

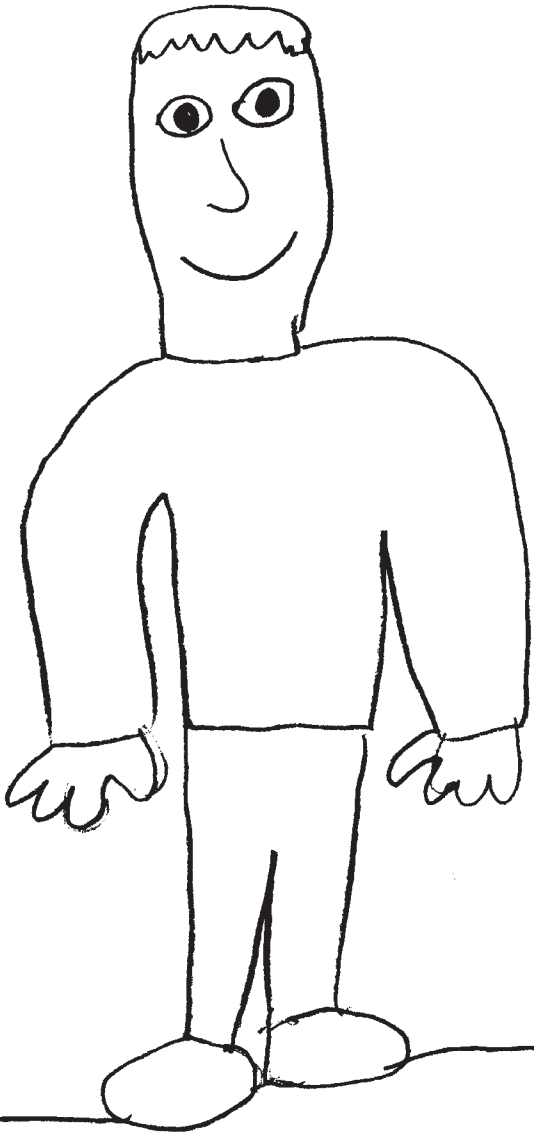
# Briciole

## Disabilità e famiglia

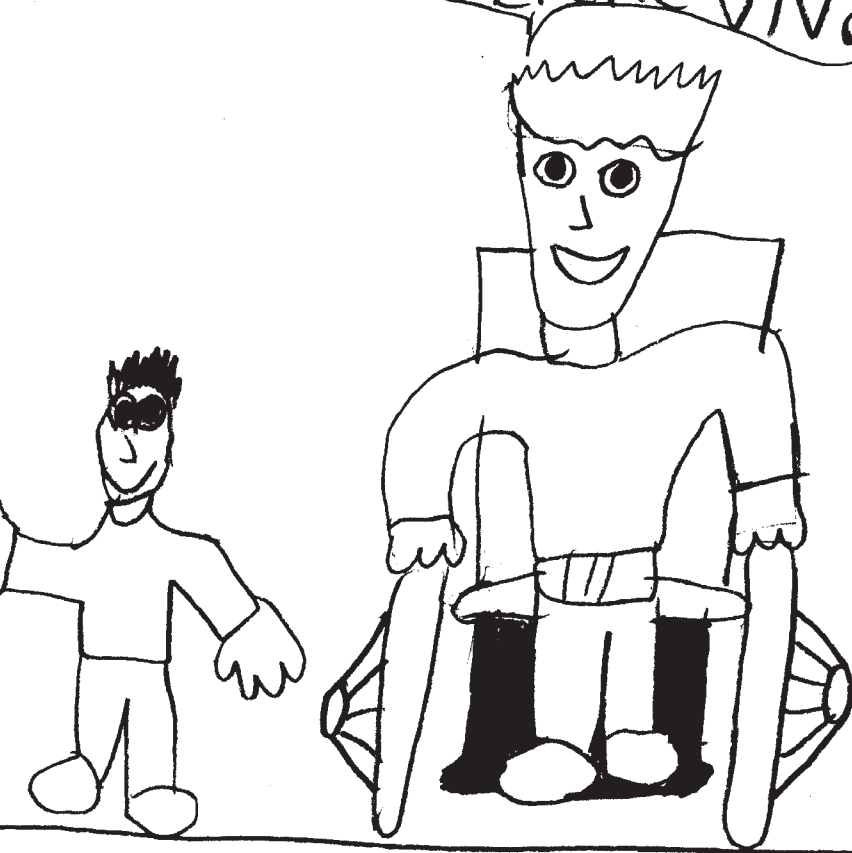
Il Servizio Sollievo

a cura di  
Marco Esposito  
Mariacristina Sartirani  
e Francesca Maggi

In collaborazione  
con Atisb onlus



ANCHE SE  
NON POSSO  
CAMMINARE  
SONO FELICE  
PERCHE VIVO!



Simone - 9 anni

## **Briciole**

Trimestrale del Cesvot - Centro Servizi Volontariato Toscana  
n. 15, Gennaio 2008  
Reg. Tribunale di Firenze n. 5355 del 21/07/2004

*Direttore responsabile*  
Cristiana Guccinelli

*Redazione*  
Cristina Galasso

Prodotto realizzato nell'ambito di un sistema di gestione certificato  
alle norme Iso 9001:2000 da Ciscert con certificato n. 04.1035

**Briciole** è il nome che abbiamo dato alle pubblicazioni dedicate agli Atti dei Corsi di Formazione. I volumi nascono da percorsi formativi svolti per conto del Cesvot dalle associazioni di volontariato della nostra regione i cui atti sono stati da loro stesse redatti e curati.

*Un modo per lasciare memoria delle migliori esperienze e per contribuire alla divulgazione delle tematiche di maggiore interesse e attualità.*

---

## Premessa

Marco Esposito, presidente Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida (Atisb)

*Il bambino non è un vaso da riempire ma un fuoco da accendere*  
François Rabelais (scrittore e umanista francese, 1483-1554)

La stesura di un testo in ambito “sociale” pone sempre diversi quesiti, soprattutto quando, come in questo caso, è originato da una piccola realtà associativa, quale può essere quella che rappresento. Premesso che l’opportunità di redigere una “Briciola”, non poteva essere trasformata in una sorta di spot pubblicitario, per una singola associazione, le domande (o meglio i timori), che ci siamo posti sono intuitivi: abbiamo qualcosa da dire? Sappiamo farlo? Per cosa? È utile e per chi?

Se leggete questo testo, vuol dire che le risposte le abbiamo trovate, senza voler insegnare niente a nessuno, ma con molta semplicità e con la convinta speranza di suscitare curiosità ed interesse.

Le esperienze formative cui danno vita tante associazioni, nascono dalla percezione di un bisogno e dall’analisi di come a questo far fronte; spesso sono problematiche specifiche, ma che è importante, quando possibile, rendere patrimonio comune.

Ci siamo resi conto, in tal senso, che il corso di formazione oggetto di questa “Briciola”, si prestava molto bene ad essere replicato ed applicato in contesti differenti, che non fosse pertanto una esigenza sentita unicamente dalle famiglie con bambini e ragazzi portatori di spina bifida (Sb). È stata così realizzata una piccola “guida pratica”, per arrivare alla formazione di volontari in grado di attivare un servizio “sollevio”, stralciando le parti mediche ed infermieristiche specifiche della patologia di interesse (la spina bifida). In pratica le associazioni potenzialmente interessate e la cui attività verte in altri settori (patologie, ma anche disagio infantile) non faranno altro che “aggiungere” le proprie specificità, per ottenere un “manuale” completo.

Il testo è formato dalle dispense distribuite ai volontari partecipanti al corso, da una parte testimoniale e da alcuni studi originali, aggiunti per dare completezza agli argomenti ed arricchire le specifiche competenze.

*...una Briciola dopo l’altra, possiamo tutti insieme tracciare una strada migliore.*

---

<sup>1</sup> La spina bifida è la mancata chiusura, nelle prime settimane di gravidanza, di alcuni anelli della colonna vertebrale. Alla gravità della lesione è correlata una compromissione più o meno estesa delle radici nervose. Di conseguenza può verificarsi: idrocefalia; ridotta o assente capacità motoria degli arti inferiori; disfunzione degli sfinteri, con possibilità di infezioni alle vie urinarie e conseguente alterazione della funzionalità renale. Di primaria importanza è la prevenzione pre-post gestazionale. È stato dimostrato infatti, che l’assunzione di acido folico – vitamina del gruppo B - riduce drasticamente la possibilità di avere nascituri con spina bifida. Nella quasi totalità dei casi la diagnosi di spina bifida può essere effettuata già durante la gestazione con tre esami: il dosaggio di alfa-feto proteine nel sangue della madre, l’ecografia fetale e l’amniocentesi. È altresì importante, per i nascituri, essere seguiti in centri specializzati e multidisciplinari.

---

## **L'Atisb - Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida**

L'Atisb riunisce le famiglie della Toscana, nel cui nucleo è presente un portatore di spina bifida. L'Associazione ha lo scopo di promuovere le attività, in sede medica e scientifica, di prevenzione, cura e riabilitazione attinenti la patologia.

Oltre a favorire l'inserimento e la valorizzazione sociale dei pazienti e delle loro famiglie, per una "cultura dell'handicap" non più pensata per "sottrazione" (ciò che non si può fare...), bensì come risorsa della collettività. A tal fine:

- organizza congressi, conferenze e realizza in proprio testi medico-scientifici;
- svolge percorsi formativi di "vita indipendente" per i ragazzi/e disabili ed attività di socializzazione;
- è attiva nell'indirizzare alle famiglie le informazioni (mediche, legislative, sociali), mediante un proprio notiziario periodico, sito internet, posta elettronica ed informative;
- sostiene concretamente l'attività del Centro Medico Regionale per la Spina Bifida (presso l'Azienda Ospedaliera "Meyer" di Firenze);
- cura un Centro Documentale sulla disabilità, aperto alla cittadinanza.

*Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida – Atisb Onlus*

*Piazza Tommaseo 18, 50135 Firenze*

*Tel. 055 697617 - Fax 055 697617*

*E-mail: [mexpo@libero.it](mailto:mexpo@libero.it)*

*Sito internet: [www.atisb.it](http://www.atisb.it)*

---

## Prefazione

Mariacristina Sartirani, docente Commissione Percorsi Individualizzati  
Circolo Didattico n. 15 - Firenze e referente per la Scuola Primaria "A. Diaz".

La disabilità in generale e quella di origine neonatale in particolare, protrae il periodo di "accudimento", che normalmente la coppia genitoriale destina alla prole, per un periodo non determinabile e senza alcuna limitazione temporale nell'arco delle 24 ore, rendendo così di fatto "disabile" l'intero nucleo familiare.

Si ritiene utile evidenziare, come questo rapporto di stretta dipendenza figlio/genitori prolungato indefinitamente, non solo rappresenta un particolare aggravio fisico e psicologico per la coppia genitoriale, ma costituisca una fertile base di partenza per tutti quei fenomeni di iper - protezione, di scarsa autostima, di timori, che minano una futura vita indipendente del disabile in età adulta.

Intuitivo, viceversa, l'aspetto portante del progetto: "sollevare" dall'attività di accudimento, pur se per un periodo di tempo molto limitato, la coppia genitoriale, consentendo la fruizione di uno spazio proprio (psicologicamente particolarmente importante), o a favore di eventuali fratelli/sorelle del disabile.

In sintesi si vuole organizzare e gestire un servizio di volontari a favore delle famiglie, con assunzione in carico del disabile per un periodo orario prestabilito e presso l'abitazione dello stesso. Il tempo così "guadagnato" dalla famiglia, potrà essere utilizzato dalla stessa sia per necessità pratiche (spese, visite, ecc.), sia per creare spazi "riservati" ad eventuali fratelli/sorelle del disabile (una qualsiasi attività fuori casa) e soprattutto consentire di ricreare una dimensione di "coppia" ai genitori (una cena fuori, un cinema...).

L'attività non può prescindere da un percorso formativo, che porti i volontari ad acquisire quelle conoscenze e quelle "sensibilità" necessarie per interagire con successo con il bambino/ragazzo disabile, creare un clima di fiducia reciproca con la famiglia (che dovrà essere educata a "fidarsi"), nonché a saper gestire gli aspetti correlati con specifiche patologie.



---

## CAPITOLO I

### Diventare genitore

Francesca Maggi

#### Introduzione

Mi è stato chiesto di scrivere rispetto alla mia esperienza di rapporto con famiglie che si trovano ad avere un figlio con spina bifida.

Il mio compito dovrebbe essere quello di aggiungere un piccolo contributo ad una relazione dalla dott.ssa Gabriella Gattero fisiatra e neuropsichiatria infantile di Moncalieri che ha scritto una precedente relazione qui riportata.

La mia esperienza nasce grazie ad un invito fattomi dall'amica e collega dott.ssa Marzia Gentilini. Era il settembre del 2005 quando mi propose di accompagnarla a Lucignano dove trascorrevano una vacanza insieme un gruppo di genitori con figli portatori di spina bifida. Erano persone che vivevano in varie parti d'Italia e che si ritrovavano, insieme con i loro figli, a vivere una settimana in un luogo di villeggiatura: una settimana speciale che voleva "offrire ali per volare". Da una parte i genitori, e da un'altra i figli; separati ma insieme, in un percorso verso l'autonomia.

Così mi sono ritrovata in un luogo bellissimo, in mezzo al verde, con una serie di attrezzature che permettevano varie attività ai ragazzi disabili.

Inizialmente mi sentivo tanto imbarazzata, per me era un'esperienza nuova, ma presto mi sono "trovata dentro" seduta in cerchio in una stanza dove ha avuto inizio un percorso di condivisione. Sì mi piace chiamarlo così perché questo è stato il sapore che mi è rimasto dentro al cuore quando la sera mi sono ritrovata in macchina in viaggio verso Firenze.

Da allora sono rimasta in contatto con questo gruppo e ho partecipato ad altre iniziative che mi hanno arricchito sempre di più.

Così, se da una parte la dott.ssa Gattero parlerà delle problematiche, io cercherò di parlare delle risorse con la speranza che queste riflessioni unite insieme possano aiutare le persone in questa esperienza di genitorialità.

#### Diventare genitore

Vorrei iniziare parlando delle relazioni, parlando dei sentimenti che intessono quel dialogo esplicito ed implicito che crea l'ambiente nel quale tutti crescono, crescono i figli, ma cresce anche la coppia e crescono le singole persone

L'arrivo di un figlio è uno dei momenti più forti della vita qualsiasi coppia, momento di riassetto importante per la famiglia. I genitori a volte sono spaesati di fronte al nuovo compito e, consapevoli dei loro limiti, sono talora travolti dall'ansia di non essere all'altezza.

Cosa sia essere una buona madre, o un buon padre, spesso poi sono gli altri a deciderlo; sono quelli che sanno sempre cosa si fa o non si fa, cosa è giusto, cosa è saggio, cosa è utile.

---

Quelli che dicono: devi avere pazienza, devi assecondare i ritmi, devi essere amorosa, tenera, ecc... Se la mamma è stanca o depressa, se non sa cosa fare e se il bimbo piange sempre, se si sente quasi impazzire allora diventa “un mostro”; se la maternità non la invade naturalmente e spontaneamente come un raggio di luce, se non la rende raggianti, dedita e paziente allora non ha l’istinto giusto. Forse è inadatta...

Per fortuna la vita dà un posto alle cose e ci aiuta a capire e a scoprire di quante ombre è pieno l’amore perfetto e di quante risorse inattese; di quanti modi esistono per accogliere quello che viene, quello che c’è.

Quando il figlio appena nato ha una malformazione, ancora di più si rischia di sentirsi genitori inadeguati e incompetenti. I trattati non aiutano, e quasi inconsapevolmente le forti emozioni, che accompagnano l’evento, rimangono rinchiusi dentro e la nascita assume una forte impronta medicalizzata.

*Così dice Gianni: Fin dalla scoperta dell’handicap, sembra che il bambino non sia considerato più tale, ma vissuto come un “malato”. E la sua famiglia, di conseguenza, “malata portatrice di handicap” a sua volta.*

*Terminati i nove mesi di gravidanza arrivò il momento tanto atteso - dichiara Sabrina - ma in pochi minuti la mia felicità ed i miei sogni svanirono. Mi sentii crollare il mondo addosso, quando mi informarono della malformazione da cui era affetta mia figlia.*

*Dopo la nascita di un figlio disabile tutto cambia - sottolinea Cecilia - si viene catapultati in un altro mondo ed inizi a sentirti diverso. Nei primi tempi, quasi quotidianamente, affronti l’esame della “normalità”: devi dimostrare agli altri (ma anche a te stessa) che nonostante tutto sei normale...*

Le sensazioni che accompagnano la nascita, in particolare la nascita di un figlio disabile, lo spaesamento, i dubbi, le ansie, le preoccupazioni, la sorpresa, le paure... molto spesso rimangono confinate dentro. E, proprio nel momento in cui c’è bisogno di essere ascoltati e accolti, nasce il silenzio, o il troppo rumore su “cosa fare”.

Viviamo in un modo dove gli articoli di giornale, i trattati scientifici, i dibattiti fanno un gran rumore continuo e decretano cosa sia accettabile e legittimo, cosa sia normale e cosa no, ma sono, purtroppo, quasi sempre lontani dalla realtà.

Ma tutto questo rumore impedisce il nascere di quella comunicazione che passa attraverso l’accettazione incondizionata, dove lo sguardo, il tatto, il gusto, l’odorato diventano parola d’amore; dove, l’ascolto silenzioso, diventa dialogo profondo. Per fare questo è necessario creare uno spazio interiore, uno spazio nel quale c’è silenzio per scoprire nostro figlio.

Mettersi in ascolto significa decentrarsi, vestire i panni dell’altro, immaginare il suo punto di vista. L’incontro, quello autentico, si alimenta di comunicazione, non di parole e di azioni, non sono le parole che servono: quello che serve è la sintonia.

Ascoltare è un po’ come cercare di girare le manopole di una vecchia radio per cercare le

lunghezza d'onda esatta, quella che mi permette di sentire e sfiorare, anche solo un momento, la meraviglia dell'unisono: un solo suono, lo stesso suono. Questa è la comunicazione che aiuta, che permette di trovare dentro le risorse. Senza il tentativo di capire, di mettersi nei panni di un altro, non c'è un'efficace comunicazione, ma c'è solo una fredda comunicazione formale.

