità dell'adulto di connettersi e sintonizzarsi con il mondo interno e con gli stati della mente del bambino.

Il concetto essenziale è che il cervello del bambino utilizza gli stati della mente dei genitori per organizzare le sue attività, modulare i suoi stati mentali e sviluppare le sue capacità di autoregolazione.

Il processo di attaccamento è plasmato a partire da alcune predisposizioni innate trasmesse dai genitori e procede in base agli apprendimenti che precocemente la persona vive: sebbene ci siano delle basi biologiche comuni ad ogni individuo, ciascuno sviluppa uno stile specifico di attaccamento in base a quello che ha appreso durante i primissimi anni di vita.

Verso la metà del Ventesimo secolo, Bowlby, psicoanalista e psichiatra britannico, ha contribuito significativamente ad ampliare la conoscenza sul tema, teorizzando che: “Il bambino interiorizza la relazione con il genitore o con altre figure significative in “Modelli Operativi di Attaccamento” (frequentemente indicati con l’acronimo “MOA”), che si sostanziano in forme, schemi e modelli mentali cui possono corrispondere differenti pattern emotivi: se a tale modello corrisponde un senso di sicurezza, il bambino sarà in grado di esplorare il mondo in autonomia, di maturare gradualmente e di separarsi dal genitore in maniera sana e indipendente.

Al contrario, se la relazione di attaccamento è caratterizzata da insicurezza, il modello operativo interno non fornirà una base equilibrata e il bambino potrà subire effetti negativi a carico sviluppo dei suoi comportamenti (in termini di gioco, socializzazione, esplorazione...).

A tal riguardo Bowlby, Ainsworth e collaboratori (1978) individuarono quattro tipologie di attaccamento, dal punto di vista qualitativo:

1. Attaccamento sicuro

Favorito da genitori emotivamente disponibili e sensibili, che siano in grado di condividere e contenere gli stati della mente del bambino, connettendovisi e promuovendone risonanza.

Caratteristiche di un bambino che si colloca in tale stile sono:

- sicurezza nell'esplorazione del mondo, convinzione di essere amato e amabile;
- capacità di sopportare distacchi prolungati;
- nessun timore di abbandono e fiducia nelle proprie e altrui capacità.

2. Attaccamento insicuro-evitante

Caratterizzato da genitori non emotivamente disponibili e incapaci di recepire i messaggi e le richieste del figlio, cui eventualmente rispondono con atteggiamenti di rifiuto e disinteresse.

Ciò comporta nel bambino una “disattivazione dei meccanismi di attaccamento”: percependosi ignorato dal genitore, a lungo andare il bambino si rassegna all’assenza di trovare approdo emotivo non cercando più la sua vicinanza.

In questo tipo di attaccamento, il bambino impara, suo malgrado, ad adattarsi a interazioni non ottimali, non disponendo di elementi necessari per una base sicura.

Egli impara ben presto a far esclusivo affidamento su se stesso e sul supporto altrui, cercando di raggiungere l'autosufficienza anche sul piano emotivo, con il rischio di arrivare a costruirsi un falso Sé.

I tratti connotanti tale stile rinvenibili nel bambino sono:

- insicurezza nell'esplorazione del mondo;
- convinzione di non essere amato né amabile, percezione del distacco come “prevedibile”;
- evitamento delle relazioni per convinzione appresa del rifiuto, apparente, scarsa ed esclusiva fiducia in sé stessi.

3. *Attaccamento insicuro-ambivalente (altresì detto “resistente”)*

Qualificato da genitori non disponibili in maniera costante e coerente nella soddisfazione dei bisogni dei figli, i quali vivono una relazione dicotomica caratterizzata perlopiù da precarietà e inquietudine.

Questo stile è promosso da una figura che è disponibile in alcune occasioni ma non in altre e da frequenti separazioni, se non addirittura da minacce di abbandono, usate come mezzo coercitivo.

I tratti principali di questo stile sono:

- insicurezza nell'esplorazione del mondo;
- convinzione di non essere amabile né meritevole di amore;
- incapacità di sopportare distacchi prolungati, ansia di abbandono;
- sfiducia nelle proprie capacità (a causa della sfiducia esercitata nei suoi confronti dalla figura di attaccamento);
- scarse capacità di adattamento.

4. *Attaccamento disorganizzato/disorientato*

Contraddistinto da individui che stabiliscono con i figli forme di comunicazione disorientanti, spaventate e contrastanti cui corrispondono bambini che manifestano disagi di natura emotiva, comportamentale, sociale e cognitiva, provocandone traumi non elaborati che li vedono maggiormente esposti al rischio dell'insorgenza di problemi psichiatrici.

Il bambino sperimenta la tendenza intrinsecamente contraddittoria sia a fuggire che ad avvicinarsi alla figura di attaccamento e ciò lo porta ad un collasso delle strategie comportamentali, manifestando perciò movimenti ed espressioni strani, incompleti, incongruenti (Lyons-Ruth e Jacobvitz, 1999).

2.3 La relazione tra il genitore ed il bambino con deficit visivo

Date le premesse poste nel precedente paragrafo riguardante l'attaccamento in generale, ci addentreremo ora nella trattazione dello sviluppo della relazione genitore - bambino in presenza di un deficit visivo, esplorandone conseguenze e peculiarità.

Come è intuibile, la disabilità visiva può complicare o rallentare alcuni aspetti della relazione di attaccamento; tuttavia, è improprio affermare che essa sia necessariamente associata ad un attaccamento di tipo insicuro o causa univoca di una relazione disorganizzata: è piuttosto da considerarsi un fattore di rischio, da intendersi come propensione maggiore allo sviluppo di situazioni emotive complesse, ma non per questo non gestibili o determinate a priori.

Inoltre, un interessante studio condotto da Lederberg e Mobley (1990) ha evidenziato che nella definizione di relazione affettiva sicura concorrono diversi fattori, tra i quali anche il livello culturale delle madri, lo status socio-economico della famiglia, la presenza e la qualità della rete sociale che da essa si dispiega e gli stimoli e le possibilità di sviluppo fruibili, oltre alle componenti inter-soggettive e trans-generazionali.

Sicuramente il livello di accettazione interiore della disabilità condiziona la qualità dell'attaccamento in maniera direttamente proporzionale: quanto più tale livello sarà avanzato, tanto più lo sviluppo dell'attaccamento ne rifletterà i tratti pro-positivi.

Come dimostrato da Cristiano e Foresti (2007), emerge un quadro complesso nel quale non è la disabilità in sé e per sé, quanto piuttosto l'interazione tra i bambini e le loro figure di accudimento ad essere associata ad una specifica qualità di attaccamento.

È noto che la qualità delle primissime relazioni si sedimenta nella nostra memoria emozionale, fissando una sorta di "*imprinting*" per quelle future, cioè gettando le basi per quelle che costituiranno la nostra identità e la nostra idea del mondo e degli altri: in altre parole, il legame del bambino con le figure di attaccamento è determinante per lo sviluppo successivo.

La relazione di cura fa della comunicazione il suo cardine: dapprima implicita, fatta di linguaggio non verbale e da segnali e bisogni che devono essere accolti e decifrati, poi sempre più di scambi dialogici e intenzionali.

Inoltre, sensorialità e percezione rivestono un ruolo fondamentale nella costruzione del legame genitore-bambino, soprattutto nei primi mesi di vita: basti pensare al pianto, al sorriso sociale, al bisogno di contatto fisico, a quello di contenimento emotivo...

Ma cosa succede quando questa comunicazione viene condizionata dalla mancanza del senso della vista?

Anzitutto, interagire è possibile: lo si può fare modulandone e ri-programmandone le modalità, orientandole verso nuovi canali comunicativi tutti da scoprire e potenziare, attraverso l'uso e l'implemento degli altri sensi.

I genitori dovranno imparare ad utilizzare canali sensoriali alternativi e a mettere in pratica alcuni accorgimenti, quali, ad esempio, la preparazione all'interazione con gesti progressivi (ad esempio, annunciando il proprio avvicinamento), la spiegazione delle loro azioni e di ciò che sta per accadere, per evitare che il piccolo si spaventi o che non abbia informazioni sufficienti per leggere il significato di determinate circostanze.

È fondamentale continuare a ricercare un dialogo emozionale reciproco e spontaneo anche in assenza di contatto visivo: grazie a quest'ultimo, infatti, il bambino sarà progressivamente in grado costruirsi immagini coerenti del mondo, di sé e dei propri comportamenti, attribuendo loro valore e significato.

Talora comunicare ed avviare una relazione autentica con un bambino con deficit visivo può risultare difficile per via dell'ambiguità dei suoi stati di reazione in quanto non corrispondono a ciò che normalmente un genitore si attende e possono essere difficili da interpretare.

Ad esempio, lo sguardo talvolta può essere disturbato da movimenti involontari, può non essere ben direzionato, la stessa attenzione può essere dissociata tra canale uditivo e visivo: il bambino cioè, può ascoltare qualcosa ma orientare lo sguardo altrove, o viceversa.

Il genitore del bambino ipovedente o cieco è portato ad attribuire grande importanza al suo sguardo, considerandolo segnale di vigilanza e attenzione, sebbene spesso non sia così.

Al contrario, altre volte la mancanza di uno sguardo “attento” induce l’adulto ad immaginare un disinteresse nei suoi confronti, mentre magari è solo assorbito da stimoli ed elementi ambientali di altro tipo.

Come afferma Fraiberg (1977) ogni bambino con disabilità visiva avrà necessariamente una madre che si è sentita rifiutata perché gli occhi del figlio non hanno ricambiato i suoi sguardi.

In conclusione, essere genitore di un bimbo che non li vede o non li vede bene è una contingenza delicata, continuamente esposta a sentimenti di impotenza, fallimento, preoccupazione e insicurezza: d’altra parte, però, si tratta di un viaggio nella costante conoscenza reciproca: un viaggio speciale, così come lo è ogni bambino.

CAPITOLO 3

La Fondazione Hollman e il sostegno alla genitorialità

3.1 La Fondazione Hollman

La Fondazione Hollman è un'istituzione privata olandese che si occupa di consulenza e sostegno allo sviluppo di bambini con deficit visivo, tramite un approccio globale, personalizzato ed integrato.

All'interno della Fondazione si svolgono approfondimenti diagnostico - funzionali specifici, percorsi di attenzione precoce al neonato, interventi psico - educativi, riabilitativi e ludico - espressivi e progetti di sostegno alla genitorialità.

I servizi offerti variano dall'inquadramento funzionale della visione all'impostazione di un trattamento riabilitativo non solo medico, ma anche e soprattutto psico-educativo.

Oltre a ciò, la Fondazione si occupa anche di formazione, consulenza e ricerca nell'ambito specifico del deficit visivo.

L'approccio multidisciplinare, che costituisce uno dei valori fondanti del centro, consente di approfondire ogni aspetto del bambino, offrendo molteplici spunti di comprensione del mondo dell'ipovisione e della cecità.

L'approccio multi-modale ed integrato non vuole solamente "curare" la parte deficitaria, bensì è orientato al "prendersi cura" del bambino nella sua globalità.

La mission della Fondazione è quella di sostenere ogni ambito della crescita del bambino con disabilità, con particolare attenzione al suo inserimento nel contesto socio-culturale, nella consapevolezza delle difficoltà ma sostenendone e promuovendone la miglior qualità di vita possibile.

La storia della Fondazione nasce a Cannero Riviera, un suggestivo angolo del lago Maggiore, dove il Signor Robert Hollman, industriale olandese, visse l'ultima parte della sua vita.

L'amore per l'Italia e l'attenzione particolare per chi "non può vedere le bellezze del mondo" furono i sentimenti propulsori che fecero decidere al signor Hollman di lasciare il suo patrimonio per la costruzione di una Fondazione privata, senza scopo di lucro, finalizzata ad occuparsi dei disabili visivi.

Dopo la sua morte, avvenuta nel 1972, il suo amico e primo presidente della Fondazione, il Dr Jan de Pont, eseguì il suo volere testamentario rendendo così possibile la costruzione, a Cannero Riviera, di un "Centro Pilota per bambini ciechi e pluridisabili".

Nel 1986 a causa di un incendio che ne distrusse una parte, il centro sul Lago Maggiore venne temporaneamente chiuso e i suoi ospiti vennero trasferiti a Padova; quando il centro di Cannero riprese le sue attività, per volere del Consiglio della Fondazione anche la sede di Padova rimase attiva, la quale nel tempo ha intessuto strette relazioni di collaborazione con l'ospedale e l'Università della città ed è divenuta ben presto un punto di riferimento per bambini e famiglie provenienti da tutta Italia.

3.2 I gruppi genitore - bambino

Uno dei progetti che la Fondazione offre per il sostegno alla genitorialità è costituito dai percorsi di gruppo genitore - bambino.

Tale occasione si colloca lungo un continuum relazionale che inizia molto tempo prima in Fondazione, a partire dalla "consulenza", redatta sulla base di una valutazione multidisciplinare eseguita da parte dei professionisti del centro.

La consulenza si inserisce all'interno di una fase estremamente delicata per la famiglia, in quanto molto spesso è contemporanea o successiva ad un periodo di diagnosi e ospedalizzazione: i genitori potrebbero sentirsi sopraffatti dalla portata di tali circostanze e questo tipo di sostegno può rappresentare per loro "un'importante bussola per orientarsi" (Mercuriali e Caldironi, 2014).

Successiva a questa prima fase è la cosiddetta "presa in carico" del bambino e della sua famiglia, che consiste nella possibilità dell'attuazione di una proposta personalizzata composta da interventi di varia natura, ad esempio educativi, riabilitativi, ludico-espressivi.

A seguire possono essere previsti "progetti di attenzione precoce", rivolti a bambini d'età compresa tra gli 0 e i 24 mesi, che si pongono l'obiettivo di individuarne i bisogni specifici e le risorse.

Tali progetti si configurano come spazio privilegiato per i genitori, entro il quale essere ascoltati e guidati alla conoscenza del loro bambino con deficit visivo.

Dopo i primi incontri individuali è possibile continuare il percorso in piccoli gruppi, solitamente costituiti al massimo da 3-5 famiglie per volta, al fine di garantire massima efficienza organizzativa e favorirne intimità relazionale.

L'idea del gruppo nasce dalla volontà di fare rete tra le famiglie coinvolte, poiché spesso i genitori di bambini non vedenti non hanno la possibilità di confrontarsi direttamente con altri adulti che vivono una situazione simile alla loro, con il risultato, come già anticipato, che si estranino e si isolino dal resto dei conoscenti.

La dimensione grupppale permette ai genitori di ridurre il senso di solitudine, marginalità ed esclusività prodotto dalla disabilità, mitigandone il senso di colpa e offrendo la possibilità di creare legami preziosi che possono protrarsi anche al di fuori del gruppo, estendendosi alla vita quotidiana.

Inoltre, viene favorito l'avvio di gruppi con bambini pressoché coetanei, così che i genitori possano riconoscersi e identificarsi gli uni con gli altri, vivendo le stesse tappe evolutive di quel preciso momento.

Slavson (1980) sostiene che i genitori provano sollievo nello scoprire che anche altri provano le stesse difficoltà con i figli: la riduzione del sentimento di esclusività, dell'essere soli con le proprie sofferenze e i propri insuccessi mitiga il senso di colpa e sorregge l'autostima, diminuendo in partenza la tensione presente all'interno del gruppo.

È da considerare che in prima istanza, un simile contesto collettivo potrebbe imbarazzare o creare irrigidimento comunicativo: non è facile aprirsi, raccontarsi e verbalizzare i propri stati interni; tuttavia, nel corso degli incontri vengono favoriti il dialogo e la comprensione in totale "epochè"¹ così che si arrivi a confrontarsi liberamente su timori e difficoltà legate al presente e al futuro del proprio bambino.

È essenziale che si rispettino i tempi e le vulnerabilità di ogni famiglia, mettendola nelle condizioni di sentirsi autenticamente accolta.

¹ Epochè: nel pensiero di E. Husserl, l' "epochè" o "riduzione fenomenologica", è l'atto con cui "si pone tra parentesi" il mondo, si sospende cioè il giudizio d'esistenza delle cose, il quale obbedisce alla preoccupazione di servirsi di esse. Letteralmente, "sospensione del giudizio".

I gruppi genitore - bambino cui ho partecipato si sono svolti in modalità telematica per via della condizione di emergenza sanitaria attuale; tuttavia, ho potuto visionare del materiale registrato riguardante gli incontri svoltisi in Fondazione in passato, durante i quali erano sempre presenti: una psicologa, una terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva ed un'educatrice.