Vorrei qui far parlare i genitori attraverso piccole parti di storie personali, che ho raccolto da "Oceano".

*Vorrei tanto trovare un nome adatto alle condizioni psicologiche, che vive una madre dopo aver avuto un figlio "diverso" e non lo trovo. Cerco ogni giorno di far fronte alle difficoltà e molte volte mi sento dire "non so come fai, io non ce la farei", in realtà siamo tutti in grado di farcela e fino a quando la vita non ti mette alla prova, non puoi saperlo. (Aurora)*

*Quei bambini sono nostri figli, fin dall'inizio cerchiamo di non far mancare loro niente, di garantirgli un futuro e la migliore qualità della loro vita, di far sentire loro quanto siano importanti per noi, quanto rientrino nel nostro progetto di vita. Per noi sono prima di tutto 'persone'.*

*Sono nate per lo stesso identico gesto d'amore, che vede due persone affidarsi l'uno all'altro. Mi piace pensare a questa uguaglianza primordiale. L'atto d'amore, da cui scaturisce la vita è uguale per tutti: uguale è la fantasia con cui i genitori immaginano il loro figlio, uguale la progettualità, uguale la prima meraviglia per un essere che viene al mondo.*

*Tutti siamo...diversamente uguali. (Gianni)*

*Quando nei primi anni di vita di mia figlia - racconta Aurora - incontravo le altre mamme (anche solo all'ingresso della scuola) ed invece, del solito saluto, mi sfregavano il braccio come si fa con una spugnetta e masticavano un ciao con l'occhio rivolto alla mia bambina.*

*Un pomeriggio guardandomi allo specchio cercavo di vedere un'immagine che non c'era: i capelli raccolti, occhi tristi di una persona che piangeva troppo, aspetto pulito, sobrio... in quell'istante è comparsa sulla porta mia figlia e mi sono chiesta come mi vedeva... non mi sono piaciuta e sono sicura di non essere piaciuta nemmeno a lei.*

*Ho prenotato immediatamente il parrucchiere, ho rifatto, come dicono i vip, il mio look. Non vi dico i commenti delle mamme fuori dalla scuola (alle mie spalle): "ma con tutto quello che ha? lo non so se con tutti quei problemi riuscirei ad uscire, figuriamoci truccarmi e vestirmi".*

*Allora, prima non ero nessuno, valevo poco e nessuno mi guardava, poi mi si vedeva ed allora valevo ancora meno.*

*Mi guardo ogni giorno con gli occhi di mia figlia e vedo una mamma serena, che lotta con coraggio, non sono una mamma perdente, non sono una mamma vincente, sono solo una mamma che non si sente sconfitta dall'handicap... anzi mi sento più forte, non dimentichiamoci mai di essere persone, donne.*

---

E Cecilia così afferma nel suo articolo: *devi dimostrare che nonostante tutto sei normale, che la tua famiglia è normale, che la tua figlia è come tutti gli altri bambini ed ha voglia di giocare, di ridere, di andare a scuola... che anche lei è bella, nonostante la carrozzina, che ti bacia e ti riempie di gioia.*

E ribadisce: *come famiglia vogliamo avere tempo, spazio e mezzi per costruire il nostro futuro, per continuare a volerci bene e non spendere tutte le nostre energie per dimostrare ogni giorno la nostra normalità e per affrontare il diritto di esserci.*

*Che come coppia non abbiamo bisogno di essere dilaniati dai sensi di colpa. Che come genitori e come figli abbiamo bisogno di credere in noi stessi e di essere incoraggiati. Che come bambini abbiamo voglia di vivere la nostra infanzia ed il diritto di avere genitori, che la sera non siano stremati o arrabbiati perché magari non è arrivato il pulmino scolastico, o è saltato l'appuntamento della riabilitazione... che come tutte le persone comuni e come tutte le famiglie, abbiamo voglia di serenità, almeno per quel poco o quel tanto che ci è dato di vivere.*

*Ciao a tutti mi chiamo Sabrina e sono la mamma di Linda, una bellissima e simpaticissima bambina portatrice di spina bifida ed idrocefalo - esordisce Sabrina in un articolo su "Oceano" dal titolo "Non chiudetevi in un guscio" - come tanti genitori anche io sono venuta a conoscenza della patologia di mia figlia soltanto dopo il parto ed in quei momenti mi sono sentita crollare il mondo addosso. Purtroppo per la mia "ignoranza" non sapevo cosa fosse la spina bifida, quindi, quando sono stata informata, ho avuto una sensazione di totale buio, non mi rendevo conto dei problemi che avrei dovuto affrontare in futuro.*

*Oggi, che la mia figlia ha cinque anni, mi sento come se mi fossi svegliata da un brutto incubo. Qual è secondo voi il motivo per cui mi sono svegliata all'improvviso?*

*È semplice, la forza che credevo di non avere mi è apparsa un giorno, quando ho capito che per il bene di mia figlia dovevo reagire, come dovevo fare? A me è bastato accettare il problema e cercare di risolverlo parlandone con altre persone, che conoscevano la patologia e che dividevano la mia stessa esperienza.*

*Tutto questo grazie ad Atisb, che da la possibilità di incontrarsi e confrontare le proprie esperienze... Ho occupato una parte del mio tempo libero dando informazioni sulla patologia e sull'Associazione, organizzando fiere di beneficenza con giochi per i bambini...*

Sabrina, raccontando la sua storia, parla di accettazione del problema e dell'aiuto che nasce quando possiamo parlare e condividere.

Spesso avviene che le madri, dopo la nascita di un figlio con un'inabilità, lascino tutto, vita lavorativa e vita sociale, per dedicarsi a fare fino in fondo le mamme. Ma quali e quante sofferenze possono nascere in questi difesi recinti, come è possibile che i bimbi possano crescere sani psicologicamente in tale angosciante isolamento?

Vorrei qui porre l'accento sul grande aiuto che può realizzarsi nel momento in cui la famiglia decide di uscire dall'isolamento e quando tra genitori si crea una rete di auto aiuto.

Mi riferisco a tutte quelle iniziative che offrono la possibilità alle persone di ritrovarsi sia in gruppi liberi, sia in gruppi organizzati (gestiti da un facilitatore); dove l'incontro facilita quella comunicazione che permette alle persone di capirsi di là dagli eventi e delle diversità.

L'esperienza che ho direttamente vissuto come facilitatrice in gruppi di incontro, mi ha consentito di vivere momenti dove la comunicazione diventava autentica, dove esisteva uno spazio e un tempo nel quale era possibile parlare dei propri sentimenti; un luogo della condivisione, comprensione e accettazione.

L'isolamento e il desiderio di farcela da soli ecc. spesso aggrava il problema, mentre luoghi e occasioni di incontro organizzati permettono di trovare il coraggio di saggiare nuove vie, di conoscere altre esperienze, di "contaminarsi", di prendere atto dei propri punti di forza, ma anche dei propri errori.

Sto pensando a tutte quelle sofferenze che i genitori con figli disabili vivono senza mai avere la possibilità di condividerle con altri. Non mi riferisco a luoghi d'autocommiserazione anzi, a luoghi e spazi nei quali raccontare e ascoltare, nei quali capire come altri li hanno superati.

Non esiste una ricetta per trovare la strada nella quale crescere, ma il dialogo, l'ascolto di se stessi e degli altri facilita quel percorso di consapevolezza che permette a ciascuno di "andare oltre" seguendo la propria storia unica e irripetibile.

### **I figli, attraverso i genitori, vengono regalati alla vita**

Ora la nostra riflessione cade sui bambini e la prima domanda può diventare: "che cosa chiede un piccolo appena nato ai suoi genitori? Che cosa esprime con il suo pianto?"

La risposta più semplice è: "esprime i suoi bisogni e chiede amore". Ma "cosa vuol dire chiedere amore?"

Vuol dire sentire che la mamma e il babbo mi amano così come sono e non mi vorrebbero assolutamente diverso, credono, inoltre, che io possa essere amato anche dagli altri esattamente per quello che sono.

Vuol dire desiderare che l'atmosfera in sua casa sia serena, amorevole e calda.

Vuol dire desiderare che i genitori capiscano i miei bisogni.

La troppa ansia, le preoccupazioni di fare il meglio, di non perdere tempo, non aiutano le mamme e i babbi a "sintonizzarsi" e a volte possono arrivare ad impedire di sentire quello che un piccolo sta chiedendo. Si può volere così tanto bene da diventare sordi per le nostre "troppe preoccupazioni".

Tutte le mamme e i babbi del mondo vorrebbero preservare i propri figli dalla sofferenza... immaginiamoci quanto vorrebbero proteggerli quando è anche presente una malformazione. A volte però, l'attenzione cade prevalentemente sulle cure mediche, e facilmente può capitare di perdere di vista il bambino come persona.

L'ansia dei genitori sembra trovare sfogo nel "fare". Le emozioni rischiano di venire compresse e la sofferenza emotiva diventa molto forte.

Sarebbe troppo facile qui dire come si dovrebbe comportare un genitore "perfetto" per-

---

ché ogni famiglia è diversa, ogni storia è diversa, perciò qui troverete solo poche indicazioni che vorrebbero essere spunto di riflessione per la coppia e perché no per i gruppi d'incontro fra genitori.

Vorrei insieme riflettere su cosa può avvenire, quando i genitori, troppo "occupati" dalle "preoccupazioni", non riescono a comunicare e a decodificare le richieste del loro bambino. Il piccolo sarà prima arrabbiato, poi disperato e poi si rassegherà a non aspettarsi più nulla dal mondo esterno. Potrebbe esserci il rischio che questo bimbo sviluppi un rapporto evitante con il mondo esterno per non sperimentare più quella delusione dolorosa.

Se poi pensiamo a cosa può accadere, quando le "preoccupazioni" e il desiderio di "proteggere" il proprio figlio, fanno sì che i genitori diventino "troppo invadenti", troppo ansiosi di anticipare ogni bisogno.

Può capitare che le mamme e i babbi quando sono "troppo" impauriti si sentano responsabili di dover accudire e proteggere il loro piccolo e così non lascino lo spazio mentale per consentire al bambino di essere, di essere scoperto, di essere visto attraverso le sue "abilità". Il rischio è quello di vedere solo quello che non è in grado di fare, i pericoli e le sconfitte alle quali può andare incontro.

Ogni persona, ogni bambino ha necessità di uno spazio per conoscere e sperimentare i propri punti di forza, le proprie competenze, le proprie difficoltà; solo così è possibile trovare il giusto grado di autonomia indispensabile per crescere.

Si tratta allora di riuscire a trovare la giusta distanza con l'altro, quella distanza che corrisponde a quella vicinanza da non oltrepassare eccessivamente per evitare di invadere il campo dell'altro, lo spazio vitale in cui ciascuno ha il diritto di sentirsi autonomo, capace di esplorare anche in quelle situazioni che potrebbero sfociare in un fallimento. Tutti impariamo attraverso tentativi ed errori.

"I figli non sono dei genitori, ma attraverso i genitori vengono regalati alla vita" (Antonio Pellai).

Se le preoccupazioni diventano troppo intense un genitore può addirittura bloccare con la propria ansia la spontanea inclinazione di ogni figlio di cercare il suo posto nel mondo. Quando la mamma o il babbo in ogni situazione decidono per il figlio, il bambino vorrebbe allontanarli, ma non può. Le mamme non si possono far soffrire, vanno protette dal dolore; così i ruoli si ribaltano. Invece di un genitore che protegge i bisogni di un bambino, abbiamo un bimbo che si fa carico delle sofferenze emotive del genitore. Succede spesso che i figli si sentano in ansia per la mamma o il babbo e vogliano proteggerli in tutti i modi.

Tutto avviene inconsapevolmente in un percorso fatto di parole non dette, di sguardi che nascondono emozioni molto intense, di paure che non possono essere verbalizzate. Il bambino si trova in una gabbia. Compaiono i mal di testa, i mal di pancia, compaiono quei sintomi psico-somatici che realmente procurano un dolore fisico; ma la causa non è una malattia organica, ma piuttosto un'emozione troppo forte e intensa per lui. Un'emozione che non può essere collocata nella mente o nel cuore, un'emozione che viene scaricata nel corpo e raccontata attraverso un sintomo organico.

I genitori per essere aiutati hanno bisogno di qualcuno che li aiuti a vedere la loro relazione con i figli, che li aiuti a indossare un altro paio di occhiali, che li aiuti a guardare la loro vita da un altro punto di vista, insomma che li aiuti a prendere la “giusta” distanza. Con l'aiuto degli altri è possibile piano piano in un clima di accettazione e condivisione trovare il modo per contenere tutta quell'ansia che in certi momenti travolge. Si tratta di sentirsi “insieme” per provare insieme a trovare “ognuno la sua via” per non vivere in maniera simbiotica con il proprio figlio.

Un figlio non è una protesi dell'esistenza di un genitore, ma un'occasione per regalare al mondo un essere unico e speciale!

Dobbiamo ridare valore alle mamme e ai babbi come persone, trovare uno spazio e un tempo per creare l'opportunità per riflettere sui piccoli grandi sintomi che affliggono gli adulti: insonnia, cefalee, disturbi digestivi, problemi dermatologici ecc. Alcuni di questi sintomi, a volte sono scatole che racchiudono la parte più vera e più nascosta di noi; un mondo di emozioni così dolorose e disturbanti da divenire disturbo organico. In certi momenti della vita non ci sono parole per spiegare il dolore, lo sconforto, il disorientamento che le sofferenze procurano al nostro mondo profondo.

È necessario offrire luoghi d'incontro, dove è possibile chiedere aiuto, dove attraverso la condivisione, l'ascolto, l'accettazione trovare la forza di vivere la realtà per quella che è, anche se faticosa e dolorosa; dove scoprire le luci che ci permettono di “vedere oltre”; dove conoscere e riconoscere le nostre emozioni, dove trovare un luogo privilegiato per provare a gestirle.... soprattutto quelle negative come il timore, l'ansia e l'amore eccessivo. Talvolta i sentimenti migliori, proprio perché esasperati, si trasformano in negativi e dannosi per chi ci sta accanto.

Andare alla ricerca della “consapevolezza” non è un viaggio facile perché ci fa diventare esploratori in un mondo nuovo e a volte sconosciuto dove esistono spigoli e sfide. Se abbiamo dei buoni compagni di viaggio, la strada insieme potrà essere affrontata meglio, anche se ciascuno farà il proprio percorso.



---

## CAPITOLO II

### **Un concreto progetto di autonomia. La mobilità e l'autonomia nel bambino con spina bifida: due anni di esperienza a Lucignano**

Mariangela Marchettini, fisioterapista Asl Prato

Silvia Paoli, fisioterapista Ao Meyer

Mauro Badan, fisioterapista Asl Firenze

Paola Sabatini, fisioterapista Asl Firenze

Tamara Nichelini, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Andrea Grifoni, educatore Coop Sociale Kepos Prato

Beatrice Suggelli, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Elena Agostani, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Diletta Innocenti, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Nathalie Pinzauti, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Claudia Sarno, educatrice Coop Sociale Kepos Prato

Duccio Bernardi, educatore Coop Sociale Kepos Prato

#### **Come nasce**

La collaborazione fra il Gis Riabilitazione pediatrica e l'Atisb è nata circa tre anni fa con l'obiettivo di realizzare delle occasioni per la conquista della maggiore autonomia possibile da parte del bambino - adolescente - giovane con disabilità.

Il Gis Riabilitazione pediatrica è da otto anni punto di riferimento per i fisioterapisti dell'età evolutiva per la ricerca e lo studio aggiornato delle più recenti acquisizioni tecnico scientifiche nel campo della riabilitazione pediatrica. Il rapporto con le associazioni dei portatori di disabilità e delle loro famiglie è un elemento indispensabile per conoscere i bisogni reali e i contesti sui quali agire: è per questo che la richiesta di collaborazione con l'Atisb è stata accolta con interesse.

Per la preparazione del progetto per l'autonomia si è fatto riferimento sia ai "corsi di educazione alla mobilità" sviluppati in Germania, sia agli "stage terapeutici per l'autonomia" che da anni costituiscono una modalità di trattamento inserita nel progetto riabilitativo individuale della Asl di Prato.

Denominatore comune di queste esperienze è la valutazione, l'attuazione e la verifica delle strategie funzionali per la mobilità e l'autonomia attraverso le attività della vita quotidiana. Un presupposto fondamentale è che sia garantita la trasferibilità delle esperienze di autonomia nella vita reale. È quindi centrale il rapporto con le famiglie, con i bisogni e i problemi reali.

Si è sentita l'esigenza che questa esperienza, nata inizialmente come libero rapporto fra le due associazioni, entrasse nella progettualità del servizio pubblico in quanto parte di un bisogno riabilitativo che deve essere soddisfatto.

La seconda edizione ha visto quindi la collaborazione delle Aziende Sanitarie 10 di Firenze, Prato e dell'Azienda Ospedaliera Meyer.

---

## La valutazione

Nella progettazione del lavoro si è cercato di approfondire il significato degli obiettivi da raggiungere, in particolare: cos'è l'autonomia, cos'è la mobilità?

### *Cos'è l'autonomia?*

e' saper fare	acquisire delle competenze, utilizzare le proprie risorse
e' poter fare	essere nelle condizioni per... , fare esperienza
e' voler fare	desiderare, scegliere
e' saper delegare	sapere istruire gli altri quando non è possibile fare da soli

### *Cos'è la mobilità?*

e' sapersi spostare	dove e come
e' poter fare sport	per il benessere e il divertimento
e' scegliere dove andare	allontanarsi e avvicinarsi
e' esprimersi	con il linguaggio del corpo

Se autonomia e mobilità racchiudono così tanti significati è fondamentale che il progetto riesca a coinvolgere i ragazzi rispettando le loro caratteristiche personali: non solo le possibilità motorie, ma anche i desideri, le aspettative, le motivazioni. È indispensabile la condivisione con le famiglie degli obiettivi di 'vita indipendente.

Per cogliere tutti questi elementi è stato fatto un incontro preliminare con gli "iscritti" al corso e le loro famiglie ed è stata approntata una scheda di valutazione che servisse a specificare gli obiettivi individuali e collettivi da raggiungere.