Ciascuna figura guida un preciso momento introducendo attività specifiche e caratterizzanti a seconda del proprio background professionale, avendo cura di porre al centro, appunto, il genitore ed il suo bambino e facendo loro vivere un momento relazionale privilegiato.

È essenziale che i professionisti coinvolti abbiano l'accortezza di non assumere un atteggiamento didattico o "da esperto" nei confronti dei genitori cui si rivolgono, poiché ciò potrebbe ostacolare significativamente lo sviluppo di una relazione di fiducia e potrebbe, inoltre, alimentare il loro senso di inadeguatezza e insicurezza; la figura professionale deve aver cura, cioè, di trovare il suo spazio in maniera graduale all'interno della relazione genitore - bambino, accettandone valori, stili e scelte. I genitori sono i primi esperti del loro bambino.

3.3 L'approccio Sherborne

Prima di descrivere, nel pratico, le varie attività cui ho partecipato e che costituiscono il cuore attivo dei gruppi genitore - bambino, è opportuno soffermarsi sulla metodologia utilizzata nella conduzione delle stesse.

Nessun intervento è standardizzato: al contrario, è commisurato dall'équipe con attenzione e cura, che ne valuta l'attuabilità rispetto ai bambini cui si rivolgerà.

Nello specifico, l'orientamento - guida che sta alla base delle attività è l'approccio Sherborne, che prende il nome dalla sua ideatrice, l'insegnante e fisioterapista britannica Veronica Sherborne (1922-1990), divenuta di fama internazionale a partire dalla seconda parte del ventesimo secolo, quando pubblicò il suo libro "Developmental Movement for Children" (1990).

Si tratta di un approccio inclusivo nel lavoro con il movimento che affonda le sue radici nella teoria dell' "Arte del movimento" di R. Laban, con il quale la Sherborne ebbe l'opportunità di lavorare e confrontarsi molto nel corso delle sue ricerche.

Uno dei pilastri sui quali tale metodo poggia è che più il corpo del bambino è a contatto con quello del genitore, più ne trae beneficio.

Scrivono la Sherborne: “Il bambino trae beneficio dagli stimoli sensoriali derivanti dal movimento dell’adulto, come pure dal calore del suo corpo. Il contatto fisico e la vicinanza sono molto importanti per la crescita e lo sviluppo del bambino” (Developmental Movement for Children, V. Sherborne, 1990).

La potenza relazionale del contatto fisico si è dimostrata terapeutica non solo per i piccoli, per i quali sappiamo che il corpo rappresenta il primissimo recettore, ma anche per le madri stesse: l’esperienza ha portato all’evidenza che questo tipo di attività può aiutare madri che stanno vivendo un momento critico quale la depressione post-partum, avvicinandole emotivamente ai figli, o madri che faticano a instaurare una relazione autentica per via della disabilità e di ciò che essa comporta.

L’approccio non intende insegnare ai genitori un prontuario di esercizi corporei da svolgere con il proprio bambino e non mira alla produzione di una performance fisica, tant’è che nel sommario del suo libro V. Sherborne lo precisa, scrivendo: “Non ci sono elementi di competizione nelle esperienze di movimento descritte” (Developmental Movement for Children: Mainstream, special needs and pre-school, V. Sherborne, 1990).

Insomma, siamo ben lontani da un programma di esercizi terapeutici.

Piuttosto, l’attenzione viene spostata alle modalità di attuazione, al “come” i bambini reagiscono ed interagiscono durante l’esperienza, a come comunicano, a cosa provano durante lo svolgimento di particolari movimenti e dunque alle relazioni interpersonali significative che si instaurano.

Il fine ultimo da raggiungere all’interno della diade, da estendersi anche alla dimensione del gruppo, è il benessere naturale che scaturisce dall’aver condiviso un’esperienza senso-motoria che favorisca una buona conoscenza e consapevolezza del corpo, fondamenta sulle quali il bambino si costruirà la propria autostima, attraverso una progressione di apprendimenti personali.

Infatti, solo avendo consapevolezza di essere un “Io”, sarà in grado di comprendere il significato di “Noi”.

Siamo di fronte ad un modo unico di intendere il movimento attraverso la relazione, tramite la cui applicazione è possibile raggiungere massima connessione fisica, mentale, emotiva e spirituale tra bambini con qualsiasi tipo di disabilità e i loro adulti di riferimento.

Veronica Sherborne ha distinto, a tal proposito, tre tipologie di relazioni che possono instaurarsi tra il bambino e l’adulto di riferimento:

- relazioni “guidate”: esse possono essere sperimentate mediante un’ampia gamma di attività, durante le quali il compagno adulto cercherà di guidare il piccolo trasmettendogli sicurezza, accoglienza e coraggio;
- relazioni “condivise”: queste implicano movimenti svolti in sincronia tra genitore e bambino, che si configurano necessariamente protagonisti attivi, in un’ottica di ascolto reciproco, volontà condivisa e concentrazione. A tal proposito, è essenziale sottolineare che la partecipazione positiva dell’adulto è determinante ai fini della buona riuscita non solo dell’attività in sé, ma di tutta la metodologia: il bambino percepirà la sua vicinanza e motivazione risultando maggiormente coinvolto e motivato; al contrario può assorbirne demotivazione, scoraggiamento e poco interesse, vivendo le attività di conseguenza;
- relazioni “reattive”: si possono rinvenire nel bambino nel momento in cui, dopo aver vissuto esperienze guidate grazie a relazioni condivise costruttive, egli comincerà a mostrare spirito d’iniziativa, mostrandosi pronto a sperimentare spontaneamente altre tipologie di giochi oltre a quelli previsti. Nel caso di bambini molto piccoli, con disabilità piuttosto gravi o emotivamente disturbati, tale sicurezza può richiedere molti mesi prima di svilupparsi. Lo scopo delle relazioni “reattive” è quello di aiutare il bambino a focalizzare ed incanalare la sua energia, mettendolo nella migliore condizione per sviluppare una propria determinazione.

In conclusione, secondo la Sherborne, è possibile sintetizzare gli scopi del gioco di relazione in quattro punti fondamentali:

- lo sviluppo della sicurezza di sé: l’acquisizione della fiducia nei piccoli è direttamente proporzionale alle modalità di cura che ricevono: il bambino trova rassicurante affidarsi ad un compagno nel quale riporre fiducia e grazie al quale egli può passare da uno stato di passività ad uno di attivazione emotiva, successo, conquista e consapevolezza;
- la conoscenza del proprio corpo: come già illustrato, tali attività favoriscono il contatto corporeo e ne implementano la cognizione tramite l’esperienza: nella sua totalità e nelle sue parti, dal busto alle estremità;
- la sicurezza fisica ed emotiva: quando un bambino piccolo scopre che può fidarsi di un’altra persona distinta da sé che lo guida con lealtà ed entusiasmo, egli è più propenso a sviluppare stati di sicurezza che costituiranno le basi per la sua costruzione del suo mondo interno;

- la comunicazione: i piccoli inizialmente comunicano grazie a reazioni corporee e messaggi non verbali, ecco perché questo tipo di metodologia di gioco si inserisce perfettamente nel naturale sviluppo del bambino, promuovendo una comunicazione sempre più intenzionale.

3.4 Le attività proposte e le esperienze dei genitori

Le attività proposte durante l'incontro devono essere svolte in modo che il bambino interagisca con il proprio compagno guida, il quale dovrà accompagnarlo durante i diversi momenti senza forzatura alcuna, bensì, come già visto, con spontaneità e propositività.

Gli incontri genitore - bambino seguono una pianificazione ed una routine ben precisa: grazie a questa strutturazione, essendo organizzati sempre allo stesso modo, viene favorita l'identificazione in azioni rassicuranti e che si conoscono e si vanno riducendo gradualmente l'ansia "da prestazione" e la tensione iniziale.

Si è soliti iniziare con il cosiddetto "rompighiaccio", un momento in cui si instaura un dialogo tra genitori e professionisti coinvolti, durante il quale vengono mostrate delle immagini o vengono fatti ascoltare dei suoni (differenti ad ogni incontro) entro i quali ci si può collocare per esprimere lo stato d'animo di quel preciso momento.

La domanda cui rispondere attraverso quest'identificazione è "Come mi sento oggi?".