### *Incontro preliminare*

- Colloquio con le famiglie e con i ragazzi (valutazione soggettiva)
- Compilazione scheda
- Osservazione dei ragazzi

### *Scheda di valutazione*

#### 1. Inquadramento generale

- dati anagrafici
- diagnosi
- figure socio sanitarie di riferimento

#### 2. Inquadramento clinico

- sensibilità
- complicanze muscolo-scheletriche: piedi, ginocchia, anche, rachide
- problematiche associate: idrocefalo, ancoraggio midollare, pci, altro

- interventi chirurgici
- percorso di sviluppo

### 3. Competenze funzionali

- modalità di spostamento
- tutori, ortesi, ausili
- uso degli arti superiori
- attività manuali
- alimentazione
- autonomia sfinterica
- comunicazione

### 4. Autonomia nelle Adl

- igiene e cura di sè: lavarsi, igiene intima, doccia
- abbigliamento: spogliarsi, vestirsi, indossare i tutori, scarpe
- mobilità a letto: girarsi sul fianco, mettersi seduto, mettersi prono, sdraiarsi
- trasferimenti: letto-carrozzina, carrozzina-wc/doccia, carrozzina-auto, carrozzina-tappeto

### 5. Socializzazione

- ambiente familiare
- percorso educativo
- tempo libero
- esperienze fuori casa

### 6. Notizie utili

- comportamenti e precauzioni
- rapporto con il sonno
- farmaci

### 7. Aspettative

- bambina/o
- famiglia

## **Dalla valutazione alla progettazione delle attività di Lucignano**

Il gruppo dei ragazzi che hanno partecipato al corso sulla mobilità era composto di quattro bambine/i dai tre ai sei anni, sei ragazze/i dagli otto ai sedici anni, due giovani donne.

Alcuni già utilizzavano la carrozzina, altri la volevano provare per la prima volta, altri la alternavano alla deambulazione con i tutori.

La struttura che ha accolto il gruppo, è una struttura attrezzata e priva di barriere architettoniche.

---

Le attività si sono sempre svolte in modo trasversale, con la presenza congiunta sia dell'educatore che del fisioterapista, questo ha permesso di osservare e cogliere aspetti diversi connessi ad una stessa attività.

La convivenza quotidiana e la condivisione di momenti quali:

- dormire insieme
- gestire il proprio spazio (in camera)
- prepararsi per le uscite
- mangiare insieme
- condividere ogni attività programmata

hanno permesso di instaurare una complicità ed una fiducia tali da permettere ai ragazzi, agli educatori/terapisti ed anche ai genitori, di sentirsi liberi di provare e vivere pienamente questa esperienza.

Sono state queste le occasioni nelle quali si sono potute sviluppare le competenze specifiche dell'autonomia personale.

Gli obiettivi che il progetto si è posto, sono stati i seguenti:

- raggiungere obiettivi di autonomia personale (spogliarsi e rivestirsi, igiene personale, spostamenti e trasferimenti), definiti per ogni partecipante, in base alla valutazione iniziale
- favorire processi di collaborazione, e la costruzione di relazioni solidali per "la condivisione" delle attività
- favorire la maturazione di autostima attraverso esperienze gratificanti
- sviluppare la socializzazione nel gruppo, attraverso attività che permettano ai ragazzi di imparare ad organizzarsi per il raggiungimento dei propri obiettivi
- sollecitare la crescita psicologica di tutti i partecipanti attraverso contesti e situazioni di apprendimento
- promuovere attività di autogestione, stimolando i ragazzi a divenire soggetti attivi: pensare, decidere e di conseguenza essere capaci di organizzarsi per il raggiungimento dei propri obiettivi.

*Attività: "Musica e Danza"*

- Sensazione di libertà e leggerezza: mi muovo come e dove voglio, non ho schemi definiti (fisici e mentali)
- Fiducia nell'altro: permetto all'altro di muovere, spostare e modellare il mio corpo
- Modulazione del corpo: uso la danza come mezzo per sperimentare squilibri e percepire il mio corpo diversamente dalla realtà; sono io a decidere quale parte del mio corpo deve muoversi quale deve restare immobile e quale unirsi ad un altro
- "Esercizio": movimento, spostamenti, trasferimenti, ecc.

*Attività: "Tutti in città ... e al mercato!"*

- Organizzazione pratica dell'uscita: mezzo di trasporto e numero di persone, tempi fisiologici, soldi necessari, orari da rispettare, ecc.

- Gestione e scelta nell'impiego del proprio tempo: concordare in gruppo che tipo di uscita organizzare (visita culturale, acquisti, ecc.)
- Senso di conquista, di responsabilità e di condivisione: vivere l'esperienza senza la propria famiglia, sentirsi complici dei coetanei (nell'organizzazione e nella decisione degli acquisti per il pigiama party), essere orgogliosi di raccontare l'esperienza ai genitori e ai bambini più piccoli che non hanno potuto partecipare
- "Esercizio": trasferimenti per montare sul pulmino, dare indicazioni ed aiutare durante il giro in città (salite e discese, scalini, ecc.)

*Attività: "Voliamo con gli aquiloni"*

- Organizzazione del lavoro: reperimento materiali, sequenza fasi di costruzione
- Lavorare per un obiettivo: realizzazione di qualcosa... che funziona! Manualità fine: preparazione materiale, costruzione effettiva dell'aquilone
- Gratificazione: sperimentare un senso di leggerezza, realizzare di non aver paura a muoversi in situazioni "precarie" per raggiungere la meta desiderata
- "Esercizio": muoversi su terreni sconnessi con appoggi precari.

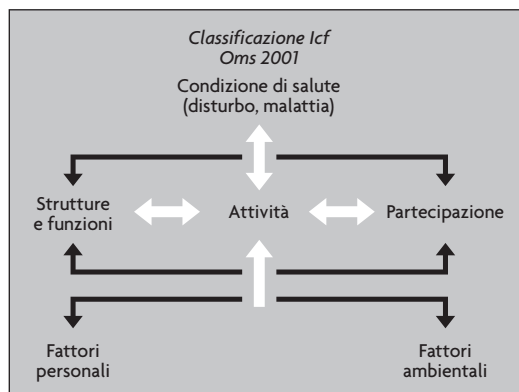
*Attività: "Laboratorio del trucco e della risata"*

- Stimolazione della fantasia, della creatività e dell'immaginazione: scegliere quale soggetto far impersonare al mio compagno
- Contatto corporeo e accettazione delle proprie e altrui parti del corpo: toccare, truccare, trasformare
- Socializzazione, condivisione e soddisfazione finale: appartenere ad un gruppo, anche in situazioni irreali, esporre il risultato ottenuto agli estranei al gruppo
- Promozione del concetto di auto critica: mettersi in gioco, accettando ed impersonando il soggetto che gli altri hanno scelto per noi (principessa, animale, ecc.)
- "Esercizio": abilità manuali

## I presupposti teorici dei corsi per l'autonomia

L'esperienza degli stage per l'autonomia trova la sua cornice concettuale nel modello della disabilità che recentemente è stato sviluppato con la classificazione Icf (Oms, *International classification of functioning disability and health*, 2001).

In questa classificazione, che sostituisce la precedente del 1980, la disabilità è vista come un'interazione fra le condizioni di salute e di malattia e i fattori legati al contesto (personali e ambientali).



---

Quando ci occupiamo di riabilitazione bisogna quindi occuparsi non solo delle parti del corpo che hanno subito un danno (muscoli, articolazioni, schemi di movimento assenti o alterati), ma soprattutto delle attività o azioni che la persona può svolgere, avvalendosi delle potenzialità residue, e di come rendere adatta la persona e adeguato l'ambiente di vita in modo da permettere la partecipazione alla vita sociale.

Questo schema mentale ci guida nel nostro lavoro di operatori della riabilitazione talvolta anche inconsapevolmente, perché fa parte della cultura riabilitativa che a Firenze già dagli anni '70-'80 il prof. Milani ha diffuso.

Tale concezione ha portato al superamento delle tecniche e dei metodi che si pongono come obiettivo la correzione del difetto, (obiettivo in molti casi irraggiungibile, in quanto, alla luce delle conoscenze attuali, il danno organico non può essere riparato), a favore di una metodologia che mira all'utilizzo e allo sviluppo delle massime potenzialità.

“Al posto dell'esercizio sia privilegiata l'esperienza nell'ambito della vita, del contesto e delle motivazioni proprie e immediatamente gratificanti per il bambino” (Milani Comparetti).  
“Considerare ciò che il bambino sa fare, sa creare e non il difetto” (Milani Comparetti).

La “filosofia” riabilitativa portata avanti dalla scuola di Milani ha portato ad un impegno sia per l'inserimento scolastico che per la nascita dei servizi territoriali.

Abbiamo detto filosofia riabilitativa, perché, in realtà solo negli anni 90, le conoscenze che sono alla base della riabilitazione, soprattutto in campo neurologico, hanno subito un'importante evoluzione, che ha modificato anche il modo di lavorare di molti fisioterapisti.

Infatti, la riabilitazione nata negli anni '50 con un'attenzione focalizzata sui singoli muscoli (la fisioterapia pediatrica è nata per curare i bambini affetti da polio), si è rivolta successivamente all'evocazione e alla facilitazione di schemi di movimento: le conoscenze scientifiche degli anni '60, con la concezione gerarchica del sistema nervoso, fecero nascere le metodiche neuromuscolari.

È degli anni '90 la conoscenza che l'apprendimento motorio, il controllo motorio e lo sviluppo avvengono tramite soluzione di problemi che vengono posti dall'ambiente in cui il bambino vive; inoltre secondo queste teorie l'apprendimento motorio deriva dall'interazione di molti sistemi in cui la componente motoria è solo una parte, mentre diventano fondamentali anche la motivazione, il carattere, le caratteristiche costituzionali, le componenti senso percettive...

Alla luce di queste conoscenze il fisioterapista non è colui che somministra delle manovre o delle tecniche ma colui che propone al bambino delle attività, giochi o compiti, con l'obiettivo di guidare il bambino nell'apprendimento delle abilità che sono possibili in quel momento e in quella fase dello sviluppo. Il gioco è quindi la proposta terapeutica per eccellenza.

### **Punti di forza dell'esperienza di Lucignano**

- Proporre delle attività in un contesto gratificante per il bambino, adatto alle sue potenzialità e quindi utile per sperimentare delle abilità in via di acquisizione senza rimanerne frustrati,

- Avere la possibilità di condividere i vari momenti del progetto con le famiglie,
- Poter praticare il confronto di più punti di vista tramite la presenza di figure diverse (educatori, ma anche tecnico ortopedico, istruttore di nuoto, ...) e quindi poter sperimentare una vera interdisciplinarietà,
- Disponibilità di un ambiente predisposto che facilita la sperimentazione di abilità in via di acquisizione.
- Importanza del gruppo perché l'imitazione e l'emulazione favoriscono nei bambini la partecipazione e la motivazione.
- Importanza del gruppo anche per i genitori che possono sperimentare modo di auto-aiuto.

### **Criticità**

Il corso sull'autonomia rappresenta un'occasione un po' speciale che assomiglia ad una vacanza, ma dal momento che coinvolge operatori, come i fisioterapisti, è chiaramente una finzione, in quanto comporta un impegno, un *training* per sperimentare ed esercitare delle abilità. Il vero obiettivo sarà raggiunto solo quando i ragazzi sapranno trasferire nella vita di tutti i giorni, e speriamo anche in una vera vacanza, le competenze acquisite durante questa esperienza.



---

## CAPITOLO III

### Riflessioni e testimonianze

#### **Testimoniare, cosa?**

Le testimonianze riportate nelle pagine seguenti, riferiscono le impressioni personali di alcune delle “figure” intervenute nel progetto formativo “Sollievo”: tutor, relatori, volontari ma non solo.

Sono presenti altre “testimonianze”, semplici, a volte appassionante, di genitori, di sorelle di ragazzi disabili, di insegnanti, di operatori; tutte “confuse” fra loro.

Che cosa vogliono “testimoniare”?

È importante proprio la loro eterogeneità, perché forniscono con immediatezza una sorta di “affresco”, da cogliere prima con lo sguardo, che con la lettura, di quanto sia sfaccettato ed intriso di relazioni, quello che a prima vista viene definito semplicemente “disabilità”.

Richiama pertanto, con forza, il concetto di disabilità non come patologia, ma come condizione che investe l’intera famiglia e l’ambiente sociale in cui questa agisce.

Non si coglie, infine, la presenza di uno scritto “più importante” di altri, tutti apportano una propria specificità, una propria utilità, in una sorta di protagonismo condiviso delle figure che ruotano attorno al disabile stesso.

---

## Riflessioni sul progetto “Sollievo”

Tamara Michelini e Beatrice Puggelli

Il gruppo dei partecipanti al corso era costituito da corsisti impegnati a vario titolo nel settore del volontariato, studenti, pensionati, disoccupati, operatori socio sanitari, psicologi, ecc.

L'eterogeneità del gruppo, sia dal punto di vista anagrafico, sia dal punto di vista del grado di istruzione (dalla licenza media inferiore alla laurea) non ha influito negativamente sull'andamento del corso, verso il quale i partecipanti hanno mostrato, da subito, un forte interesse ed una conseguente partecipazione attiva e ricca di interventi.

I partecipanti relazionandosi in un contesto di gruppo hanno avuto la possibilità di confrontarsi, individuare meglio i propri bisogni, chiarire i propri dubbi relativi al contesto disabilità, superare le difficoltà di volta in volta incontrate, individuare e conoscere gli strumenti di facilitazione nella relazione con il disabile.

Partendo dall'analisi delle singole esperienze, i corsisti hanno contribuito a dare vita ad un percorso di crescita e di miglioramento delle proprie competenze professionali, soprattutto dal punto di vista pratico, attraverso lo stage, infatti i partecipanti hanno avuto modo di sperimentare di persona quello che di volta in volta apprendevano in aula.

Tutti i partecipanti hanno mostrato una buona capacità di relazionarsi, di collaborare, di lavorare in gruppo, di riconoscere i propri errori e quindi di mettersi in discussione: in generale c'è stato un forte interesse al corso, una voglia viva di conoscere la realtà relativa al contesto disabilità e di confrontarsi.

I corsisti hanno avuto modo di sviluppare le loro capacità relazionali a partire dalla promozione di una mentalità disponibile e flessibile, sia ad accogliere la realtà relativa alla disabilità, che ad incentivare un atteggiamento di ricerca di strumenti congrui per l'autovalutazione e l'aggiornamento delle proprie competenze e qualificazioni professionali.

In generale possiamo affermare che è stato raggiunto da tutti i partecipanti un buon livello di apprendimento sia sul piano teorico, (verificato di volta in volta dai docenti con domande inerenti a contenuti trattati), che su quello pratico durante le attività di stage.

### *La partecipazione degli allievi*

I corsisti hanno affrontato il percorso formativo in modo attento, costante ed interessato. Tutti hanno avuto un atteggiamento propositivo, collaborativo, cordiale e soddisfatto, forse perché la metodologia utilizzata è stata una metodologia attiva che ha privilegiato la lezione partecipativa e il confronto di esperienze. Proprio la partecipazione attenta alle lezioni, propositiva, sempre attiva, ricca di interventi mossi da una genuina curiosità di tutta la classe consente di giudicare positivamente il percorso formativo.

Nessuno ha mai mostrato particolari difficoltà di comprensione: gli interventi sono sempre apparsi coerenti relativamente a quanto esposto dai docenti.

Il clima d'aula è sempre stato cordiale e solidale: non sono mai stati rilevati problemi nelle relazioni interpersonali.

### *Metodologie formative*

Il nostro intervento ha cercato di trasmettere, attraverso un atteggiamento collaborativo, disponibile e propositivo, degli strumenti per un sostegno di tipo pratico nelle attività ludiche, d'autonomia e di socializzazione con il ragazzo disabile.

La metodologia utilizzata è stata soprattutto una metodologia attiva; alla classica lezione frontale è stata quasi sempre sostituita la lezione partecipativa. Le tecniche adottate sono state role playing, discussione dei casi, lavori di gruppo ed esercitazioni. Il metodo utilizzato è stato quello che, partendo dall'esperienza individuale dei corsisti, è sfociato nell'individuazione delle loro necessità e degli strumenti per soddisfarle, cercando di promuovere e sviluppare una mentalità disponibile e flessibile sia ad accogliere la disabilità, che ad incentivare un atteggiamento di ricerca di strumenti congrui per il superamento delle difficoltà.

Vista l'adozione anche di tecniche attive quali lezioni partecipative, simulazioni, esercitazioni e lavori di gruppo, abbiamo cercato di seguire e cogliere l'efficace coinvolgimento dei corsisti stimolando la loro partecipazione e favorendo le relazioni interpersonali.

Si è evidenziato una buona riuscita del corso, soprattutto relativamente all'impegno ed alla motivazione degli allievi in generale, c'è stato un alto livello di soddisfazione degli allievi per avervi partecipato.

---

## Tutor per caso

Paolo Belardinelli

Mi pare di aver capito che negli ultimi anni la figura del tutor stia assumendo contorni sempre più precisi. Il tutor diventa un indispensabile mediatore culturale, una figura ponte tra i docenti e gli allievi, forse un vero e proprio profilo professionale in crescita.

Grazie al progetto “Sollievo” ho fatto la mia prima esperienza di tutor e, ormai a 38 anni compiuti, non credo potrò mai essere nulla del genere! Fino al 2007, infatti, mi era capitato spesso di frequentare corsi di diverso tipo ma avevo visto il tutor soltanto dalla parte del corsista.

Ho avuto la fortuna di conoscere Claudia, una ragazza dell’Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida, negli anni della scuola e da allora ho approfittato spesso delle loro gite e soprattutto dei pranzi di Natale! Ho sempre pensato all’Atisb, prima di tutto, come un bel gruppo di amici che lavorano per un obiettivo.

Per questo motivo, quando mi è stato chiesto di fare il tutor per questo corso ho accettato senza esitare.

Il corso è iniziato subito con il piede giusto, soprattutto grazie ad alcune scelte di fondo. L’aver scelto come partner l’Ospedale Meyer e la Croce Rossa di Firenze ha fatto sì che molti degli iscritti provenissero da un ambiente già sensibile a questo tema e che la maggior parte di loro avesse già alle spalle una solida cultura del volontariato.

Al corso si sono iscritti 24 allievi, numero più che doppio rispetto a quello atteso. Devo dire che la cosa più significativa è stata, non l’entusiasmo iniziale, ma la continuità con la quale gli iscritti hanno portato a termine l’impegno preso. Infatti, soltanto 5 dei 24 iscritti si sono ritirati o non hanno raggiunto la frequenza minima dei due terzi delle lezioni. Tirando le somme ben 19 su 24 iscritti hanno completato il loro percorso di formazione, ottenendo l’attestato finale.

Il ciclo delle lezioni e degli incontri è stato decisamente impegnativo, con incontri tenuti mediamente due volte la settimana in orario serale e, talvolta, anche con seminari il sabato e la domenica per un totale di 19 incontri di 2/3 ore ciascuno, da settembre a novembre 2007. Ma, nonostante l’impegno richiesto, in aula si è sempre respirato un clima decisamente cordiale e collaborativo, oltre che una spiccata volontà di partecipazione attiva, e non solo di ascolto, tra i corsisti. Numerosi e ricchi sono stati, infatti, gli spunti personali che molti dei corsisti hanno apportato durante le lezioni, con interventi, osservazioni e spunti originali. Infatti, le diverse età, come le ricche esperienze personali e di volontariato degli iscritti, hanno fatto sì che il rapporto docente-allievo non sia stato semplicemente frontale. Si è così sviluppato un vero e proprio percorso di apprendimento comune e condiviso tra tutti i partecipanti.

Molto apprezzati in particolare sono stati i momenti di tirocinio pratico: incontri con le famiglie, laboratori di disegno, attività sportive per disabili, lezioni infermieristiche. In queste occasioni, infatti, i corsisti hanno potuto incontrare i ragazzi e parlare a lungo con i genitori dell’associazione ed è stato possibile conoscere in anticipo le attività richieste ai volontari al termine del corso.

L'obiettivo prioritario del corso è stato, infatti, e fin dalla fase di progettazione, quello di creare un primo gruppo di volontari che, in possesso di buone conoscenze mediche di base, di strumenti didattici, psicologici e relazionali potranno in futuro proseguire un rapporto vero e continuo di volontariato con i ragazzi e le famiglie dell'Atisb. Formare una figura di volontario "specializzato", al di fuori della famiglia, in grado di trascorrere con i ragazzi brevi periodi di autonomia: da un pomeriggio o una serata ad un fine settimana nei mesi successivi al corso. E, in effetti, alcuni dei volontari hanno iniziato da subito a trascorrere del tempo con i ragazzi e con le ragazze dell'associazione. Un numero importante dei 19 "diplomati" proseguirà nel tempo questo importantissimo percorso, un vero e proprio tratto di strada da fare insieme al bambino o all'adolescente. Il primo e fondamentale obiettivo del corso quindi, quello di formare il nucleo dei volontari, e di iniziare il cammino comune si è pienamente realizzato.

Personalmente devo dire che il mio modesto lavoro non sarebbe stato possibile senza l'aiuto e il sostegno dei docenti e soprattutto di Marco Esposito e di Claudia Coni (rispettivamente presidente e tesoriera dell'associazione).

Colgo quindi quest'occasione per ringraziare loro due ma, soprattutto, per ringraziare di cuore tutti i partecipanti. È grazie al loro incoraggiamento continuo e sincero che, nonostante la mia mancanza di esperienza, sono riuscito a portare a termine la mia piccola parte di lavoro.

---

## Un'idea geniale

Tiziana e Loredana

Sono molte le attività che mia sorella ed io abbiamo avuto occasione di svolgere all'interno della Croce Rossa: servizi di emergenza, appoggio alle forze dell'ordine in occasione di eventi artistici, attività ludico-educative nell'Istituto Penale Minorile, campagne di prevenzione di malattie cardio-vascolari, osteoporosi, Aids, cancro.

Quella che ci sta dando maggior soddisfazione è il progetto "Sollievo": geniale l'idea di creare un gruppo di persone che, forti dell'intenso percorso di formazione offerto da un'equipe eterogenea di professionisti – medici, infermiere, pedagogiste, psicologi, fisioterapista - e della testimonianza dei genitori di ragazzi con spina bifida, si rendano disponibili per dedicare qualche ora del loro tempo libero a questi ragazzi.

È in questo progetto che abbiamo visto concretizzarsi pienamente il concetto che si sente dire spesso, che "nel volontariato si riceve molto più di quello che si dà".

Il rapporto con dei giovani disabili, soprattutto se consapevoli, rende necessaria un'insolita *autenticità* da parte del volontario, che in maniera quasi automatica è portato a rendersi disponibile all'*ascolto* di una realtà per lui del tutto nuova. Egli si accorge che non ha consigli o ricette da dare, soluzioni magiche per risolvere i problemi, ma trovandosi di fronte a chi – ragazzo e familiari - ha imparato a convivere con le difficoltà, tira fuori le sue risorse più intime e preziose: la fantasia, l'umiltà, l'empatia, la forza di spirito, e depone, per tutta la durata dell'incontro – e oltre! - orgoglio, propensione a esprimere giudizi o porsi al centro dell'attenzione, soprattutto la superficialità con cui ciascuno, nella società odierna, considera la propria autonomia fisica e sociale.

La nostra prima esperienza di "sollievo a domicilio" è stata speciale: speciale perché il giovane con cui abbiamo trascorso un pomeriggio di febbraio non lo conoscevamo, né i suoi familiari conoscevano alcun volontario coinvolto nel progetto; speciale perché il grado di disabilità psico-motoria è tale che nessuno dei giochi presi in considerazione durante il corso sarebbero riusciti a coinvolgerlo, né avremmo potuto intavolare una conversazione. Eppure questo ragazzo dolcissimo comunicava con gli occhi, esprimendo una fiducia e un'attenzione che ci hanno spinto a inventarci qualcosa per farlo sentire protagonista: prima gli abbiamo raccontato qualche fiaba, poi all'improvviso, ispirandoci alle immagini evocate dalle fiabe, abbiamo intonato una canzoncina sul tema, appresa da bambine durante un corso d'inglese, a due voci. Vedendolo incuriosito, abbiamo tirato fuori tutto il nostro inconsapevole repertorio, ed ecco che il giovane si è come illuminato, non solo non smetteva più di chiederne ancora, ma s'inseriva nei ritornelli unendosi al coro!

Davvero gli siamo grate per averci voluto mostrare la sua gioia di vivere.

## Sollievo

Mariacristina Sartirani, genitore

“Sollievo”. Sul dizionario di lingua italiana trovo i seguenti significati: *alleviamento di un dolore o di un disagio fisico o morale - Conforto - Provare un senso di liberazione da affanni, preoccupazioni, ecc.*

Per me, il “sollievo” offertomi dai ragazzi della Cri è stato quello di sollevarmi da alcuni pensieri legati alla crescita di mio figlio e di permettermi di dedicare a me stessa, di nuovo, un po’ di tempo libero.

Mi spiego meglio: sono una mamma di un ragazzo quasi maggiorenne affetto da spina bifida e, per tale motivo, sta seduto su una sedia a rotelle, deve praticare il catering ed è obbligato ad altre situazioni di carattere sanitario.

Dopo la sua nascita ho vissuto pensando che fosse un mio dovere, in quanto madre e genitrice, accudirlo e seguirlo in ogni visita medica, in ogni suo difficoltoso passo, delegando a ciò, eventualmente, solo mio marito.

Tutto il mio istinto materno si era estenuato e non mi pesava dedicarmi a quell’esserino indifeso 24 ore su 24. Vi sono stati, inoltre, momenti in cui della nostra triade familiare, eravamo presenti qui a Firenze, solo noi 2 e ciò rafforzava in me il senso del dovere e la responsabilità di essere e fare la madre.

Dopo 4 anni nasceva la nostra secondogenita e, per fortuna, quel vincolo univoco provato col “figlio ormai non più unico” si sciolse, tranquillamente, senza difficoltà.

Via via i pargoli sono cresciuti ed io sto ancora compiendo quelle stesse azioni di 17 anni fa, con la differenza che il “bambolo” non è più un esserino, ma ha una massa corporea maggiore della mia. Ebbene: mi sento stanca, stanca fisicamente, stanca anche di praticare cateteri, stanca di accudire, perché vivo questa situazione come una cosa innaturale. Mi sento come se avessi sempre partorito e cresciuto bambini per 17 anni!

L’altra figlia è in quell’età in cui si scalpita per avere una propria libertà, in contrasto con il fratello che non ha nessuna idea o intenzione di provare a staccarsi dai genitori.

Paura?

Incapacità?

Entrambe?

Il sollievo che cerco è perciò inteso come: autonomia e miglioramento di vita sociale per mio figlio - Recupero del mio tempo e di tutte quelle attività che un tempo erano esclusivamente mie.

Alcune delle esperienze provate con i ragazzi della Cri mi hanno un po’ tranquillizzato, ma sono il primo passo di un percorso lungo e difficile.

Per noi genitori, recuperare un po’ del nostro tempo ha significato un miglioramento nella comunicazione, nel nostro rapporto di coppia, ci ha permesso di allentare per un po’ le nostre tensioni personali, rilassarci per affrontare, poi, con rinnovata carica e con la certezza di un forte sodalizio, i soliti problemi quotidiani.

---

Per i nostri ragazzi, rimanere “soli” in casa con gli amici (e non con i nonni, come il più delle volte succede) è importante, perché rappresenta il momento della riunione, delle chiacchiere con i pari, utilizzando lo stesso modo di vedere e percepire le cose, lo stesso linguaggio, ma anche quello della responsabilità del proprio ambiente. Uscire con gli amici, invece, fa acquisire maggiore autonomia, senso di fiducia e l'esempio degli altri, magari, potrebbe spingere mio figlio a farsi la faticosa domanda che ormai aspetto da tempo: possibile che alla mia età mi faccia ancora aiutare da mia madre?

Ai ragazzi del servizio chiedo di essere naturali, di vivere con mio figlio un rapporto svincolato dai ruoli, di essere empatici come lo possono essere gli amici e i coetanei con la sola differenza che, contrariamente agli altri, conoscendo la teoria della patologia e la pratica dell'assistenza, sappiano affrontare le emergenze e, solo in quell'occasione, sostituirsi a noi genitori assenti.

## **Cristina e Alessandro**

Giulietta Pagliai, docente di scuola dell'infanzia

Quando Cristina, collega di scuola, sposata da qualche anno e desiderosa di diventare “mamma”, finalmente ci dette la notizia della sua prossima maternità, provocò una reazione di gioia liberatoria in tutte noi che avevamo diviso con lei le ansie per la tanto attesa notizia. Il pancione cresceva senza problemi e man mano che la data della nascita si avvicinava, aumentava la curiosità di sapere se sarebbe stato maschio o femmina. Timori? Quelli che ha ogni futura mamma che deve affrontare il primo parto, ma che Cristina, sempre molto serena, riusciva a minimizzare scherzando con noi.

Dopo pochi giorni dall'inizio dell'anno scolastico, nel mese di settembre, finalmente ci fu data, prima la notizia dell'imminente nascita e dopo poco tempo, con imbarazzo e sconcerto, quella che era nato Alessandro. L'imbarazzo di tutti consisteva nel dover dire che il bambino era nato con una grave malformazione dal nome difficile da ricordare detta “spina bifida”.

La prima cosa che feci, tornando a casa il giorno in cui lo seppi, fu quella di andare a cercare sull'enciclopedia la spiegazione di tale malattia poiché, avendola ignorata fino ad allora, avevo la necessità di saperne il più possibile; principalmente i danni che produceva a chi ne era affetto.

Venuta a conoscenza della “vita” che Alessandro e i suoi avrebbero affrontato per l'avvenire, dopo i primi mesi di domande senza risposta sul perché fosse capitata una cosa simile proprio all'amica e compaesana, subentrò in me un imbarazzato silenzio con la speranza di dover affrontare il più tardi possibile il momento in cui avrei incontrato Cristina e sicuramente avrei visto il suo bambino.

E qui entra in gioco il carattere forte e orgoglioso di Cristina che il giorno del battesimo di Alessandro, al termine del rito, annientò l'imbarazzo di alcuni presenti, me compresa, presentando Alessandro con la gioia di essere una “mamma in possesso di un bene immenso”.

Dopo poco tempo ebbi la possibilità di prenderlo tra le braccia: il sorriso di quel bambino bello e sereno mi fece trovare in modo istantaneo, la soluzione per tutte le chiusure mentali che mi ero procurata pensando a come avrei affrontato il momento che stavo vivendo.

Da quel giorno, ogni volta che Cristina poteva, veniva a trovarci a scuola e regolarmente mi faceva tenere in braccio il futuro allievo. Quando Alessandro ha iniziato a frequentare nella mia sezione, sapevo tanto di lui ed ero serena nei suoi confronti poiché lo consideravo un bambino come gli altri.

L'opera di inserimento fatta con tanta decisione, naturalezza e insistenza dalla sua mamma produsse in me la contentezza di sapere che sarei stata per tre anni indimenticabili la sua maestra. Io e i bambini che hanno avuto la fortuna di essere i suoi compagni di classe (e lo sono anche ora alla scuola elementare) gli saremo sempre grati per esserci stato amico e averci insegnato che è importante e bello vivere la vita anche se con aspetti faticosi e difficili come la sua.

---

## **Essere sorelle di...**

Chiara Esposito

Io, Chiara, sono sorella di Alessandro, che è un portatore di spina bifida.

Dico a tutti i fratelli o sorelle di queste “persone speciali” che qualche volta vi sentirete soli ed un po’ gelosi, ma i vostri genitori provano lo stesso amore per tutti e due, o quanti siete.

Nei confronti di mio fratello qualche volta mi arrabbio per quello che è e perché la vita gli ha fatto uno bruttissimo scherzo, ma poi mi consolo con la frase celebre “se io posso fare questo posso fare tutto” e questa frase mi toglie la rabbia di dosso.

La notte io ho paura che mio fratello abbia le convulsioni ed ad ogni suo movimento mi sveglio preoccupata che le abbia avute. Visto che Ale si muove molto durante la notte io non chiudo occhio!!!

La mamma mi consola e ogni volta mi dice che non mi devo preoccupare.

Non so se a voi capita e se vi capita non preoccupatevi!!

## **Il tesoro hawaiano**

Tiziana e Loredana

Ad Alessandro, Andrea, Alberto, Alessandro, Anna, Annina, Chiara, Claudia, Elisa, Gaia, Giacomo, Gioele, Laura, Linda, Veruska (in ordine alfabetico!), Giovanni, Valentina, Francesca e a tutti i genitori.

Grazie, ragazzi, del calore con cui ci avete accolto, facendoci sentire da subito in una grande famiglia, in una breve ma intensa vacanza dove ogni contesto diveniva momento di gioco, all'insegna della spensieratezza e del rispetto reciproco. È stato fantastico condividere la vostra gioia di esplorare il campeggio scorazzando per la pineta, lasciarsi sbatacchiare dalle onde del mare, giocare con la sabbia, con la musica, con il das, fare gare di indovinelli, trivial, giochi di prestigio, *baby dance*, partite a carte, mimo... strapparvi 2 risate con il cabaret!

Non vediamo l'ora di riabbracciarvi uno per uno e ritornare ancora bambine insieme a voi!

---

## **Una vacanza davvero speciale**

Cristina Cipriani, genitore

L'estate scorsa, è stata davvero un'estate speciale.

“Approdiamo” io, Laura e Felice al camping dove ad attenderci c'erano i nostri amici dell'Atisb.

Troviamo subito il campeggio molto accogliente e senza barriere, dico senza barriere e lo ripeto perché purtroppo non è facile: spesso c'è uno scalino qua, un passaggio stretto là.....

Laura “ruota” subito a giocare con le sue amiche, e io sono un po' preoccupata: e se si perde?

Ma questa paura dura poco, perché a tenere loro compagnia ci sono i volontari della Cri, Valentina, Giovanni, Francesca, Tiziana e Loredana che hanno deciso di donare il loro tempo libero ai nostri ragazzi.

L'esperienza è stata davvero positiva, perché i volontari, quasi coetanei dei nostri figli, si sono ben integrati con loro, tanto da sembrare un bel gruppo di amici.

Questo è stato molto bello perché ha permesso a Laura di vivere una vera vacanza: al mare, al campeggio, all'animazione della sera, al ristorante, da sola con i suoi amici, senza il bisogno di avere mamma e papà sempre dietro.

A noi genitori ha dato la gioia di vedere nostra figlia veramente felice e indipendente, e la possibilità di goderci tanti momenti d'intimità e tranquillità solo tra di noi due e con i nostri amici.

---

## CAPITOLO IV

### La psicologia

#### **Problematiche psicologiche in famiglie con figli disabili**

Gabriella Gattero, fisiatra e neuropsichiatra infantile

Il problema che sto per affrontare è piuttosto complesso ed ho pensato di considerarlo dal punto di vista della famiglia, non partendo dal bambino, ma dalla famiglia. Tuttavia, prima di parlare di che cosa capita in una famiglia quando succede un dramma così grande come quando nasce un bambino con problemi di tipo malformativo, vorrei fare una piccola premessa su quelle che sono le “fantasie” che, normalmente ci sono quando s’inizia una gravidanza. Fantasie che non sono solo della mamma, ma sono anche del papà ed anche della coppia.

Quando nasce un bambino, per tutti i genitori, vengono alla luce tre diversi bambini.

Il primo è il bambino che è stato immaginato, è stato sognato, è stato fantasticato durante tutto il periodo della gravidanza; quel bambino, nel quale abbiamo messo tutte le nostre aspettative, tutti i nostri sogni e dal quale ci aspettiamo molto.

Il secondo è il “feto”, quel feto che è stato invisibile per nove mesi dentro la pancia della mamma. Invisibile, ma certo reale, che da parecchi mesi ha manifestato, con vigore sempre maggiore, i suoi ritmi, le sue peculiarità. La mamma l’ha sentito muoversi, l’ha sentito vivace, l’ha sentito rallentato: ognuna ha le sue impressioni.

Questi due bambini, al momento della nascita, si uniscono con quello che è il “neonato reale”, quello che arriva e che, effettivamente, si può toccare e tenere in braccio.

#### *I genitori*

Esistono delle credenze intorno alla gravidanza: la tradizionale credenza del malocchio, i rituali superstiziosi che circondano la gravidanza, ma, in fondo, che cosa sono?

Sono l’espressione del desiderio universale di avere un figlio perfetto e del timore associato a questo desiderio che succeda qualche cosa per cui questo bambino non nasca perfetto, ma con dei problemi.