È importante che questa fase si dispieghi nella massima accoglienza e consapevolezza del proprio stato emotivo e che vi prendano parte anche i professionisti coinvolti, che possono, appunto, "rompere il ghiaccio", favorendo l'instaurarsi di un clima dialogico.

Alcuni "rompighiaccio" cui ho partecipato prevedevano l'identificazione in suoni: ad esempio di un bambino che ride, di un bambino che piange, di un battito cardiaco, di una sirena, del fluire di un corso d'acqua: un papà coinvolto nell'attività riporta di identificarsi con il suono del bambino che ride, perché "Mi ricorda quello della mia piccola e quando lei sorride trovo la forza per andare avanti".

Una mamma invece condivide il fatto che vorrebbe focalizzarsi sugli altri suoni ma che le è inevitabile rivivere quello delle sirene, che le ricorda "Un momento terribile, quando dentro quell'ambulanza che suonava a sirene spiegate c'eravamo io ed il mio bambino".

Altri “rompighiaccio” si focalizzano sull’uso di immagini, ad esempio di diverse varietà di fiori: una mamma condivide che si sente “Un fiore un po’ chiuso, appassito, non ho più la forza che sentivo dentro qualche tempo fa e vedo le possibilità di miglioramento difficili da raggiungere e molto lontane da noi. Sono delusa dalla comunicazione senza tatto da parte dei medici che mi hanno spento anche l’ultima speranza che mi era rimasta, mi sento sfinita psicologicamente, sento di avere un corpo ma senza gambe. Le nostre giornate sono un po’ come le montagne russe: fatte di alti e bassi e umori altalenanti”.

Quest’ultimo è un esempio lampante della potenza relazionale di questo momento: se posti nelle giuste condizioni, i genitori possono davvero arrivare ad aprirsi e sfogare rabbia e negatività in uno spazio protetto e ciò non solo è utile a loro in quanto persone, ma lo è anche per lo scioglimento iniziale di eventuali tensioni emotive che comprometterebbero lo svolgimento dell’incontro stesso.

Allo stesso pattern di immagini, un’altra mamma dice: “Mi sento come un girasole, l’allegria di questo fiore e i suoi colori mi aiutano ad affrontare il grigio che ho intorno, ricordandomi che presto arriverà anche per noi la primavera”.

Ancora, durante un altro “rompighiaccio” sono state presentate immagini di elementi naturali ed artificiali quali la montagna, il mare, un vulcano, un tunnel ed un ponte e le cui relative reazioni sono state “Oggi mi sento un po’ come il mare, tranquilla e pacifica, ma a tratti anche come un vulcano in eruzione: ho mille cose da fare, non mi fermo mai, ogni giorno è un impegno continuo ma questi momenti in Fondazione mi permettono di non pensare al problema di mio figlio, a quello che devo fare dopo o domani bensì di dedicarmi a lui, a me e alla nostra comunicazione”.

È un’ora che non ci toglie nessuno, qui non ci sono medici che ci dicono cosa dobbiamo e cosa non dobbiamo fare, alla fine non ci sarà un esito di una risonanza piuttosto che di altri esami e questo significa davvero qualcosa”.

Un’altra mamma dice: “Mi sento come in un tunnel senza via d’uscita: stiamo facendo ancora controlli all’ospedale ma nessuno ci dà risposte e non sappiamo cosa aspettarci: quest’attesa è logorante (lo dice emozionandosi e aggiunge: “scusate, era tanto tempo che non piangevo”). Nessuno mi dirà: “andrà tutto bene”, per quanto in cuor mio vorrei tanto il contrario”.

Durante i primissimi incontri di gruppo proposti dalla Fondazione non era previsto il “rompighiaccio”: nel corso degli anni tale necessità si è resa nota ed impellente, poiché solitamente l’attenzione dei professionisti è rivolta esclusivamente ai bambini durante le attività di gioco ed esclusivamente ai genitori durante i percorsi di terapia psicologica.

In questo senso, il “rompighiaccio” rappresenta un momento in cui l’attenzione è rivolta contemporaneamente alla diade protagonista: genitore e bambino.

Non si intende in alcun modo sostituire il sostegno psicoterapeutico, bensì dimostrare ai genitori che possono permettersi di stare con il figlio e allo stesso tempo rivolgere l’attenzione verso loro stessi, accettando le proprie preoccupazioni e vulnerabilità.

Successivo a ciò è l’inizio vero e proprio dei giochi, anticipato da alcune canzoni suonate e cantate dal vivo, le quali sono un indicatore che permette al bambino, incontro dopo incontro, di comprendere che di lì a poco inizieranno le attività.

In seguito, si giunge alla spiegazione e dimostrazione di giochi corporei secondo il metodo Sherborne, calibrati dal punto di vista qualitativo e quantitativo, in base all’età dei bambini e relativi al tema della giornata.

Alcuni esempi di attività senso-motorie previste e che ho potuto osservare sono: il cavallo a dondolo, il gioco del sostegno, il rotolamento, il dondolio orizzontale, lo scivolamento, il bilanciamento sul partner, il mantenimento dell’equilibrio sul e con il partner, l’aeroplano, la “casetta”, l’abbraccio reciproco, il saluto alle varie parti del corpo, il movimento oscillatorio, il moto ad altalena, il corpo come cassa di risonanza...

Durante tutto lo svolgimento dell’incontro assume notevole rilevanza il setting: in presenza o a distanza, i genitori vengono fatti accomodare a terra, su di un tappetino morbido con il loro bambino posto di fronte o in braccio, a seconda delle attività: è essenziale che l’ambiente trasmetta rilassamento, comodità e calore, prima ai genitori e poi ai bimbi.

Un momento ricorrente nei gruppi genitore - bambino è il massaggio infantile con oli essenziali, proposto seguendo il metodo A.I.M.I (Associazione Italiana Massaggio Infantile), diffuso da Vimala McClure, la quale ha integrato il massaggio indiano con quello svedese e con i principi della riflessologia e dello Yoga.

Oltre a favorire contatto, dialogo tonico e sintonizzazione affettiva, soprattutto in assenza di contatto visivo, il massaggio infantile apporta benefici significativi al sistema circolatorio, digerente e linfatico, nonché al rilassamento del piccolo, che nella maggior parte dei casi apprezza molto tale modalità comunicativa.

Oltre a ciò possono essere predisposte ulteriori attività: talvolta si può riservare uno spazio alla lettura animata tramite libri sensoriali, intraprendendo un viaggio alla scoperta di profumi e odori e alla scoperta di spezie ed essenze.

Nel caso di attività telematiche, si può richiedere la collaborazione da parte dei genitori nel reperire elementi di uso comune quali spugne, bottiglie di plastica, pasta, palloncini, foulard con il profumo di mamma e altri oggetti propedeutici all'interazione e alla scoperta di nuovi canali sensoriali.

Generalmente, in accordo con l'approccio presentato, tali momenti di gioco sono semplici ma intensi e replicabili facilmente in altri momenti anche senza la guida dei professionisti della Fondazione, al fine di potere ricercare, continuare e ravvivare nella quotidianità una relazione in divenire, fatta di reciproca conoscenza, durante la quale interpretare segnali, annotare preferenze e rispettare i tempi soggettivi del proprio bambino.

Gli incontri si chiudono con un briefing circa i momenti vissuti, il quale favorisce l'elaborazione e la riflessione di quanto provato e con l'ascolto dei feedback da parte dei genitori o ancora, talvolta tramite canzoni o poesie che possano promuovere empatia e spunti di riflessione per una genitorialità sempre più consapevole.

Questo fa parte del "rituale finale", orientato alla condivisione, solitamente condotta dalla psicologa.

Come vivono questi momenti i genitori?

Durante la mia esperienza di tirocinio ho avuto modo di riscontrare che i resoconti dei genitori sono largamente positivi e gli incontri ritenuti ben strutturati ed edificanti.

Una mamma dice: "È stata un'occasione preziosa nella quale ho liberato le emozioni negative e mi sono focalizzata sulle positive, in profonda connessione con la mia bambina; è stato un momento privilegiato nella mia giornata in quanto la mattina di solito rappresenta un frangente frettoloso in cui mi preparo per andare al lavoro. Mi sono sentita ascoltata, accolta e grata per il tempo dedicatoci, è stata un'esperienza bellissima dalla quale inizialmente non sapevo cosa aspettarmi. Sono anche estremamente contenta del fatto che sin da subito si sia creato un legame complice e reciproco durante il quale mia figlia ha sorriso molto, ha risposto con gioia alle varie attività, dalle quali prenderemo sicuramente spunto. Aggiungo che il contesto - casa ha aiutato molto ad esprimermi, ad esternare le mie emozioni e a favorire apertura e rilassamento".