Ciascuna donna in gravidanza enumera dentro di sé tutte le possibili malformazioni, tutti i possibili guai che possono capitare al suo bambino, e quando il figlio, finalmente, viene alla luce, la partoriente, la mamma si sarà preoccupata pressoché di tutti i problemi, che egli potrebbe presentare.

Nei suoi sogni, nelle sue fantasie ha già vissuto ciò che dovrebbe fare se si dovesse ritrovare con un bambino “down” o con un bambino che presenta delle malformazioni. Perciò, in effetti, quando il figlio nasce sul serio con un problema, la sorpresa è quasi relativa, perché in fondo c’è quel pensiero di sotto fondo: “me lo aspettavo”, “me lo sentivo”, “lo sentivo dentro di me”, e, quindi, accanto a questa brutta sorpresa è, soprattutto, la delusione per il mancato successo di tutti quegli sforzi che si sono fatti durante la gravidanza

---

La madre avrà già messo, e forse mobilitato, tutte le sue forze per affrontare questo bambino con problemi, per affrontare quello che è vissuto da tutti come un fallimento.

Ma quello a cui deve fare fronte, lei insieme al marito, quindi la coppia, è il “dolore”. Il dolore molto grande per avere perso un bambino perfetto, per aver perso quel bambino idealizzato, che si era sognato durante tutto il periodo della gravidanza.

I dubbi, le ansie, le preoccupazioni, la speranza legata all'evento di questo rito, che inizia in utero, diventano drammatici e assumono degli aspetti estremamente doloroso quando ci troviamo di fronte al bambino che, realmente, ha dei problemi.

Quello che la madre prova è di sentirsi invasa, prima di tutto, di sentimenti di colpa. “Perché?”, “l'ho fatto io e perché l'ho fatto così male?”, “perché non è venuto bene?”.

Poi emergono delle angosce, delle sensazioni di vuoto, di annientamento: viene la depressione.

È un lutto, è una perdita, è la perdita del bambino sano. Elaborare questo lutto così grande è molto difficile, è molto faticoso ed in gran parte dipende dall'integrazione psichica che i genitori hanno, ma che avevano già prima che succedesse una cosa così terribile.

Dipende da come sono loro, dalle capacità che hanno di accettare, di vivere la frustrazione, di cercare un aiuto, che può venire dall'esterno.

Nei casi in cui non si accetta questo aiuto o non lo si cerca, si finisce per rinchiudersi in se stessi, per mettere in atto dei meccanismi di negazione, di confusione, provocati dal perpetuarsi di una situazione di dolore, cominciano a sorgere anche dei sentimenti di rabbia e di aggressività.

Che cosa possono fare gli operatori di fronte ad una sofferenza così grande?

Perché il problema, anche se lo chiamano “il problema psicologico della famiglia”, è, in realtà, un problema di sofferenza mentale, è un dolore non fisico, ma mentale che i genitori con bambini che presentano problemi hanno e si portano avanti per tutta la loro vita con alti e bassi: un po' si dimentica, un po' rimane sotto le ceneri, un po' ci sono le crisi di riacutizzazione, ma questo dolore c'è sempre.

Gli operatori devono capire, comprendere, conoscere per ricercare una possibilità di integrare l'handicap nella vita superando l'immaginazione, la coazione a ripetere il dolore: è un'angoscia dilagante.

Il mio obiettivo, ora, è di parlare delle modalità relazionali a cui si va incontro ogni volta che il funzionamento mentale è messo a dura prova da una situazione di diversità, come può essere la malattia cronica del proprio figlio.

Tutti sanno, ormai (la psicologia sta su tutti i giornali), che ruolo importante abbia la famiglia normalmente nello sviluppo del bambino.

La famiglia svolge nei confronti dei figli delle funzioni essenziali riferite alla formazione della personalità, allo sviluppo delle identità del bambino, per quello che riguarda la sua socializzazione, l'identificazione delle modalità attraverso le quali si deve strutturare la sua vita emotiva, aiutandolo quindi a passare da uno stato di dipendenza totale ad uno stato di

autonomia, di indipendenza, aiutandolo, quindi, a separarsi, a diventare autonomo, a diventare un adulto.

Questo vuol dire che la famiglia determina in gran parte il destino psichico del bambino.

Il bambino, a sua volta, interagisce con i membri della famiglia e crea, quindi, delle relazioni nei membri della famiglia stessa e può favorire dei processi di cambiamento all'interno della famiglia, ma può anche essere colui che frustra le aspettative più profonde ed i bisogni dei genitori.

Tutti gli studi psicoanalitici si sono inizialmente preoccupati di studiare la relazione "madre-bambino"; poi è stata rivalutata l'importanza della figura paterna per lo sviluppo del bambino, perché anche quando il padre è, per motivi di lavoro, assente, ed è di scarso aiuto sul piano della pratica quotidiana, è, comunque, una persona presente nella mente della mamma, e perciò può essere un elemento di sostegno per la mamma che si deve occupare del bambino. Nello stesso modo può diventare elemento di preoccupazione o un elemento di conflitto se le cose non vanno bene nella coppia.

Le modalità del rapporto di coppia e le storie personali di entrambi i genitori precedenti alla nascita del bambino, determinano il clima all'interno del quale ci sarà l'accoglimento di questo bambino. Quindi, il fatto che scoppi improvvisamente un dramma come quello di avere un bambino con dei grossi problemi, fa scoppiare quelle dinamiche di coppia preesistenti. Il bambino crea semplicemente un problema in più e fa emergere uno stato di tensione, oppure cementa di più l'unione tra i due genitori.

Naturalmente, non tutte le coppie sono patologiche, ma la nascita di un figlio problematico è il fattore scatenante per mettere in evidenza dei problemi.

Quando la situazione di patologia è così visibile come avviene per il bambino mielomeningocele, fin dai primi momenti di vita, i rapporti tra i genitori e bambino, che sono fatti soprattutto di reciproco incontro, di bisogno di riconoscersi nel proprio figlio, sono sconvolti dalla presenza di un nuovo elemento che è la patologia.

Questa patologia segna un inizio diverso: è molto traumatico, è molto difficile assorbire lo sgomento suscitato dall'ingresso della propria vita mentale e reale di un bambino inatteso, di un bambino che non ci aspettavamo ed è inatteso, non gradito; pensandoci con lui ed il suo problema tutti i giorni, un giorno dopo l'altro.

Le fantasie antecedenti alla nascita, ampiamente investite di affetto e, soprattutto, di speranza, si frantumano, lasciando quella che è una sensazione di vuoto, una sensazione di fine, di non futuro.

Il senso di continuità, legato alla creazione, ed alla nascita di un bambino viene, in questi casi, sentito come totalmente deviato e l'aspetto rassicurante, che chiude in sé un evento come quello della nascita, viene rovesciato completamente nel suo opposto: assenza di futuro - "tragedia".

Le domande che i genitori si pongono quando nasce un bambino con problemi sono moltissime e le pongono anche agli operatori. "Quel è il primo problema di un bambino danneggiato?" "Quali sono i criteri ed i parametri da seguire nella sua educazione?" "Quali sono gli obiettivi da seguire una volta conosciuti i suoi limiti funzionali?"

---

L'unica risposta possibile è quella che più si avvicina a quella che si dà per i problemi dei bambini normali. Il punto di partenza è lo stesso sia per il bambino con problemi sia per i bambini normali, e serve assicurare loro le migliori condizioni fisiche e psicologiche ed un'atmosfera ambientale.

Pensando al ruolo che la famiglia svolge nei confronti del bambino, possiamo dire che la famiglia ha una serie di funzioni importantissime:

- Generare amore
- Contenere la depressione e promuovere la speranza
- Pensare

“Generare amore” è la funzione della famiglia, è il rapporto con il bambino. L'amore è inteso anche nel senso di dare cure, di preoccuparsi del suo bisogno e delle sue necessità. Attraverso questo primo legame, si trasmette al bambino la capacità di mettere dentro di sé delle cose buone, la capacità di sviluppare per lui stesso la preoccupazione per gli altri, l'amore degli altri, la fiducia negli altri.

Questo è il ruolo educativo più importante della famiglia.

Il secondo ruolo è “promuovere speranza” e cioè favorire la crescita dei propri membri, sollecitandoli ad avere delle aspirazioni, sollecitandoli ad investire in nuovi progetti e non chiudersi in se stessi e non pensando più a cosa può essere il futuro. Per fare ciò è necessario “contenere il dolore” e ciò è difficile quando il dolore è molto grande.

Si cresce e si matura attraverso la depressione, attraverso la tristezza ed attraverso il dolore, non attraverso la maniacalità. Questo è un processo di crescita che abbiamo fatto tutti e siamo cresciuti, siamo diventati adulti attraverso la sofferenza, attraverso l'elaborazione delle frustrazioni. Succede normalmente ai nostri figli, ma ci sono dei casi in cui il dolore è troppo forte, troppo grande, ed allora non si riesce a contenere e non si riesce ad elaborarlo.

Se questo lavoro non riescono a farlo gli adulti, tanto meno riuscirà a farlo il bambino, perché l'adulto non sarà in grado di aiutarlo e di stimolarlo a crescere nella speranza ed allora questo dolore diventerà veramente incontenibile, creerà delle angosce molto grandi e questo bambino, sarà quello che poi, diventato un pochino più grande, avrà delle difficoltà nei suoi processi maturativi, compresi i processi di apprendimento.

Il terzo ruolo è quello del “pensare”. Pensare, comprendere, creare, provvedere, progettare: anche questa è la funzione genitoriale.

I genitori devono fare questo: è tipico del ruolo genitoriale e permette alla famiglia di trovare al suo interno le risorse, la capacità di pensare, la capacità di comprendere, allora la famiglia potrà fare un'unica cosa, che è quella di avere una dipendenza da valori rigidi esterni, modelli esterni, e non ci sarà un'elaborazione propria all'interno della famiglia stessa.

Nei casi in cui ci sono problemi, la famiglia può virare all'opposto ed allora, il promuovere amore, può diventare promuovere odio, il promuovere speranza può diventare seminare disperazione e con la disperazione può venire l'angoscia, il pensare può diventare il creare

bugie e confusione. Promuovere odio vuol dire attaccare i legami d'amore facendo leva sui sentimenti ostili che nascono dalle frustrazioni.

Se ci sono delle tensioni precedenti, una frustrazione così grande come è quella di avere un bambino con problemi può fare benissimo scattare una molla per cui il legame d'amore si trasforma in un legame di tensione. Quando viene meno la capacità di credere in un cambiamento, la capacità di credere in un futuro e mancano le energie e le forze per andare avanti si ripiega su se stessi e ci si chiude.

Da questa disperazione segue l'angoscia, quell'angoscia così grande che spesso coinvolge tutti i membri della famiglia, bambino compreso che non lo sapeva, ma da un certo punto in poi, viene coinvolto in questa disperazione ed angoscia e, torno a ripetere, spesso i problemi di maturazione e di apprendimento di questo bambino, hanno proprio una causa in questi problemi psicologici.

Creare bugie e confusione è il contrario del pensare: a volte, partecipare ad una realtà così dolorosa come è la malattia cronica del figlio, può veramente portare a confondere i termini del problema, ad alterare la realtà, a far pensare che fuori tutto il mondo è cattivo, che nessuno ci aiuta e che se soltanto siamo chiusi nel nostro ambiente, nella nostra famiglia, riusciamo a risolvere i problemi.

Questo non è sempre vero, ed a volte dipende proprio da alcuni stati di sofferenza della nostra mente. Queste, possono sembrare tante belle parole, fatto sta che poi, quando il bambino ritorna a casa dall'ospedale, i problemi reali sono, effettivamente, molti.

Il primo tra questi è l'organizzazione della vita quotidiana.

Oggi siamo arrivati ad essere delle famiglie nucleari: papà, mamma ed un figlio, due figli al massimo. La famiglia numerosa è un ricordo.

La famiglia nucleare ha ridotto le possibilità di avere un reciproco aiuto ed ha creato, e spesso favorito, delle situazioni di isolamento, che sicuramente hanno fatto sì che i processi di crescita individuale siano andati avanti: i genitori, anche se molto giovani, hanno imparato a cavarsela da soli. D'altra parte, la famiglia nucleare, ha reso molto difficile la gestione di alcuni problemi che riguardano, ad esempio, gli impegni di lavoro della mamma e l'organizzazione di attività extra-familiari. Il lavoro della mamma è un interrogativo che si pone a tutte le donne che, prima di avere un bambino "danneggiato", lavoravano.

La scelta di lasciare il lavoro o di continuare è veramente un grossissimo conflitto. Scegliere di continuare a lavorare crea dei problemi, dei sensi di colpa: si ha paura di abbandonare questo bambino, che ha tanto bisogno di noi. A volte, però, può succedere che la scelta di continuare a lavorare, dipenda dal fatto che, in quel momento, per la mamma il continuo rapporto con questo bambino diventa veramente un peso troppo grosso, che annienta. In certi momenti, forse, è anche meglio sostituire o, comunque, mettere degli intervalli in questo rapporto madre-figlio-fisioterapista-scuola-giochi. Questi momenti sono un respiro per la mamma e, diciamolo pure, anche per il bambino, perché un rapporto dove c'è tanta angoscia, tanto dolore, alla fine diventa pesante anche per il bambino.

D'altra parte, data la nostra situazione sociale attuale, è estremamente difficile trovare

---

delle persone che ci aiutano ad andare a lavorare. Affidare il bambino con tranquillità è, per i genitori, che hanno problemi di cateterismo, di tutorizzazione, ecc. una preoccupazione, perché raramente le strutture esterne collaborano in questo.

La mamma, molto spesso, rinuncia alla sua attività lavorativa per occuparsi del suo bambino, perché comunque la realtà sociale è tale per cui nessuno le dà un aiuto.

E di nuovo, sotto questo dato di realtà, che è la razionalità, esiste una motivazione inconscia. A volte, subentra, il pensiero magico: si vuole offrire qualcosa della nostra vita o addirittura la nostra vita, perché si pensa che ciò a volte si possa fare sì che il bambino migliori.

È il pensiero inconscio tipico delle mamme: offrire se stesse o una parte di se stesse al destino crudele, in cambio della salute, del recupero del proprio bambino.

Dall'esperienza del nostro lavoro quotidiano di operatori che lavorano con bambini con problemi e con le loro relative famiglie, potrei descrivere alcuni tipi di famiglie in base alle reazioni che hanno di fronte alla nascita di un bambino con problemi. Non do valutazioni sulla "famiglia modello", ma parlo di quei meccanismi di difesa, che vengono messi in atto di fronte al dolore.

Ci sono dei genitori che, passato il primo momento, dicono: "ok, è così, non fa niente, lo accetto così com'è. È un bambino come gli altri". Questi sono discorsi che tutti i genitori conoscono e sono familiari.

Quella appena descritta è un'accezione idealistica di questo bambino che serve a tenere la strada sbarrata al dolore, perché se i genitori facessero un esame della realtà, incomincerebbero immediatamente a soffrire, inizierebbero a preoccuparsi del futuro di questo bambino, adulto tra non molti anni.

Il fatto di dire: "ok, è un bambino, ha la sua patologia, ma ha le sue cose positive", rimanda un momentino il problema.

Questo problema scoppierà nel momento in cui ci sarà il confronto con gli altri bambini, la scuola materna, la scuola elementare. Il bambino non è come tutti gli altri e ci sarà un momento in cui bisognerà prendere coscienza di ciò.

È l'idealizzazione anche delle proprie capacità di genitore e questo potrebbe essere un primo esempio di famiglia.

Un secondo esempio di famiglia è quello dei genitori che, superato il momento, dell'intervento chirurgico iniziale, del ricovero, ecc., diventano immediatamente iperattivi: partono, cercano il migliore specialista in Italia, all'estero, comunque la persona che è più competente, più brava; si informano immediatamente di tutto, di tutti gli aspetti della malattia, di tutto quello che si può fare. Richiedono nel più breve tempo possibile il programma riabilitativo dettagliato mirato alla patologia del proprio bambino, sono informatissimi su tutti gli altri casi che ci sono nelle città, nella provincia; su che cosa fanno gli altri bambini in riabilitazione, da quali specialisti sono andati, ecc. A volte ripetono anche a casa i giochi e gli esercizi che hanno visto fare alla fisioterapista. Sono perfettamente informati sugli ausili, i tutori, sui materiali dei tutori, ecc.

Che cosa succede? Il bambino con i suoi problemi esaurisce tutte le loro attività di coppia. A volte, è la coppia, che fa questo tipo di lavoro informativo: papà e mamma vanno insieme a portare il bambino; altre volte c'è la divisione dei compiti: nel senso che la mamma è quella che va ad accompagnare il bambino e fa i ricoveri, mentre il papà è quello che lavora 18 ore al giorno, perché, comunque, e non ce lo nascondiamo, andare dagli specialisti, cercare i centri migliori, comporta avere una certa disponibilità economica. Apparentemente c'è una divisione dei compiti, ma nella realtà dei fatti c'è un'unione delle forze nell'affrontare questi problemi in modo iperattivo ed è un "agire anziché soffrire". Faccio delle cose per questo bambino, mi informo, mi do da fare, penso il meno possibile, mi occupo del presente, del suo presente, del tutore di questo momento, del seggiolino di questo momento, non penso a cosa sarà lui.

Questa è una modalità per tenere a bada il dolore ed è un rischio per la coppia, perché se l'unico punto di unione diventa l'iperattività per risolvere i problemi del bambino, la coppia rischia di saltare dopo un po', perché non è sufficiente un argomento di questo genere per tenere insieme la coppia.

Altri genitori, al momento della diagnosi, percepiscono che il loro bambino è 'rovinato', che non c'è più niente da fare per lui, è la fine.

Accettano di fare gli esami, i controlli, accettano anche, magari dopo un certo periodo di tempo, di iniziare la terapia riabilitativa, che, però, è sempre affrontata con molta diffidenza, con molta cautela, sempre facendo in modo che i controlli e le visite mediche non interferiscano più di tanto con quello che già loro stanno facendo per il bambino, che è quello di curarlo, accudirlo, alimentarlo, tenerlo protetto all'interno della casa.

Sono quelle famiglie dove tutte le scuse sono buone per tenere il bambino a casa, per non farlo uscire, per non portarlo fuori: dalla cistite alla bronchite e tanti altri problemi.

Il bambino viene protetto.

Questi genitori, sono genitori diffidenti del nuovo, delle esperienze degli altri, dei diversi metodi di trattamento e non vogliono sapere nulla degli altri bambini, anzi, evitano di incontrare genitori che hanno bambini come il loro.