CAPITOLO 4

Alla fine del percorso: metodi, dati e considerazioni

4.1 Alla fine di un percorso: la valutazione

Quando si giunge alla conclusione di un progetto orientato alla persona, non si può prescindere dal momento della valutazione, che comporta l'espressione di un giudizio di valore rispetto al percorso sino a lì svolto.

Senza quest'ultimo passaggio l'intero progetto può risultare incompleto e mancante di credibilità, concretezza e logica formativa: a tal proposito, è essenziale che si abbia un ritorno (e attenzione, non una verifica!) rispetto a quanto è stato vissuto, anche e soprattutto nell'ottica di un miglioramento attuativo, al fine di individuare eventuali lacune o criticità e proprio da queste ripartire con onestà e umiltà progettuale con un unico, costante, obiettivo: la ricerca della miglior esperienza possibile per il bambino con deficit visivo e per la sua famiglia.

La valutazione permette di dare e avere un giudizio di sostanza e non semplicemente di forma, attribuendo valore agli eventi vissuti, elaborandoli, interiorizzandoli e così facendo, vivendoli due volte.

Il frangente valutativo è caratterizzato da introspezione e comunicazione, nel nostro caso richieste ai genitori compilanti ma anche ai professionisti coinvolti, i quali dovrebbero essere costantemente flessibili e propositivi nei confronti del loro operato e dei feedback ricevuti.

All'interno della Fondazione la valutazione si svolge in tre momenti, chiaramente non sovrapponibili o intercambiabili:

- valutazione ex ante, attuata prima di decidere o implementare un intervento
- valutazione in itinere o intermedia, attuata mentre l'intervento è in corso
- valutazione ex post, attuata contestualmente e dopo la conclusione dell'intervento

Per ciò che concerne le diverse modalità e i differenti strumenti di valutazione, la scelta è legata alla deontologia caratteristica del professionista posto in relazione con il contesto in cui opera.

Senza dubbio, si possono integrare strumenti anche molto diversi tra di loro e ciò rappresenta un plus: il risultato alla fine sarà una visione a tutto tondo dell'oggetto di studio.

Utilizzando la metafora del prisma di vetro, potremmo dire, con un'analogia, che strumenti diversi ci consentono di vedere facce del prisma diverse.

Ciò premesso, analizzeremo ora due metodi di valutazione utilizzati all'interno della Fondazione a conclusione dei gruppi genitore - bambino.

4.1.1 Il questionario di gradimento

Il questionario di gradimento è uno strumento di valutazione di tipo qualitativo che viene consegnato a tutte le famiglie coinvolte alla fine dell'ultimo incontro e che si svolge secondo la procedura auto-compilativa.

È relativo alle esperienze di gruppo vissute in Fondazione e prevede sette domande dirette, cioè rivolte direttamente all'intervistato (un genitore o entrambi), cui viene chiesto di esporre, in maniera libera e aperta, la propria opinione personale, includendo pensieri, emozioni, suggerimenti e punti di forza e di debolezza del percorso.

Tra le sette domande, alcune sono a risposta aperta e altre a risposta chiusa: queste ultime prevedono il completamento di frasi o l'attribuzione di punteggi sulla base di una scala da 1 a 5.

Le domande vogliono indagare e valutare diversi aspetti dell'esperienza grupale, ad esempio l'emotività del genitore in relazione ai diversi momenti delle attività, le sensazioni provate durante l'interazione con il bambino, la considerazione della partecipazione e del clima creatosi tra i partecipanti.

Tale tipologia di strumento produce del materiale estremamente prezioso sia per il genitore che trova grazie ad esso il modo di connettersi con l'esperienza vissuta, mettendola per iscritto e metabolizzandola e sia per i professionisti della Fondazione stessa, che raccolgono feedback significativi utili al miglioramento della proposta.

È importante predisporre un tempo ed uno spazio consoni per lo svolgimento, in serenità, di tale questionario, senza fretta o tempi ristretti di consegna, che potrebbero fuorviare i genitori che a tal punto non vi riserverebbero una compilazione e collaborazione ottimali.

Nell'appendice verrà riportato il questionario di gradimento ufficiale consegnato alle famiglie.

4.1.2 Il Parenting Stress Index Short Form

Il Parenting Stress Index o "PSI" (di R.R. Abidin, 1995) è un questionario di auto-somministrazione rivolto ai genitori.

Esso intende indagare la variabile dello stress genitoriale, entro la quale è possibile delineare i livelli di accettabilità della disabilità e di attaccamento; riproduce le ansie personali legate al ruolo genitoriale, la difficoltà che può derivare dall'interazione con il bambino con disabilità e la percezione del genitore rispetto ad un figlio non rispondente alle sue pregresse aspettative.

Il PSI può identificare quelle caratteristiche che possono compromettere il normale sviluppo del bambino, individuando i genitori che vivono in modo disfunzionale il proprio ruolo: infatti, è ampiamente dimostrato che lo stress genitoriale durante i primi 3 anni di vita del bambino influenza negativamente lo sviluppo emotivo - comportamentale del bambino stesso e la costruzione di una relazione sana e serena con le figure di riferimento.

Ciò che viene osservato è proprio il "funzionamento genitoriale" tramite l'individuazione di comportamenti specifici che qualificano l'esercizio alla genitorialità nei molteplici contesti quotidiani.

Il PSI intende mettere in relazione le caratteristiche temperamentali del bambino con le caratteristiche genitoriali e le variabili rinvenibili nel contesto familiare, in modo da valutare in modo articolato la risposta di stress: infatti, l'assunto su cui il PSI si basa è che lo stress che un genitore sperimenta è il frutto congiunto di determinate caratteristiche del bambino combinate a determinate caratteristiche personali e di una serie di situazioni strettamente legate alle aspettative sociali del ruolo genitoriale in relazione con il contesto di appartenenza.

Il PSI ha 2 forme: una estesa e un'altra breve: quest'ultima assume la denominazione "Short Form" (SF).

La forma breve contiene 36 items, deriva da quella estesa e ripropone le medesime domande.

È inclusa anche una parte riservata alle informazioni personali e demografiche essenziali, ad esempio alcuni dati biografici dei genitori compilanti e del bambino.

Si è pensato di sviluppare una forma breve del test per rispondere all'esigenza dei servizi di avere a disposizione uno strumento di misura dello stress che potesse essere somministrato in circa 10 - 15 minuti e che in ambito clinico fosse di facile interpretazione.

In Fondazione viene somministrata, appunto, la forma breve. Le tre sotto - scale della forma breve del PSI sono denominate:

- Distress genitoriale (o Parental Distress, PD): questo sottoscala definisce il livello di “distress”² (cioè di ansia, disagio, coping disattivo, ecc) che il genitore sta sperimentando nel suo ruolo, intenso come derivante da fattori personali. Le tre componenti di stress correlate a tale sottoscala sono: un alterato senso di competenza genitoriale, il conflitto con l'altro genitore del bambino e la mancanza di supporto sociale con potenziale presenza di depressione.
- Interazione genitore - bambino disfunzionale (o Parent - Child Dysfunctional Interaction, PC - DI): questa sottoscala si focalizza sul fatto che il genitore percepisca il figlio come non rispondente alle proprie aspettative e che le interazioni con il bambino non lo rinforzino nel suo ruolo di genitore. Nel caso di interazione disfunzionale, il genitore potrebbe sentirsi rifiutato e respinto dal bambino, allontanandosene progressivamente.
- Bambino difficile (o Difficult Child – DC) : la terza sottoscala si focalizza su alcune caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino, che lo possono rendere più o meno impegnativo da gestire.

A compilazione conclusa, è possibile calcolare il “Total Stress Score” o “Stress Totale” (TSS), sommando i punteggi ottenuti dalle singole sottoscale.

² “Distress” : lemma di derivazione greca, composto dal prefisso “-dis” e stress. Il prefisso “-dis” ne anticipa il significato peggiorativo. Nel dettaglio, il termine “distress” rappresenta l'aspetto negativo dello stress, contrapposto al termine “eu - stress” che invece rappresenta l'aspetto positivo dello stress, quello di stimolazione fisiologica e mentale tesa ad adattarsi a un cambiamento nell'ambiente. “Distress” è quindi paura peggiorativa, panico, angoscia.

È da considerare che può verificarsi il cosiddetto “effetto della risposta difensiva”, nel quale il genitore risponde volendo far emergere un’immagine favorevole di sé, omettendo o nascondendo volontariamente alcune verità: ciò può essere suggerito da punteggi molto bassi di “Stress Totale”.

In tal caso, tre possono essere le ipotesi:

- il genitore sta cercando di rappresentarsi come un individuo assai competente, privo degli stress emotivi che sono normalmente associati alla genitorialità,
- il genitore non investe nel ruolo di genitore e quindi non sperimenta gli stress comunemente associati alla cura del bambino,
- il genitore è, di fatto, una persona molto competente che riesce a gestire bene le responsabilità di genitore.

Nell’appendice verrà riportato il PSI - SF di R.R. Abidin consegnato alle famiglie, nella versione italiana adattata a cura di A. Guarino, P. di Blasio, M. D’Alessio, E. Camisasca e G. Serantoni.

4.1.2.1 Parenting Stress Index: considerazioni conclusive

La fase successiva alla compilazione del PSI è l’attenta disamina da parte dei professionisti coinvolti, in particolare da parte degli psicologi e psicoterapeuti, di quanto emerge. Dall’analisi dei dati possono essere tratte importanti considerazioni.

Può rivelarsi interessante e allo stesso modo eloquente confrontare il punteggio del PSI della madre con quello del padre e da qui, ad esempio, chiedersi: chi dei due ha totalizzato punteggi superiori? Quale significato assume questa asimmetria?

Generalmente emerge che le madri, inevitabilmente, continuano ad essere il cardine della presa in carico dei bambini con disabilità, riportando un maggiore livello stress rispetto al resto della famiglia e rispetto all’altro genitore.

Harris e Sorrentino (1987) evidenziano come spesso, per far fronte alle maggiori responsabilità quotidiane legate all’accudimento del figlio, le madri rinuncino a diverse opportunità di sviluppo personale, per esempio in ambito lavorativo.

Tale situazione porterebbe in alcuni casi al manifestarsi di sentimenti di frustrazione e rabbia, legati anche alla fatica e alle tensioni quotidiane.

Inoltre, sembra frequente una caduta significativa nei livelli di autostima delle madri, soprattutto per i casi nei quali la maternità costituisce per la donna la fonte principale di auto - realizzazione, che invece viene stravolta dall'avvento della disabilità.

Le madri, quindi, sarebbero maggiormente inclini a sviluppare disturbi dell'umore importanti quali stress mentale, sintomi depressivi e tristezza cronica.

D'altra parte, i padri sembrano più a rischio delle madri nello sviluppo di solidi legami affettivi con il figlio disabile, per l'esiguo tempo a disposizione che comporta ulteriore fatica di sintonizzazione. I padri, quindi, riporterebbero un elevato livello di stress in relazione al temperamento del figli (Krauss, 1993).

In un'ottica di prevenzione educativa si profila la necessità di approfondire "l'esperienza di essere padre" per esplorare le zona d'ombra che fanno parte della condizione di vulnerabilità per avviare progettualità educative volte a:

- sostenere i padri a ricercare un proprio ruolo originale e propositivo nei confronti del figlio, limitando il rischio di omogeneizzazione dei ruoli parentali,
- sostenere i padri verso un ruolo originale e propositivo anche nei confronti della compagna, che dovrebbe percepire il proprio compagno come un polo attrattivo e non solo come l'alter ego curante del figlio,
- accompagnare i padri a sviluppare le proprie "capabilities", rinforzando le competenze genitoriali paterne secondo le proprie modalità, inclinazioni, attitudini e caratteristiche,
- rinforzare le funzioni emancipative e non soltanto quelle protettive del padre, volte a sostenere modalità educative equilibrate a favore della costruzione identitaria del figlio,
- comprendere alcune dimensioni emotive dei padri generate dalla disabilità del figlio – come la rabbia, il dolore, la tristezza, il sentimento di esclusione dalla diade madre/bambino – limitando il rischio del burn out emotivo nei confronti del figlio e della compagna (R. Caldin, A. Cinotti).

In conclusione, tali dati non vogliono in alcun modo configurarsi come generalizzazioni o adattamenti a tutte le situazioni, che invece sono uniche e intrinsecamente pregne di soggettività: è noto che la competenza genitoriale è un percorso complesso che procede per prove ed errori, configurandosi come un “work in progress” anziché come dato acquisito una volta per tutte.

Le varie forme in cui essa si declina sono il risultato di approssimazioni e aggiustamenti in itinere definiti dai genitori, dai figli stessi e dalle relazioni che tra di loro intercorrono.

La coesistenza di momenti favorevoli ed altri meno è connaturata ed intrinseca nell’esperienza dell’esistenza; tuttavia, un mal adattamento nella relazione genitoriale può rappresentare un fattore di rischio non sottovalutabile, che può provocare disagio e disequilibrio. Ogni genitore è il meglio per il proprio bambino.

CONCLUSIONE

Di vulnerabilità è intessuta l'esistenza umana, ma alcune esperienze particolari possono far vivere ai genitori una condizione di disagio maggiore rispetto ad altre: la disabilità di un figlio fa parte di queste.

Tuttavia, la possibilità di trasformare la vulnerabilità in un processo di cambiamento e di apprendimento è un passaggio che tutti possono affrontare.

Quando nasce un bambino con disabilità, la famiglia ha bisogno di essere accompagnata e sostenuta nella propria capacità generativa, poiché essa stessa è quel luogo in cui i bambini dovrebbero incontrare adulti responsabili e significativi che si prendono cura di loro, che li proteggono, che li amano e che promuovono con coraggio la loro crescita e autonomia.

In questo scenario risulta indispensabile strutturare percorsi di sostegno alla genitorialità che possano conciliare bisogni educativi e sociali e supporto psicologici a favore del benessere dell'intero nucleo familiare.

Il sostegno alla genitorialità in presenza di disabilità dovrebbe trasformare le risposte specialistiche in interventi educativi ordinari tesi a potenziare e a rinforzare le competenze genitoriali, individuandone le risorse e partendo proprio da queste ultime.

Quali potrebbero essere i sostegni educativi più adeguati ad una genitorialità in situazione di forte vulnerabilità? Con quali tempistiche e modalità? Come promuovere la ripresa di una progettualità familiare?

Questi sono solo alcuni degli interrogativi che si prefigurano come "starting point" nella strutturazione, ad hoc, di un progetto di sostegno genitoriale all'interno della Fondazione Hollman, che, come abbiamo visto avviene solo in una fase successiva alla preliminare presa a carico, a tutto tondo, del bambino e della sua famiglia.

Il termine "genitorialità" è entrato nell'uso del linguaggio psicologico per indicare le interiorizzazioni che accompagnano la funzione biologica dell'essere genitori.

Nelle moderne società industriali la genitorialità può essere vista come uno stato volontario, che è scelto e che può essere evitato, e non più come un evento ineluttabile nel normale ciclo vitale.

Secondo questo punto di vista, essa non si configura in un semplice ruolo, bensì in una “funzione”, che non coincide necessariamente con la maternità e la paternità biologiche, ma si estrinseca nella “capacità di prendersi cura” (Treccani).

La genitorialità può essere investita da diversi significati, come l'opportunità di “rinascere”, o di vivere una seconda vita tramite i figli, o anche di capovolgere i ruoli sperimentati con il proprio padre o la propria madre, fallendo, uguagliando, sorpassando, sfidando, disfacendo il loro modo di essere stati genitori.

Tuttavia, la funzione genitoriale non deve essere intesa in modo deterministico o unicamente come diretta espressione della personalità del genitore (Treccani).

Autori quali Belsky, Crnic e Gable (1995) hanno proposto un modello multifattoriale della genitorialità vedendola non come una qualità in sé, bensì all'interno di una causalità circolare, in cui devono essere valutati il peso della storia e delle personali risorse del genitore e il contesto sociale quale fonte di stress o di supporto.