La famiglia diventa, così, poco per volta una famiglia chiusa in se stessa, una famiglia che protegge il figlio da interferenze obiettive e lo protegge da ogni possibilità di sofferenza, però non permette a questo bambino di fare l'esperienza, che normalmente un bambino dovrebbe fare.

Mette in atto quello che si chiama "meccanismo di protezione", cioè pensa che solo fuori ci siano tutte le cose cattive e brutte e quello che rimane dentro di noi sono tutte cose buone, pertanto permette di buttare tutto fuori e, quindi, il mondo esterno diventa cattivo.

All'interno di questa famiglia la coppia è un tipo di coppia molto unita, è evidente, ma è una famiglia chiusa in se stessa, il cui nucleo familiare è chiuso in se stesso, unito sui problemi del figlio, sulla protezione del figlio e non unito su altri elementi che possono, invece, tenere unita la coppia.

Quindi, è una coppia che può essere unita e che può esserlo per moltissimo tempo, ma è una coppia su cui prima o poi può succedere che salteranno fuori dei problemi.

Di altri genitori, ancora, colpisce il dolore sconvolgente, la richiesta immediata di essere

---

sostenuti, di essere guidati: la dichiarazione del loro stato confusionale, della loro incapacità di pensare effettivamente.

Sono i genitori che crollano al momento della diagnosi, al momento dell'intervento, gravi depressioni materne, che hanno bisogno di un bel po' di tempo per essere superate.

Essi trovano utile essere confortati, e trovano anche così utile il poter lasciare il loro bambino ad altri, se questi altri ci sono (i nonni, gli amici o parenti prossimi), in modo da poter recuperare, se ci sono, le loro colpe interne, per potersi poi occupare bene del loro bambino.

Questi genitori sono quelli che dopo questo momento di tragedia incredibile hanno un altro periodo che è quello in cui mettono tutte le energie e tutta la loro forza nella ricerca del perché. "Perché è successo a me? Proprio a me una disgrazia di questo genere? Che cosa ho fatto di male? Che cosa c'era per cui, a un certo punto, è saltato fuori un bambino con problemi?"

Passato questo periodo, in cui, comunque, il "perché" si esaurisce e molto spesso non ha una risposta, questi genitori sono poi quelli che riescono veramente a recuperare le loro forze, ad essere autonomi: autonomi nei servizi, nelle decisioni, nei confronti del bambino, anche come coppia. Che cosa è successo a questi genitori? Hanno affrontato il lutto, hanno affrontato la perdita.

Porto un paragone di vita reale: quando muore una persona cara, la prima cosa che capita dentro di noi è l'esplosione dei sentimenti di colpa e cominciamo a pensare "se quella volta non gli avessi risposto male", "se quella volta che mi ha chiesto aiuto, l'avessi fatto", se, se, se.... Poco per volta questi sentimenti di colpa vengono elaborati e quello che rimane della persona che è morta è il ricordo. Il ricordo di quanto siamo stati bene con lui o lei, delle cose che abbiamo fatto insieme e al posto del senso di colpa, sopravviene la nostalgia per quella persona, la malinconia. Questo processo è chiamato rielaborazione del lutto.

Cosa succede a quest'ultima coppia di genitori di cui abbiamo parlato? Vanno in crisi, cercano in qualche modo di elaborare, ma ad un certo punto affrontano la realtà così com'è, con il ricordo, la malinconia e la nostalgia di quel bambino sognato, idealizzato, mai nato.

### *I nonni*

Nella famiglia nucleare che abbiamo prima evidenziato vi sono altre persone di cui si deve tener conto e sono i fratelli ed i nonni.

I nonni che ci sono e non ci sono. Qualche volta sono presenti; qualche volta non ci sono sicuramente.

Sono delle persone che soffrono due volte: soffrono per il nipote e soffrono per il dolore e per la dura prova a cui è sottoposto il proprio figlio o la propria figlia. Anche per quanto riguarda i nonni si possono varie tipologie in base alle loro reazioni.

Ci sono nonni che sono subito presenti, subito disponibili, intervengono subito; sono quelli che molto spesso permettono alla mamma di tornare a lavorare e sono quelli che danno una mano reale nel senso di occuparsi del bambino, di portarlo a fare fisioterapia, di andare a farsi fare la prescrizione dei pannolini, ecc.

A svolgere i compiti di questo genere, statisticamente, sono, più facilmente, i genitori della mamma.

Ci sono degli altri nonni, che, invece, sono quelli assenti. Assenti come se abitassero in un'altra città, ma ciò non è vero, non abitano in un'altra città, sono lì, ma sono fermi. Nei colloqui con i genitori si percepiscono alcune frasi del tipo: "sono anziani, hanno i loro problemi, sì, li vediamo ogni tanto". Sono le persone alle quali non si può chiedere aiuto, perché questi nonni in qualche modo si difendono come possono da questa tragedia che è successa e non vogliono essere coinvolti

Ci sono i nonni "a chiamata", che intervengono solo se interpellati. Sono delle persone disponibili ma rispettose della volontà del loro figlio o della loro figlia ed anche molto rispettosi del loro dolore. Se sono chiamati, se si chiede il loro aiuto intervengono e lo fanno molto volentieri, però se non sono chiamati rimangono sullo sfondo.

A volte si dice "ma non lascio il bambino ai nonni, perché loro hanno dei metodi educativi diversi dai nostri, sono più permissivi, concedono tutto, fanno fare tutto quello che il bambino vuole".

Se c'è confusione nei ruoli, vuol dire che c'è già confusione tra i genitori ed i nonni: allora si trasmette confusione. Se non c'è confusione dei ruoli ed il ruolo dei genitori e dei nonni è ben chiaro non si trasmette nessuna confusione al bambino.

E il bambino sa benissimo come comportarsi quando è con i genitori e quando è con i nonni.

Anzi, stare con i nonni è un'esperienza positiva per il bambino, perché sono due modalità di relazionarsi in maniera diversa.

A volte, i rapporti tra la mamma del bambino e la sua mamma vengono un po' messi in crisi con la nascita del figlio con problemi. Di nuovo scoppiano sentimenti o tensioni che preesistevano nel rapporto madre e figlio già prima della nascita di questo bambino.

La fantasia che la bambina ha quando cresce, diventa grande, adolescente, pubera, se ha avuto un buon rapporto con sua madre, è "sarò in grado di essere brava, di diventare brava come e la mia mamma"?

Il fatto di fare un figlio non perfetto è la prova che "non è" stata brava come la sua mamma e, perciò, che "ha fallito".

È chiaro che non è un ragionamento razionale, ma fa parte dell'inconscio, perché c'è un continuo confronto tra la figlia femmina e la sua mamma, perché, comunque, c'è sempre una mamma brava e perfetta da eguagliare e da imitare. Fallire in quello che è uno dei compiti principali della donna, una delle affermazioni della propria femminilità, nel fare un figlio è un motivo di sentirsi, seppure in maniera inconscia, inferiore alla propria mamma. Allora quelle tensioni, quelle preoccupazioni, che c'erano prima possono risaltare fuori ed il rapporto tra madre e figlio può risentirne e questa può essere una delle ragioni, per cui la figlia non si affida tanto volentieri il bambino alla sua mamma.

Resta il fatto che tutti i genitori che hanno bambini con problemi sono sottoposti ad uno stress continuo giorno per giorno, mese su mese, anno su anno, sempre. E se la coppia vuole

---

un minimo salvarsi e un minimo preservarsi come coppia, deve avere i suoi spazi. Non deve sempre e solo pensare all'angoscia che dà quel bambino ed ai suoi problemi: quindi, deve ricavarsi i suoi spazi per cui non c'è niente di male a farsi i week-end, andare una sera a cena, andare al cinema e a coltivare gli interessi che ci sono in comune.

Bisogna trovare il modo di farlo. Se i rapporti con i nonni sono buoni, chi, se non loro, può darvi una mano?

È molto triste sentirsi dire “no, ma i miei non lo fanno, hanno dei problemi loro” o peggio ancora sentire dei nonni che dicono “sì, lo farei se fosse per necessità, ma siccome devono andarsi a divertire che s'arrangino un po”.

Ecco: questo è il tipo di rapporto giusto con i propri genitori e, se c'è, occorre cementarlo e, se non c'è, sarebbe il caso di recuperarlo, proprio per una salvezza della vita di coppia.

### *I fratelli*

Parliamo, ora, dei fratelli. Dei fratelli, bisogna tener molto conto del ruolo che possono essere chiamati a giocare nell'educazione del bambino.

Sono dei membri della famiglia, fanno parte della famiglia, ma occorre considerare anche i problemi che essi stessi pongono per il loro sviluppo e per la loro salute mentale.

Essi vivono in un ambiente che è un po' diverso dall'ambiente che normalmente dovrebbero trovare; parliamo prima dei fratelli maggiori rispetto al bambino nato con spina bifida e poi dei fratelli minori.

Il fratello più grande ha vissuto tutto l'iter della gravidanza, l'allontanamento dalla madre, la crisi profonda dei genitori, il ricovero di questo bambino, che non viene a casa, continua a stare in ospedale, ma che, comunque, trattiene la mamma fuori di casa.

Questo bambino viene tenuto dai nonni o viene seguito dai vicini di casa e quindi viene allontanato. Allora un sospetto affiora nella sua mente: il nuovo venuto lo sta spodestando.

Durante la gravidanza aveva colto il parziale distacco dalla mamma, proprio perché era concentrata sulla sua gravidanza, sulla sua salute, sul nuovo bambino che stava arrivando e, quindi, ora, egli ha tutti i motivi per essere geloso.

È fisiologicamente geloso di questo nuovo fratello e proprio perché è geloso, si arrabbia e quindi può diventare aggressivo e lo diventerà ancora di più nel momento in cui la mamma tornerà a casa con questo bambino, perché tutti i suoi sospetti troveranno una conferma nel dato di realtà, perché la mamma si deve occupare tanto di questo bambino e, comunque, sarà ridotto il tempo che potrà dedicare a lui. Ecco che ci sarà la conferma che è stato spodestato.

I bambini hanno una modalità di ragionare che, in parte si basa sui dati della realtà, ma in parte si basa sulle loro fantasie; hanno quello che tutti gli autori definiscono “pensiero magico”, quindi, magicamente, traggono le loro conclusioni e le loro deduzioni dei fatti che normalmente capitano anche di fronte ad una realtà evidente; loro, comunque, vanno avanti con il loro pensiero. Il pensiero magico è tipico dell'età infantile.

Che cosa penserà il primogenito? Indipendentemente da tutte le spiegazioni da genitori perfetti (“vedi il fratellino è ammalato, ha bisogno delle cure della mamma, il fratellino è stato

in ospedale”) lui pensa che si è talmente arrabbiato dentro di sé con questo nuovo venuto che è l’usurpatore della sua mamma, che è colui o colei che ha portato via la sua mamma e tale è stata la sua rabbia che con questa sua rabbia, in qualche modo ha finito con il far male al fratellino. Si colpevolizza, quindi, in una maniera indiretta del fatto che il fratellino sta male.

Un altro problema o un altro pensiero che può elaborare il primogenito è: “io mi sono arrabbiato tutte le volte che il papà e la mamma se ne sono stati insieme per i fatti loro e mi hanno messo da parte”. “Però troppe volte mi sono così arrabbiato e questa rabbia ha fatto sì che il prodotto dell’amore dei miei genitori possa essere danneggiato proprio dalla mia rabbia”. Ciò succede, ed è normale che sia così: da una parte c’è la coppia di genitori e dall’altra ci sono i figli.

Il primogenito si colpevolizza e, nella misura in cui lo fa, si deprime, diventa triste e rabbioso: comincia a protestare, a fare i dispetti, ad avere delle pietose richieste di attenzione per se stesso, prova a farne di tutti i colori.

La vita quotidiana, proprio perché la mamma è costretta ad occuparsi tanto di questo nuovo venuto e ad allontanarsi parecchie volte con lui, non fa nient’altro che confermarci di essere stato messo da parte.

Prima di parlare del comportamento del secondogenito rispetto al bambino con mielomeningocele occorre fare una premessa: bisogna avere un grosso coraggio per fare un bambino dopo che si è avuto il primo con problemi.

Un coraggio che deriva da alcune fantasie che possiamo avere dentro di noi come quella di realizzare quel bambino che abbiamo sempre in testa e di dimostrare a noi stessi ed agli altri che siamo capaci oppure che deriva dalla “necessità” di creare un sostegno per il fratello malato o un sostituto per gli anni a venire quando i genitori non ci saranno più.

Qualunque sia la motivazione, arrivare, a concepire un altro bambino dopo averne avuto uno con problemi, con la scarsa sicurezza che c’è oggi di poter evitare sicuramente il danno (non è detto che anche con diagnosi preventive riusciamo ad evitarlo) è veramente molto difficile ed è del tutto naturale che il secondogenito venga investito di compiti particolarmente gravosi e gli vengano date delle responsabilità.

Dovrà diventare autonomo molto velocemente: non c’è tanto tempo per seguirlo, perché bisogna occuparsi dell’altro. Dovrà essere il più precoce possibile per non distogliere i genitori dall’altro bambino. Dovrà essere buono, mangiare, dormire alle ore dovute, imparare presto a controllare gli sfinteri e, quando inizierà a camminare, dovrà fare attenzione a tutte le sue evoluzioni per non “fare male” al fratellino che sta camminando con i tutori e perché papà e mamma non possono stargli molto dietro.

Lo stesso pensiero magico e gli stessi sentimenti descritti nel primo bambino sono presenti anche nel fratello minore, quindi, con il passare del tempo, avrà la convinzione di essere stato lui a danneggiare il fratellino con la sua aggressività.

Così, su di lui, agiranno sia i sensi di colpa, sia la paura di perdere la madre e, in più, ci saranno tutte le richieste di responsabilità che l’ambiente circostante gli farà, che sono del tutto sproporzionate all’età del bambino. La causa di tutto questo è il fratello malato.

---

Che il secondogenito si “arrabbi” con il fratello malato è inevitabile e, allora, il suo comportamento dipenderà dalle difese che riuscirà a mettere in atto.

Ci sono dei bambini che diventano buonissimi, dolci, si occupano del fratello, hanno un “comportamento controllato”, dedito esclusivamente al proprio fratellino danneggiato e l’aggressività, in questi bambini, non compare quasi mai.

Altri bambini, invece, hanno un “comportamento orientato verso la rivendicazione” della propria quota d’amore: capricci, pietose richieste di attenzione, strani e frequenti incidenti che capitano proprio perché la madre si occupa di lui.

Il fratello sano diventa destinatario di tutte le aspettative mancate ed insoddisfatte dell’altro fratello, per cui viene fortemente idealizzato dai genitori: non può sbagliare e se sbaglia lo “fa apposta”, deve andare bene a scuola e questo perché, in qualche modo deve riscattare l’immagine dell’altro.

A volte deve frequentare la stessa scuola materna ed elementare, dove va il fratello, per proteggerlo, per aiutarlo a cavarsela, per assicurarsi che non gli accada nulla.

Proprio perché investito di un ruolo semi – materno, fa, nei confronti del fratello malato, quello che fa la madre: niente altro che rinforzare un legame di dipendenza totale tra bambino malato e la persona che si occupa di lui.

In questi casi l’unico consiglio che si può dare e quello di “fare attenzione ad evitare che capitino queste cose”, perché, per noi operatori è difficile dire ai genitori come fare, è difficile dare dei consigli. È importante pensare che, se avete degli altri figli, il fratello sano, più grande o più piccolo che sia, ha tutti i diritti, ha tutte le difficoltà e le esigenze di qualsiasi altro bambino, soprattutto, ha bisogno di sperimentare le sue capacità e la sua autonomia, “sua” di bambino, e di presentarsi al mondo senza essere continuamente appesantito dal fardello del suo fratello malato.

Ancora: il legame tra il bambino danneggiato ed il genitore è di dipendenza che va al di là di ogni limite normale, perché sicuramente è un bambino che ha bisogno di cure e quindi viene più facile trattarlo come un bambino piccolo e non dargli la sua autonomia e non chiedergli di fare delle cose che, invece, potrebbe fare.

Il legame è aumentato anche da quella convinzione del genitore, di cui abbiamo già parlato, per cui nessuno sa occuparsi del suo bambino meglio di lui, nessuno sa difendere il suo bambino meglio di quanto lo faccia lui ed anche dalla convinzione che il cosiddetto mondo dei sani non accetti così sempre a braccia aperte e con grande simpatia i ragazzini che hanno dei problemi.

Queste sono delle realtà e delle ansie che ciascun genitore si porta dentro.

Occorre, però, sottolineare che, nel tentativo di proteggere il proprio figlio, di evitargli dei momenti di tristezza, rischiamo anche di non farlo crescere, perché, comunque, siamo di fronte ad un bambino che è danneggiato, ma che ha anche le sue parti sane e, che, queste parti sane, devono crescere e devono diventare grandi come in qualunque bambino.

### *La scuola*

Concludendo il mio *excursus* accennerò ad un altro problema, che in qualche modo riguar-

da ancora la famiglia ed è l'inserimento del bambino a scuola.

Canevaro, che è uno tra i più famosi psicopedagogisti italiani, a proposito dell'ingresso del bambino a scuola scrive:

Quando un bambino va a scuola, è come se fosse portato in un bosco lontano da casa, coi sono dei bambini che si riempiono le tasche di sassolini e li buttano per terra, in modo di ritrovare la strada di casa anche di notte, alla luce della luna, ma ci sono dei bambini che non riescono a fare provvista di sassolini e lasciano delle fragili tracce di pane secco, così si perdono nel bosco e non sanno più ritornare a casa. La favola di Pollicino, che conoscete tutti, immagino, è il simbolo della separazione, della crescita, dell'allontanamento del bambino dalla sua casa in un mondo sconosciuto: la scuola, il bosco pauroso. I bambini che non sanno trovare la strada del ritorno, perché sono fragili, privi di dotazione psicologica o di dotazione fisica adeguata, sono bambini che sono condannati a vagabondare senza spazio e senza tempo, perché la scuola stessa, a volte, non sa tenere conto del loro passato, dei loro bisogni attuali, delle ansie legate a questa nuova esperienza.

Per il bambino con deficit, l'esperienza scolastica suscita dei timori, dei conflitti, delle angosce. Le suscita in lui, ma anche nei suoi genitori e nelle insegnanti, che sono, comunque, delle persone come noi.