Il processo genitoriale continua in una linea trasformativa per tutto il corso della vita: può variare e rimodellarsi nel tempo, così come possono esserci nel ciclo vitale di una famiglia modelli funzionanti per un'età (ad esempio l'infanzia), ma inadeguati per un'altra (ad esempio l'adolescenza). In quanto processo trasformativo, la genitorialità implica una rivisitazione delle proprie rappresentazioni interne, con un passaggio dall'investimento su di sé a quello sul bambino, cui vengono attribuite quote del proprio amore di sé e del proprio ideale dell'Io, e ciò può essere fonte anche di ansia e di aspettative negative (Treccani).

E. H. Erikson (1982) attribuisce all'età adulta la caratteristica della “generatività”, in antitesi a quelle della “stagnazione” e della preoccupazione esclusiva di sé.

Da ciò emerge una nuova virtù, propria della maturità vera e propria: la “cura”, ossia una nuova forma d'impegno in costante espansione, che si esprime nel prendersi cura delle persone, delle cose, delle idee.

Prendersi cura, dare sostegno e contenimento richiede delle condizioni di consapevolezza e di flessibilità particolari.

Insomma, la genitorialità e tutto ciò che attorno ad essa ruota è un ambito di studio e ricerca in costante sviluppo e approfondimento, anche perché è da considerare il fatto che l'interesse per il “parenting” è relativamente recente.

Da quanto ho potuto esperire nel corso del mio tirocinio, l'offerta progettuale in sostegno dei genitori si rivela essenziale, tanto quanto l'intervento sui bambini stessi.

Un programma che escluda dallo scenario le figure genitoriali si configurerà necessariamente come mancante di una validazione e partecipazione fondamentali, nel quale si rischia di considerare il bambino senza una componente essenziale: la sua famiglia, con il rischio, inevitabilmente, di comprenderlo a metà.

Ho potuto constatare la potenza relazionale che si instaura durante un'esperienza individuale e ancor più grupale, la quale come abbiamo visto favorisce una graduale apertura al dialogo e presa di coscienza non solo della difficoltà, ma anche e soprattutto delle traiettorie possibili.

I punti di forza della proposta di sostegno alla genitorialità della Fondazione Hollman sono molteplici:

- l'atmosfera intima del piccolo gruppo che facilita la condivisione di esperienze in maniera sempre più spontanea e libera,
- l'approccio globale che permette di considerare il bambino indipendentemente dalla patologia, accompagnando i genitori ad una reazione ottimistica rispetto alle difficoltà,
- la tempestività e precocità dell'intervento, che sostiene così le famiglie durante i primissimi momenti successivi alla diagnosi, indicando una strada da poter percorrere assieme,
- la sistematicità e condivisione del metodo Sherborne, che guida le attività genitore - bambino in un'ottica che è quanto più lontana dalla prestazione e che invece vuol favorire vicinanza, contatto e relazione autentica attraverso il gioco,
- la strutturazione del momento della valutazione, immancabile e prezioso frangente per entrambe le parti coinvolte, genitori e professionisti,
- il lavoro d'equipe multidisciplinare, che consente una visione complessiva del bambino nelle sue peculiarità, dal punto di vista medico ma anche e soprattutto psico - educativo.

A conclusione di questo percorso posso dirmi davvero soddisfatta del cammino percorso, coronatosi con il mio grande desiderio di svolgere il mio tirocinio presso la Fondazione.

Credo davvero che una genitorialità consapevole sia possibile, lontana dalla perfezione utopica che la società attuale ci propone quotidianamente ma che si distanzia notevolmente dalla realtà fattuale.

In qualunque circostanza e mai soli, per spezzare il circolo vizioso del peso nel cuore e attivare, invece, quello virtuoso a favore della Vita.

APPENDICE



Cari genitori,
alla fine del tratto di strada percorso assieme, vi chiediamo di aiutarci a valutare e migliorare l'efficacia e l'utilità dei nostri interventi esprimendoci la vostra opinione in merito.
Il questionario che vi proponiamo è anonimo ma se desiderate essere riconosciuti o sentiti sulle indicazioni espresse, lo potete firmare.

Grazie per la collaborazione.

LEGENDA

- 1= per niente
- 2= poco
- 3= abbastanza
- 4= molto
- 5= del tutto

ESPERIENZE IN GRUPPO

1) Sappiamo che solitamente partecipare ad un'attività di gruppo suscita delle emozioni. Può descrivere con 3 parole quello che ha provato nei **primi incontri** dell'esperienza di gruppo?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

2) Quali sono, invece, le 3 parole che sceglierebbe per descrivere ciò che **prova ora** rispetto all'esperienza?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

3) Potrebbe scegliere 3 parole per descrivere come il suo bambino ha vissuto le esperienze proposte?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

4) Come descrivereste il clima creatosi nei gruppi? (da 1 a 5)

- | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|
| - Accogliente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - Sereno | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - Di condivisione | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - Di sostegno | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Allegato 1: Il questionario di gradimento, domande 1-4

5) Quando siete stati coinvolti in prima persona nell'interazione con il vostro bambino, vi siete sentiti:

- a vostro agio 1 2 3 4 5
- comodi 1 2 3 4 5
- costretti 1 2 3 4 5
- imbarazzati 1 2 3 4 5
- soddisfatti 1 2 3 4 5

6) Come è stato per lei entrare in relazione con altri genitori?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

7) Dei materiali di gioco utilizzati ricordate:

rispetto al suono.....

rispetto ai colori.....

rispetto alle sensazioni tattili.....

rispetto agli odori.....

Allegato 2: Il questionario di gradimento, domande 5-7

PSI-SF – Parenting Stress Index

Dati del genitore compilante	Dati del coniuge/compagno	Dati della/bambino/a
Nome _____	Nome _____	Nome _____
Cognome _____	Cognome _____	Sesso: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
Sesso: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Età _____	Sesso: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Età _____	Età (anni e mesi) _____
Nazionalità _____	Nazionalità _____	Nazionalità _____
Stato civile _____	Stato civile _____	N° di fratelli/sorelle _____
Professione _____	Professione _____	Ordine di genitura _____
Livello istruzione _____	Livello istruzione _____	

ISTRUZIONI

Il questionario contiene 36 affermazioni. Le legga una per una molto attentamente e si concentri sulla bambino/a cui si riferisce; quindi indichi con un cerchio la risposta che meglio rappresenta la Sua opinione.

Faccia un cerchio intorno a

FA	se	fortemente d'accordo con l'affermazione;
A		d'accordo con l'affermazione;
I		non è sicuro/a;
D		in disaccordo con l'affermazione;
FD		fortemente in disaccordo con l'affermazione.

Se non trova la risposta che interpreta esattamente i Suoi sentimenti, faccia un cerchio intorno a quella che descrive meglio, e si avvicina di più, a ciò che Lei prova.

LA SUA PRIMA REAZIONE A CIASCUNA AFFERMAZIONE DOVREBBE ESSERE LA SUA RISPOSTA.

Per cortesia cerchi solo una risposta per ogni affermazione e risponda a tutte le affermazioni. Se desidera cambiare risposta, faccia una X sulla risposta che intende cambiare.

Prima di rispondere al questionario, si accerti di aver compilato i tre riquadri sopra riportati.