Per quanto si possa pensare, sperare, ipotizzare che l'insegnante di sostegno sia una persona preparata ad affrontare tutti i tipi di deficit, di handicap e tutti i problemi, le insegnanti sono, comunque, delle persone che vanno in crisi, come andiamo in crisi noi operatori, come andate in crisi voi genitori.

In questa situazione, la scuola appare al bambino come un bosco pauroso. L'handicap, già dolorosamente sperimentato, può diventare un oggetto di persecuzione con sensazione di esclusione e di abbandono: il bambino si sente tagliato fuori, si sente perduto nel bosco, non c'è nessuno che lo aiuta, perché non c'è nessun adulto che, in quel momento, è in grado di contenere le sue paure, le sue ansie, di dargli fiducia e sicurezza per andare avanti.

Da qui l'importanza di un ambiente familiare contenga le ansie e dia una certa base a questo bambino per proseguire nel suo cammino: di qui l'importanza di dare una mano agli insegnanti che hanno a che fare con questi bambini: perché non possiamo chiedere l'impossibile a tutti, dobbiamo collaborare anche noi!

Non sempre ci si interroga su come il bambino viva la propria diversità rispetto al compagno. Non ci si interroga su questo perché è un'altra cosa e fa molto male: e, allora, succede che molto spesso si dà per scontato che il bambino non abbia una consapevolezza adeguata del proprio deficit, sia sufficiente dimostrargli tanto amore e tanta comprensione.

Non basta. Non basta perché il bambino si rende conto della sua diversità e, a questo punto, proprio perché si capisce diverso, ci comunica in qualche modo il suo stato di disagio, di sofferenza, di solitudine.

---

E non è detto che ce lo comunichi diventando triste: qualche volta diventa triste, depresso, non ha voglia di fare le cose che l'insegnante gli chiede di fare, ma altre volte diventa aggressivo, diventa oppositivo, diventa arrabbiato; è, comunque un altro modo (l'abbiamo visto prima parlando dei fratelli) per manifestare il proprio disagio, i propri sentimenti di solitudine, la propria sensazione di essere abbandonato.

Il bambino cresce, la scuola va avanti, si passa da un ciclo scolastico all'altro; arriviamo all'adolescenza, un altro momento tragico per il bambino ed i suoi genitori, perché segnala la fine di tutte le speranze.

Magicamente, alcuni genitori sperano che l'età dello sviluppo, la famosa "età dello sviluppo", porti quel miglioramento che hanno aspettato per tutta la vita: la guarigione. Anche se tutti i genitori sono consapevoli proprio per il tipo di patologia, la speranza di un ulteriore miglioramento c'è sempre; e, siccome tutti sappiamo che l'età dello sviluppo porta qualcosa, in genere qualcosa di buono, tutti speriamo un po'. Nel momento in cui questo non succede, è il crollo ed è la fine.

È la fine di tutte le speranze dei genitori ed incomincia quella sensazione di vuoto, di non più speranza nel futuro e molto spesso succede che famiglie che hanno lottato, hanno combattuto, hanno fatto delle cose per il loro figlio, fino a quel momento, di fronte a quest'ultimo passaggio biologico, di fronte a quest'ultima conferma che il bambino è così e che non cambierà e che sarà un adulto con dei problemi, crollano.

Il crollo è rappresentato dalla chiusura, dalla chiusura in se stessi, dalla chiusura nel proprio ambiente familiare, dal chiudere questo ragazzino nell'ambiente familiare per evitargli di affrontare i disagi ed i problemi del mondo esterno, del mondo degli adulti.

Quello che fino ad ora abbiamo affrontato è stato il dolore mentale che accompagna i genitori nella vita di questo bambino. È una cosa che non passa e si riacutizza quando il bambino passa dalle elementari alle medie, dalle medie alle superiori e in certi momenti della vita, come la Prima Comunione, la Cresima, l'adolescenza, la cartolina del servizio militare per i maschi: sono momenti che segnano inevitabilmente e costringono inevitabilmente ad affrontare la realtà, che il ragazzo è diverso dagli altri.

## **“Perché proprio io?”. Inizio della consapevolezza e della ribellione**

Marta Bigozzi, neuropsichiatra

Parliamo dell'inizio della consapevolezza, ossia dell'età fra i 10 e i 15 anni, ovvero quella fascia di età definita “preadolescenza”.

L'adolescenza è il periodo fra infanzia e maturità, oppure, con un criterio strettamente cronologico, quello che va dai 10 ai 18 anni; nello specifico: la fase fra i 10 e i 14 è quella della pre-adolescenza. Ricordo anche che adolescenza vuol dire crescita, dalla parola latina “adolescere” = crescere. Si incontrano moltissimi cambiamenti.

Cominciano, sia emotivamente sia intellettivamente, a delinearsi volontà da parte dei ragazzi di distanziarsi un po' dalle indicazioni della famiglia e dei genitori. Questo è possibile anche per tutto ciò che avviene nella forma di pensiero del ragazzo che cresce. Se fino a 10 anni il bambino ha bisogno di cose concrete e quindi ragiona e si occupa di quello che è più vicino a lui, viceversa il ragazzino che ha dagli 11 ai 12 anni può già fare delle ipotesi, anche in assenza del dato di realtà, e verificarle. Cominciano i primi tentativi di esplorazione del pensiero anche in astratto e su di sé: “cosa mi succede”, “cosa farò nella vita”, “come sarò domani”, ecc.

È l'inizio del pensiero formale che si raggiunge poi verso i 15 anni. È un periodo di grossi contrasti, perché se da una parte si desidera crescere, dall'altra c'è anche molta paura e bisogno del genitore. Contemporaneamente, si cerca di stare molto con i coetanei che servono proprio per far fronte a tutta questa tempesta di idee, emozioni, cambiamenti. Il fisico cresce, cambiano i nostri ormoni, aumenta la massa cardiaca, il sangue, la potenza muscolare, compare l'acne, c'è una modificazione della disposizione del grasso nel corpo sia per i maschi sia per le femmine, cambia la voce, compaiono altri aspetti di differenziazione sessuale, ecc.

Queste sono le ambivalenze che caratterizzano quest'età: dalla dipendenza all'autonomia; dall'attività alla passività; dalla ribellione alla sottomissione; i ragazzi vogliono fare i duri ma, in realtà, sono molto sensibili e stanno male per una litigata con i genitori; dall'altruismo all'egoismo; dall'ottimismo al pessimismo; dalla dedizione e all'indifferenza; dal conflitto con i genitori alla ricerca del loro consenso.

Con questo maturare della percezione del sé, di sapere cosa succede dentro di noi che è proprio degli 11/12 anni, aumenta anche la consapevolezza delle diversità e la possibilità di conoscere meglio la propria disabilità anche rispetto a caratteristiche che la definiscono e di cui prima non si parlava, come la permanenza e l'irreversibilità di una certa situazione. Arriva un momento in cui l'addolcimento della situazione non regge più ed è la crisi per i ragazzi ed i genitori. Se tutto va per il meglio il genitore si sentirà chiedere: “mamma il mio problemino è una malattia vero?” oppure “È una malattia che guarirà?” e soprattutto “perché proprio io non posso camminare, non posso correre, non posso giocare a calcio come tutti i miei amici?”

Chiaramente queste sono domande che fanno paura e che uno non vorrebbe sentirsi chiedere mai. Sono un colpo al cuore, però è indispensabile rispondere perché, altrimenti, tradiamo la fiducia del figlio e lo scoraggiamo in un qualcosa, per cui ha durato molta fatica. Sono certa che i nostri figli sanno che se per loro è faticoso accettare un problema lo è anche per i

---

loro genitori, e questo è uno dei motivi per cui le domande arrivano con difficoltà e quando arrivano vuol dire che sono proprio impellenti, altrimenti per tanto tempo vengono rimandate, deviate. Il non rispondere o essere vaghi, il deviare l'argomento è in realtà un lasciare soli i ragazzi con i loro interrogativi e anche un confermare le loro paure. La verità, anche quella più dura, è ben precisa rispetto all'infinito, ha dei limiti ed esclude altre cose. È comunque bene rispondere limitatamente a quanto ci viene chiesto, non andare oltre, non anticipare, perché si può rischiare di dire ad un bambino delle cose che non è ancora pronto a sapere.

Questo succede comunque per tutte le cose della vita come l'educazione alla sessualità.

La preadolescenza è un periodo di grandi cambiamenti del corpo e quindi riappropriarsene, riconoscersi e piacersi, dopo tutti gli sconvolgimenti della crescita della pubertà è difficile per tutti gli adolescenti ed anche per il disabile. È importante conoscere il proprio corpo, il suo funzionamento, le caratteristiche della propria disabilità, perché tutto questo aiuta a delimitare il problema ed a renderlo meno spaventoso e meno ingestibile. Prendere consapevolezza di sé, delle proprie cose è un processo che viene chiamato metacognitivo ed avviene proprio vivendo nel mondo che si vuol conoscere, che è sia il mondo esterno (con il proprio corpo, il corpo nello spazio e nelle relazioni con gli altri) sia il mondo interno.

Una delle caratteristiche del ragionare sulla conoscenza - cioè "io chi sono?", "perché sono fatto così?", "come sono fatti gli altri?", "ci saranno altri con problemi simili ai miei?" - è di essere estremamente legato all'emozione. È una conoscenza che penetra dentro e condiziona il modo di sentirsi. Le esperienze dolorose stressanti, difficili aiutano la riflessione su se stessi, perché la persona, di fronte ad una difficoltà, pensa. Cerca di capire i nessi di causa e di tempo di un evento negativo, con la conseguente possibilità di prevederlo, e talvolta le possibilità di prevenirlo.

Quando questo non è possibile, sarà, comunque, possibile controllarlo e reagire in maniera più consapevole ed adeguata a questa difficoltà. Si evita così quel senso di impotenza per un evento negativo non prevedibile e quindi, in quanto tale, non evitabile. Si evitano atteggiamenti di rinuncia e di sfiducia. Anche a scuola, se uno capisce le regole del gioco capisce quando sbaglia, quando va male, se invece non capisce la regola del gioco gli sembra di aver fatto bene, di essere stato bravo, così se uno prende una nota senza capire il perché si sente più sfiduciato ed impotente. Così anche in famiglia, se uno capisce le regole, si sa adeguare di più, se un rimprovero viene sentito ingiusto c'è un senso di impotenza ed anche di sfiducia di essere in grado, con le proprie capacità, di contribuire a modificare ciò che non ci piace.

Ad esempio: uno è timido, non riesce a rapportarsi con gli altri, ma se riesce a capire perché può cercare di modificare questa cosa; oppure continuando l'esempio della scuola, se uno capisce cosa vuole la maestra cerca di adeguarsi ed usa le sue possibilità di cambiare un evento negativo, se, invece, non c'è regola questo non si può fare. Quindi ne deriva che è necessario fornire al proprio figlio gli strumenti necessari per fronteggiare con maggior sicurezza eventi esterni minacciosi, come, nel nostro caso, visite specialistiche, esami diagnostici talvolta invasivi, interventi chirurgici, terapie riabilitative ed uso di protesi non sempre desiderate. I ragazzi vanno preparati con tutta la chiarezza e la completezza che è possibile relativamente all'età del bambino, alla sua situazione clinica in base a quanto, per le sue capacità, è in grado di ca-

pire, all'emotività, al carattere. Il suggerimento è proprio di cercare di dare le informazioni più esatte possibili anche se questo può fare paura, perché, così facendo favoriamo tantissimo il ragazzo dandogli la possibilità di prevedere cosa gli capita e di essere così più forte.

La negazione della realtà oppure attuare strategie di aggiramento da parte dei genitori dei problemi lasciano i ragazzi deboli, sprovveduti e fanno capire a loro quanto anche noi siamo spaventati e non sappiamo da che parte cominciare per aiutarli. Tra l'altro un bambino, che percepisca che un genitore è così preoccupato delle cose può anche pensare che le persone che più lo amano, in genere i genitori, condizionino il loro amore e la stima in base alle prestazioni che il loro figlio ha. C'è sempre la possibilità che un ragazzino pensi di essere amato in base a quanto è bravo, coraggioso, a quanto rende a scuola, al successo personale e sociale.

Perché l'inserimento della propria disabilità nella vita personale risulti più armonioso possibile è importante che il figlio si senta amato così com'è, ancora prima che sia corretto, curato, che cammini o no; allora potrà avere fiducia nelle proprie capacità e volersi un po' di bene, e sarà più facile che acceda al vero scambio con l'altro, che presuppone di sentirsi desiderabili e di avere voglia di donarsi.

---

## Il diritto all'adolescenza, quale sessualità possibile

Stefano Lera

Nell'adolescenza, quando i ragazzi presentano nuovi bisogni e domande e i genitori cominciano a preoccuparsi delle risposte da dare. Esistono, nel Nord Europa, centri dove ci si può rivolgere, dove gli adolescenti possono parlare in gruppo dei loro problemi e dove i genitori possono confrontarsi, per cui chi ha un problema del genere sa dove si può rivolgere.

L'Adolescenza è il momento dei repentini cambiamenti, è un periodo un po' critico per tutti, è un turbinio di istinti e sensazioni associati ad affetti ed emozioni e ai bisogni di relazionare con gli altri, di riconoscersi nel gruppo e di definirsi.

La sessualità non è certo riconducibile alla semplice genitalità e deve essere ricondotta alla totalità di questa complessità esistenziale.

La mia esperienza clinica con adolescenti con handicap e loro genitori, mi ha permesso di incontrare molte diverse modalità di affrontare la cosa e mi sono chiesto quali fossero le variabili che intervenivano nella genesi degli atteggiamenti e comportamenti molto diversi tra di loro.

Esistono comportamenti ed atteggiamenti dei genitori e della famiglia che possono favorire od ostacolare l'apertura al mondo in termini affettivi e relazionali?

### Alterità

Ogni persona ha una posizione specifica rispetto a cosa ritiene buono o cattivo nel mondo e nella relazione con gli altri e queste posizioni non sono innate, ma si imparano nel e dal contesto in cui viviamo.

La disposizione all'alterità indica una disposizione nei termini del dare senza necessariamente aspettarsi che l'altro soddisfi un nostro bisogno, accudisca o comprenda.

Un autore molto importante, Levinas, sosteneva che l'alterità, è l'unica dimensione che può dare un senso all'esistere.

La disabilità comporta una chiusura dentro di sé e dentro l'analisi delle difficoltà presenti e può costituire un ostacolo nell'esercizio dell'alterità. Per cui occorre uscire da una dimensione *egosintonica*, orientata prevalentemente alla soddisfazione del bisogno personale.

La mia esperienza con adolescenti con handicap mi ha permesso di constatare che le loro condizioni psicologiche e la qualità delle relazioni miglioravano nel momento in cui riuscivano ad uscire dal bisogno personale e ad interessarsi dell'altro. L'educazione all'alterità è quindi il valore che i genitori potrebbero imparare a proporre. L'ostacolo maggiore sta nel fatto che la persona con handicap diviene centrale con i suoi bisogni e che le risposte inducano anche indirettamente una propensione più a ricevere che a dare, perché la dimensione egosintonica non porta ad una possibilità relazionale.

Un filosofo francese contemporaneo, Merleau Ponty, indica tre dimensioni fondamentali dell'essere:

- il *corpo* con tutte le sensazioni, percezioni, emozioni (perché le emozioni si provano nel corpo)

- il *racconto*, cioè il modo in cui una persona si racconta e si rappresenta, la parola.
- il *mondo*, il rapporto con gli altri, la possibilità di esserci per e con l'altro.

Le dimensioni in equilibrio rendono l'esistenza più significativa.

In una situazione di handicap, ognuna di queste dimensioni può essere in qualche modo compromessa.

Il corpo è spesso minato, può avere delle parti mutilate o bloccate e da esso originano emozioni come la vergogna e la paura. I ragazzi che ho seguito, parlando dei loro problemi, mi dicevano che l'elemento che maggiormente li ostacolava era la vergogna sentivano per un corpo, che sentivano inadeguato e diverso, associata alla paura del rifiuto: paura di mostrarsi, di spogliarsi, della nudità, del contatto.

Le emozioni di vergogna, le provano tutti nell'adolescenza per lo scoprirsi, il pensare al proprio corpo nudo, ma in questi casi la sensazione è più marcata. Queste emozioni vengono trascurate, si parla di difficoltà, ostacoli, barriere, ma non di vergogna e paura del rifiuto, argomenti che andrebbe discussi con gli specialisti del settore.

Il racconto, è la nostra condizione di metafora viva, ci raccontiamo delle cose, abbiamo la capacità di definirci. Nell'handicap, il racconto è spesso mutilato da domande dolorose: "perché è successo proprio a me, cosa ho fatto per meritarmi questo, perché gli altri no, mi ameranno anche così, ecc..".

La possibilità di ristrutturare queste domande ed inserirle in un racconto significativo non è facile anche perché alla loro base hanno nuclei complessi, quali la stima di sé, il considerarsi una persona amabile, l'accettazione dell'handicap, ecc.

Il mondo è il contatto con gli altri, l'esserci per l'altro e implica un'apertura per uscire da una dimensione egostonica.

Affinché tale possibilità possa verificarsi occorre che ce ne sia la possibilità, in altre parole occorre che il nucleo familiare permetta un distanziamento da sé e fornisca al ragazzo la possibilità di uno spazio, anche interiore, da mettere a disposizione del mondo; se questo non avviene, il mondo è relegato ai componenti del nucleo familiare e ciò non prevede alcuna possibilità di sviluppi futuri.

### *Distacco*

Distacco dalla struttura familiare non significa allontanamento totale o isolamento, ma vuol dire prendere quelle distanze, che permettono la disposizione ad aprirsi agli altri perché per predisporre ad amare si deve avere lo spazio interiore per farlo.

Può, infatti, capitare che l'amore che i genitori riversano sui figli sia così importante ed esclusivo da invadere troppo spazio specie nelle persone più deboli.

Quindi, il permettere al bambino un distacco ed un'esplorazione del mondo, con le delusioni che ne possono derivare ed i rischi inevitabili, si configura come un compito che i genitori devono attuare.

Questo non è facile, specie nei ragazzi con handicap, perché sono maggiori le paure che

---

i genitori devono affrontare e anche perché la possibilità di opporsi di questi adolescenti è spesso coartata da un maggiore bisogno di protezione.