	Fortemente d'accordo	Accordo	Non sicuro/a	In disaccordo	Fortemente in disaccordo
1. Spesso ho la sensazione di non riuscire a far fronte molto bene alle situazioni	FA	A	I	D	FD
2. Per venire incontro ai bisogni di mio/a figlio/a mi accorgo di sacrificare la mia vita più di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
3. Mi sento intrappolato/a dalle mie responsabilità di genitore	FA	A	I	D	FD
4. Da quando ho avuto questo/a figlio/a non riesco a fare cose nuove e diverse	FA	A	I	D	FD
5. Da quando ho avuto questo/a figlio/a mi rendo conto che quasi mai riesco a fare le cose che mi piacciono	FA	A	I	D	FD
6. Non sono soddisfatto/a dell'ultimo acquisto di abbigliamento che ho fatto per me	FA	A	I	D	FD
7. Ci sono un bel po' di cose della mia vita che mi disturbano	FA	A	I	D	FD
8. Aver avuto un/a figlio/a ha creato, nel rapporto con mio/a marito/moglie (o con il partner), più problemi di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
9. Mi sento solo/a e senza amici	FA	A	I	D	FD
10. Quando vado ad una festa di solito mi aspetto di non divertirmi	FA	A	I	D	FD
11. Non sono così interessato/a alla gente come lo ero una volta	FA	A	I	D	FD
12. Non mi diverto più come una volta	FA	A	I	D	FD
13. Mio/a figlio/a raramente fa per me cose che mi gratificano	FA	A	I	D	FD
14. A volte sento di non piacere a mio/a figlio/a e che lui/lei non vuole stare vicino a me	FA	A	I	D	FD
15. Mio/a figlio/a mi sorride molto meno di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
16. Quando faccio le cose per mio/a figlio/a ho la sensazione che i miei sforzi non siano molto apprezzati	FA	A	I	D	FD
17. Quando mio/a figlio/a gioca non ride né mostra di divertirsi spesso	FA	A	I	D	FD
18. Mio/a figlio/a non sembra imparare così velocemente come la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
19. Mio/a figlio/a non sorride tanto quanto la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
20. Mio/a figlio/a non riesce a fare tanto quanto mi aspettavo	FA	A	I	D	FD
21. Ci vuole molto tempo ed è molto difficile per mio/a figlio/a abituarsi alle novità	FA	A	I	D	FD
22. In relazione alle prossime affermazioni, scriva una sola risposta tra le alternative da "1" a "5" qui di seguito indicate.					
22. Sento di essere:	1	2	3	4	5
1. non molto bravo/a come genitore					
2. una persona che ha qualche problema ad essere genitore					
3. un genitore medio					
4. un genitore al di sopra della media					
5. un genitore molto bravo					
23. Mi aspettavo di provare per mio/a figlio/a sentimenti di maggior calore e vicinanza di quelli che provo e questo mi dispiace	FA	A	I	D	FD
24. Talvolta mio/a figlio/a fa cose che mi disturbano, solo per farmi dispetto	FA	A	I	D	FD

Allegato 3: Il PSI - SF di R.R. Abidin nella versione italiana adattata a cura di A. Guarino, P. di Blasio, M. D'Alessio, E. Camisasca e G. Serantoni - parte prima

PSI-SF – Parenting Stress Index

	Frequenza assoluta	Percento	Media aritmetica	Deviazione Standard	Fonte distribuzione
25. Mio/a figlio/a sembra che pianga o si agiti molto più della maggioranza dei bambini	FA	A	1	D	FD
26. Mio/a figlio/a di solito si sveglia di cattivo umore	FA	A	1	D	FD
27. Ritengo che mio/a figlio/a sia facilmente irritabile e di umore variabile (umatico/a)	FA	A	1	D	FD
28. Mio/a figlio/a fa alcune cose che mi infastidiscono molto	FA	A	1	D	FD
29. Mio/a figlio/a reagisce duramente quando succede qualcosa che non gli/le piace	FA	A	1	D	FD
30. Mio/a figlio/a rimane facilmente male per le più piccole cose	FA	A	1	D	FD
31. I ritmi del sonno e dell'alimentazione di mio/a figlio/a sono stati molto più difficili da regolare di quanto mi aspettassi	FA	A	1	D	FD
<i>In relazione alla prossima affermazione, scrivi una sola risposta tra le alternative da "1" a "5" qui di seguito indicate.</i>					
32. Mi sono resa/o conto che convincere mio/a figlio/a a fare qualcosa o a smettere di fare qualcosa è:	1	2	3	4	5
1. molto più difficile di quanto mi aspettassi					
2. un po' più difficile di quanto mi aspettassi					
3. all'incirca difficile come mi aspettavo					
4. un po' più facile di quanto mi aspettassi					
5. molto più facile di quanto mi aspettassi					
<i>In relazione alla prossima affermazione, scrivi la tua risposta tra le alternative da "+10" a "-3".</i>					
33. Penso con attenzione e conto il numero di cose che suo/a figlio/a fa che la infastidiscono (ad esempio: perde tempo, si rifiuta di ascoltare, è troppo attivo/a, piange, interrompe, fa le lotte, fa a pugni, piagnucola, ecc.)	+10	8-9	6-7	4-5	1-3
34. Alcune cose che fa mio/a figlio/a mi infastidiscono veramente molto	FA	A	1	D	FD
35. Mio/a figlio/a si è dimostrato/a un problema più grande di quanto mi aspettassi	FA	A	1	D	FD
36. Mio/a figlio/a mi chiede di più della maggior parte dei bambini	FA	A	1	D	FD

Allegato 4: Il PSI - SF di R.R. Abidin nella versione italiana adattata a cura di A. Guarino, P. di Blasio, M. D'Alessio, E. Camisasca e G. Serantoni - parte seconda

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Abidin R. R., *PSI Parenting Stress Index Manuale*, Giunti Organizzazioni Speciali, Firenze

Balsamo E., *L'alfabeto del bambino naturale*, Il Leone verde

Bonfigliuoli C., Pinelli M., *Disabilità visiva: teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti*, Erickson 2010

Bowlby J., *Attaccamento e perdita. L'attaccamento alla madre*, Bollati Boringhieri, 1989

Bowlby J., *Una base sicura: applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Raffaello Cortina Editore, 1989

Brambring M., *Lo sviluppo nei bambini non vedenti: osservazione e intervento precoce*, Franco Angeli, 2004

Caldin R., Cinotti A., *Padri e figli disabili: vulnerabilità e resilienze*, Studium educationis, 2013

Caldin R., *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Edizioni Erickson, 2006

Cesaro A., *Asilo nido e integrazione del bambino con disabilità*, Carocci Faber 2018

De Tomasi J., *L'emergere degli aspetti affettivo - relazionali tra genitore e bambino ipovedente: un percorso di gruppo*, Tesi di Laurea, Corso di laurea in Terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Università degli studi di Padova, 2018

Di Blasio P., *Tra rischio e protezione, la valutazione delle competenze parentali*, Unicopli, Milano 2005

Fazzi E., Lanners J., Martini A., Danova S., Lanzi G., *Il bambino cieco: sviluppo neuromotorio e cognitivo nei primi tre anni di vita*, Saggi, 1994

Fiocco A., *Cecità e ipovisione: differenze e affinità*. In Caldin R., *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Edizioni Erickson, 2006

- Fraiberg S., *Insights from the blind*, Condor Book Souvenir Press, 1977
- Galati D., *Vedere con la mente: conoscenza, affettività, adattamento nei non vedenti*, Franco Angeli, 1997
- Gargiulo, M.L., *Il bambino con deficit visivo. Comprenderlo per aiutarlo. Guida per Genitori, educatori, riabilitatori*, Franco Angeli - Milano, 2005
- Gargiulo M.L., *Crescere toccando. Aiutare il bambino con deficit visivo attraverso il gioco sonoro. Uno strumento per educatori e terapeuti*, Franco Angeli - Milano, 2009
- Grazzani I., *Psicologia dello sviluppo emotivo*, Il Mulino, 2014
- Guerra Lisi S., *Il metodo della globalità dei linguaggi. Educazione motoria, al suono e all'immagine*, Borla, 1987, Roma
- Iabp Italia Onlus, *L'ipovisione e la riabilitazione visiva*, Roma
- Migliore M., *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*, Centro di Psicoterapia Vertumno, Orvieto, 2011
- Restiglian E., *Valutazione della qualità nei servizi per l'infanzia, sistemi e strumenti*, Carocci Faber
- Rinaldi G., "L'uso del test psicometrico PSI (Parent Stress Index) nella valutazione della capacità genitoriale", 2010
- "Segni particolari: bambino", pubblicazione della Fondazione Robert Hollman a cura di S. Gonano
- Sellaroli V., *Il primo anno di vita del bambino cieco*, Editore Armando, 1982
- Sherborne V., *Developmental Movement for Children*, Cambridge University Press, London, 1990
- Siegel D.J., *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*, Raffaello Cortina Editore, 2013
- Stern D.N., *Le interazioni madre-bambino nello sviluppo e nella clinica*, Raffaello Cortina Editore, 1998

Tessari L., *La relazione del bambino cieco con la mamma. L'originalità dell'approccio educativo Sherborne developmental movement*, Tesi di Laurea, Corso di laurea in Scienze dell'Educazione, Università degli studi di Padova, 2003

“Un bambino da incontrare”, pubblicazione a cura della Fondazione Robert Hollman

Ungaro M. A., Limberto N., Boldrin M., “Id.E.A, idea di educazione e autovalutazione, CLEUP, 2020

Vianello R, Gini G, Lanfranchi S, *Psicologia, sviluppo, educazione*, Utet Università, 2015