Questa bipolarità tra “voglia di distanziarsi” e “bisogno di protezione”, tra “bisogno di autonomia” e “bisogno di rassicurazione” è tipica di ogni adolescenza, ma nell’handicap può risultare più intensa.

Per concludere: se i genitori vogliono davvero aiutare i loro figli ad avere una vita affettiva relazionale e sessuale più soddisfacente devono favorire l’alterità e facilitare il distacco anche parziale dal nucleo familiare.

Questo prevede rinuncia alla possessività, assumersi rischi, fare conti con la paura inevitabile che il figlio possa soffrire, trovarsi improvvisamente spiazzati in assenza dell’oggetto di tutte le proprie attenzioni.

Quando ho chiesto ai miei ragazzi di definire la relazione, l’amore, l’affetto, spesso mi sono sentito dare risposte del tipo “che ci sia qualcuno che mi aiuti, che soddisfi i miei bisogni, che come i miei genitori abbia la possibilità di starmi vicino”. L’eventuale relazione era vissuta solo nella possibilità dell’essere amato ed aiutato nella ripetizione del modello affettivo genitoriale.

Credo che se non si modifica questa possibilità nei termini del dare, dell’amare, del riconoscere i bisogni dell’altro, la persona con handicap può risultare accudibile, ma non amabile.

Quei ragazzi che avevano un comportamento pro sociale più intenso, un’alterità più marcata e che avevano maggiori possibilità di distanziamento e di autonomia personale, hanno, in seguito, vissuto relazioni molto più significanti degli altri e vite più ricche di affetti.

## **Fratello sole, sorella luna. Tempi, spazi, ruoli di ogni figlio**

Marta Bigozzi, neuropsichiatria

Per Natale, caro Babbo Natale, vorrei una protesi come quella di Sara.  
Io sono nato bambino, tu sei nato fratello.

La letteratura su fratelli e sorelle non è molto ampia e più recente di altri studi, soprattutto di quelli più numerosi che riguardano il rapporto del bambino con la madre, la triangolazione madre-padre-bambino, il complesso di Edipo, ecc. In questi ultimi decenni, tuttavia, sono più numerosi anche gli studi sulla fratria.

Darwin (1809-1882) affermava che “la diversificazione è una strategia utile alla specie consentendo la sopravvivenza e per Sulloway (1966) “la divergenza adattiva minimizza la competizione fraterna diretta”. Infatti, la prima regola sulla strada fraterna è, di essere diversi dai propri fratelli e sorelle.

Questo riguarda quasi più i secondi che trovano alcune cose già occupate dai primi e sono obbligati ad adattarsi.

È il complesso di intrusione, che riguarda non i figli maggiori, ma i nuovi arrivati, che entrano in un sistema preesistente ed al quale devono adattarsi. Sono posti di fronte al problema della coesistenza.

Il territorio è già occupato, i genitori hanno sperimentato la genitorialità, il divario di età è oggettivo e irrecuperabile e i grandi non si raggiungeranno più.

Questo porta anche dei vantaggi per i secondi: per tutti si presentano i problemi diversi della coesistenza e viene attivata la conseguente elaborazione psichica.

Freud, nomina tale situazione come complesso fraterno: il modo con cui una persona (un fratello) si trova al suo posto e lo fa proprio, passando da fratello a *socius* (riguarda l'organizzazione temporale dei rapporti umani).

I fratellini sperimentano l'intimità evolutiva dello stesso nido, come gli uccellini di una nidata, con una sincronizzazione dei bisogni che porta a esigere la stessa parte della stessa cosa nello stesso momento. Possiamo vedere questa esigenza sotto l'aspetto positivo e chiamarla “sentimento innato della giustizia” o sotto il più noto risvolto di sofferenza della “gelosia”. Ma, a differenza della nidata animale, nei piccoli d'uomo si instaura una implacabile gerarchia dovuta all'ordine di nascita con le evidenti disparità che questo provoca.

I fratelli e le sorelle si trovano così, da subito, a fronteggiare questa doppia situazione di uguaglianza-parità e di diversità-disparità che elaboreranno psichicamente in base ai mezzi cognitivi, emotivi, sociali a loro disposizione.

Questo lavoro consiste in una progressiva dissociazione dal fratello come simile a sé, al fratello come differente da sé, come *socius* appunto, con il quale si può stabilire un legame in quanto “altro” da sé.

Questa doppia situazione favorisce simultaneamente la costruzione dell'individualità di ciascuno e il riconoscimento dell'alterità altrui.

---

Questo concetto di *socius* riguarda l'essere con l'altro e nella vita adulta influenzerà i legami sociali, professionali, di colleganza, di solidarietà tra pari, quando l'altro non è oggetto di soddisfazione di desideri o necessità, ma fonte di vita relazionale, soccorritore, amico, nemico, sulla stessa linea non gerarchizzata.

Nel 1945 Winnicot sottolineava “le ricchezze delle esperienze che possono derivare per un bambino dalle diverse relazioni, che stabilisce con sorelle e fratelli più giovani e più anziani”.

Il gioco con i fratelli, lo sperimentare i diversi ruoli, può essere una facilitazione ad affrontare, poi, i ruoli di amicizia o di coppia nella vita reale.

Anche i sentimenti negativi che si possono scatenare, ad esempio, verso un fratellino neonato che arriva a casa, o verso un fratello più grande che è bravo in tutto, possono aiutare a sondare, capire, i propri vissuti, a delinarsi come persone diverse, uniche, in relazione fraterna con un altro essere diverso e unico.

La presenza in casa in fratello può essere considerata come una “palestra privilegiata”.

Nel 1982 Neubauer introduce il concetto di “effetto organizzatore”, che può avere per un bambino, la percezione di differenza tra i fratelli e le sorelle e lui stesso (le differenze di sesso, quelle relative alla capacità e alle attitudini individuali, motorie, fisiche, intellettuali) e riprende quello sopra descritto. “Anche la rivalità, l'invidia, la gelosia possono avere un'implicazione positiva contribuendo ad un risveglio maggiore. Esse suscitano paragoni e opposizioni e per ciò stesso la differenziazione del sé e dell'altro”.

Un'altra autrice, Odile Bourguignon, scrive: “la competizione permanente per l'amore dei genitori può stimolare l'organizzazione di ciascuno”.

Nell'analisi di un bambino che aveva avuto un trauma (crollo della struttura dell'altalena con intrappolamento) risulta molto importante aver condiviso la paura con la sorella. Questo succede anche quando leggiamo o ascoltiamo delle fiabe: la paura è meglio elaborata se condivisa con chi ce la racconta o con chi ci sta ad ascoltare.

I fratelli e le sorelle più grandi, ma talvolta succede anche i per i più piccoli, svolgono una funzione facilitante e favorente anche nei confronti della madre o del padre, soprattutto nel caso di genitori ipercontrollanti o esigenti o troppo ansiosi.

È esperienza di tutti come siano i bambini, alcune volte giudicati “crudeli” per il loro semplice modo di vedere la verità. Sono loro, quelli che possono preparare i fratellini ad affrontare nuove tappe di sviluppo: da quelle più precoci come il mangiare a tavola, usare le posate, all'uso del linguaggio, al disegno. Sono più vicini dell'adulto all'area prossimale (l'area di sviluppo potenziale di Vygotskij), intesa come quella zona di competenza che è al confine tra quello che il bambino sa già fare e quello che può imparare, anche con stimolazioni tra coetanei, spontanee o con l'aiuto di stimoli.

Lo sanno bene le insegnanti che, se sono brave, sanno sfruttare queste potenzialità tra bambini, così come le mamme. Quante volte uno stesso divieto detto dalla mamma o dall'insegnante non viene considerato, detto da un compagno viene accettato ed è efficace. Un mio ricordo è di un bambino con sindrome artistica e di una sua compagna molto autorevole: la

bambina riusciva a normalizzare alcune sue stereotipie solamente dicendoglielo.

Se, apparentemente, i figli, che giocano e litigano, portano sotto gli occhi del genitore, chiamato ad arbitrare, situazioni come la rivalità, la gelosia, esiste dietro una vita più segreta ed ignorata: l'area di solidarietà, di condivisione, di reciproci insegnamenti, di preferenze, di esclusioni (O. Bourguignon).

Negli scambi fraterni, in questa microsocietà dei pari, viene sollecitato il funzionamento psichico di ciascuno dei figli, ma anche quell'insieme di affetti, talora contrastanti, tra i fratelli e le sorelle: odio, desiderio di soppressione (soprattutto per i neonati appena intrusi), tenerezza, curiosità.

Bion riassumeva le emozioni che legano i piccoli gruppi con tre fondamentali: l'amore, l'odio e la conoscenza.

Questi contributi teorici servono per comprendere e riconoscere i mille aspetti problematici e contraddittori che i figli ci pongono, riportandoli, ogni volta che ci è possibile, al loro significato positivo e di crescita. Quest'atteggiamento, infatti, risulta terapeutico di per sé perché tende a riconoscere le qualità di ogni membro della fratria, ad alleggerire i conflitti, ad accettare come naturali anche sentimenti classicamente ritenuti negativi come la rabbia, l'aggressività, la gelosia.

Le considerazioni su riportate valgono ovviamente anche quando la differenza tra fratelli, oltre alla gerarchia di nascita, ai caratteri sessuali, alle caratteristiche individuali di carattere, personalità, intelligenza, comprende una situazione più netta di svantaggio o disabilità fisica o psichica.

In questi casi certe dinamiche possono essere più marcate e meno facilmente modificabili:

La gelosia che può riguardare il bambino in difficoltà rispetto ai fratellini più potenti e indipendenti, ma che più spesso colpisce di più il fratellino apparentemente con minor problemi, per le maggiori cure, spesso oggettive, riservate al più bisognoso.

La tendenza all'iperprotezione verso il diversamente abile, non solo da parte dei genitori, ma anche dei fratelli, anche se più piccoli, fino ad arrivare a dei sovraccarichi di emotività che possono sconfinare in sentimenti aggressivi (anche perché la tendenza a essere troppo buoni verso qualcuno spesso è dettata da sensi di colpa, nel caso dei genitori per aver permesso che si verificassero dei problemi nel loro bambino, come non l'avessero protetto abbastanza; nel caso dei fratellini perché è un po' come se le normali fantasie di danneggiamento secondarie alla gelosia o invidia per l'altro si fossero davvero verificate).

L'ambivalenza di sentimenti verso il bambino disabile, diversabile, in difficoltà (sto usando tanti sinonimi perché anche la difficoltà a trovare il modo di chiamare questi nostri figli è significativa in senso positivo e negativo: di nuovo ambivalenza).

All'iperprotezione si può affiancare, come ho detto, l'aggressività e ambedue questi sentimenti sono stimolati quando fratelli e sorelle condividono con lui-lei momenti di socializzazione.

---

È esperienza comune che prima o poi vengano raccolti commenti spiacevoli o francamente offensivi, più frequentemente nei casi di handicap psichico, rivolti al loro fratello-sorella.

Di nuovo a volte si tratta anche solo del modo di chiamarli (le nostre diagnosi diventano offese: handicappato, mongoloide, down, scemo, idiota), ma anche la sofferenza nel percepire, più evidente che nell'ambiente protetto di casa, la loro difficoltà a giocare, a parlare, a rispondere a situazioni in cui siano richieste prestazioni specifiche, la loro diversità e talora la loro emarginazione.

Alla sofferenza per il fratellino in difficoltà si unisce la rabbia verso chi offende o comunque non capisce, ma anche il sentimento di disagio e la vergogna.

Le reazioni possono andare dall'ingaggiare risse a favore del proprio familiare, a ritirarsi e chiudersi evitando confronti così spiacevoli.

### *Consigli per l'uso*

Ormai vi siete sentiti ripetere fino alla nausea che non esistono ricette e che qualsiasi consiglio di noi presunti esperti appare come marziano, o, viceversa, come la scoperta dell'acqua calda a chi, come voi, vive quotidianamente con il problema.

Noi da parte nostra, mettiamo le mani avanti, sapendo anche che, se diamo consigli, spesso è su quelli che veniamo contestati, ma poi ci caschiamo lo stesso.

Ciò premesso proviamo a confrontarci su qualche nodo fondamentale.

Parto dal titolo: chiunque sia il Sole o la Luna e chiunque tenda a eclissare l'altro, la nostra attenzione dovrebbe essere rivolta al Sole per permettere che la sua luce irradi e dia vita e energia nelle ore del Sole e ugualmente alla Luna, che possa con la sua luce rischiarare la notte e regalare serenità e sogni.

Fuori dalla metafora lo sforzo, anche se si conoscono bene le difficoltà logistiche, è di rispettare più possibile l'individualità di ogni nostro figlio, con i suoi tempi più lunghi, con le necessità di predisposizione di ambienti e ausili a misura, con le sue necessità psicologiche e sociali.

Di ogni figlio, quindi anche del "sano": non si può aumentare il suo senso di responsabilità, trasformandolo in un altro genitore, o condizionare i suoi tempi a quelli del fratello con difficoltà, almeno là dove è evitabile (es. fratelli che tornano a casa col pulmino dell'handicap, con tutte le dinamiche su riportate) o trascinati alle terapie, nelle sale di attesa delle riabilitazioni.

Meglio indirizzare gli aiuti pubblici e privati a evitare questo, che comprare un ennesimo gioco elettronico, o un pantalone di marca.

Poiché nelle ore di vita familiare è inevitabile e "naturale", bello, armonizzare e mediare le diverse esigenze è strategico utilizzare l'esterno (scuola, amici, sport, riabilitazione, hobbies) per creare spazi autonomi dal confronto, dalle limitazioni, dalla gelosia reciproca.

Il sentimento di responsabilità mi è stato espresso da un bambino di terza elementare addirittura per il "dopo di noi": "ho paura che succeda qualcosa al babbo o alla mamma perché dopo chi si occupa di Alessandra?"

D'altra parte bisogna cercare di non potenziare il sentimento di onnipotenza verso l'esterno, normale nel neonato, ma che poi si ridimensiona con l'esperienza della frustrazione nella

crescita. Sto parlando del “tutto dovuto” che nei bambini con difficoltà si protrae con la collusione degli adulti, creando dipendenza eccessiva, talora prepotenza e insofferenza e gelosia negli altri fratelli-sorelle.

“Luca pensa che la mamma debba essere sua e basta”.

Sono da favorire tutte le autonomie di tutti i figli (quante mamme per fretta, per pigrizia, ma anche per piacere di accudimento, continuano a vestire, lavare, a volte imboccare i loro bambini ben oltre la reale necessità?). Ancora di più si cade in questo tranello con chi è e ci appare più bisognoso, creando però un circolo improduttivo, negativo non solo per lui (dipendenza, rapporti esterni, talora antipatia), ma anche per i fratelli.

L'aggressività tra fratelli va lasciata gestire da loro, entro i limiti tollerabili e di sicurezza, per evitare che invada altri settori della vita psichica e sociale. Chi viene troppo inibito nell'esprimere anche i sentimenti di rabbia, invidia, gelosia e d'altra parte chi non sperimenta attacchi in questo senso, ha poi problemi a gestire la propria aggressività, spesso esprimendola con sintomi fisici o mentali, o passaggi all'atto.

Nei limiti che la disabilità consente, è bene lasciar sperimentare anche a loro l'aggressività dei fratelli-sorelle, stimolare la risposta (servirà anche per l'esterno: non dimentichiamoci che in casa siamo in una palestra protetta per certi aspetti); per i fratellini sarà un utile sfogo di gelosia accumulata, di soddisfazione del desiderio di giustizia (che è l'altra lettura della gelosia, ricordate?), eviterà che si trasformi in senso di colpa inespresso.

Tutte le “raccomandazioni” elencate fino a ora richiedono attenzione, fatica, sforzi aggiuntivi in situazioni già stressanti, come quando i fratelli sono piccoli, vicini di età, numerosi o gemelli.

Racconta una madre di gemelli sani: “l'attenzione, lo sguardo sono in continuo movimento, vanno dall'uno a l'altro dei bambini, con la possibilità di fermarsi solo brevemente, subito attratta altrove. Fare il bagno a uno dei piccoli mentre l'altro piange nel suo lettino sa spesso di guerra dei nervi mentre è un momento che andrebbe goduto...”. Quante di voi hanno sperimentato questa sensazione di impotenza, di senso di colpa di non poter dare tutto a ognuno e il dispiacere anche per sé, oltre che per i figli, per quello che non vi potete godere con calma.

Vorrei che questo diventasse un appello ai babbi per primi, ma anche agli altri parenti, agli amici perché portino sollievo concreto alle mamme sopraffatte (stendere un bucato, fare una spesa, portar fuori uno dei bambini a volte valgono più di tante parole e permettono di godere a ciascuno momenti privilegiati con ogni singolo figlio).

Come rifletteva un bambino mentre la mamma aspettava il secondo “certo, mamma: lui nasce fratello, io sono stato bambino unico”, tutti i bambini hanno diritto a sperimentare di essere almeno un po' “gli unici”.

---

## **Strategia cognitivo emozionali e di relazione in adulti ed adolescenti affetti da Dtn**

Donatella Pecori, Elena Giannoni, Fabio Biancalani

### *Note introduttive*

Il lavoro di ricerca sulle strategie cognitivo-emozionali e relazionali delle persone affette da disturbi dovuti alla compromissione della funzionalità del tubo neurale (Dtn) è stato promosso fundamentalmente per comprenderne i bisogni psicologici e adeguarne successivamente il servizio medico e psicologico che li concerne. Si è potuto verificare, infatti, che nella maggior parte dei casi queste persone sono considerate solo per i disturbi organici associati e non per le conseguenze sul carattere e sulla qualità della vita associate ad altri fattori come il clima familiare, i problemi d'inserimento nella vita e nel lavoro, i problemi con la struttura sanitaria.

In linea di massima la "storia" è la seguente.

La nascita è drammatica, spesso in assenza di una diagnosi prenatale. La famiglia non si aspetta l'evento e il futuro diviene di colpo senza speranza per la probabilità della "sedia a rotelle" per tutta la vita. Talora i reparti di ostetricia degli ospedali manifestano difficoltà sia per la formulazione delle diagnosi che per l'espletamento degli interventi più opportuni specialmente dal punto di vista chirurgico. La consulenza medica a volte è approssimativa e viene prospettata la morte prematura. La madre generalmente sviluppa un forte "senso di colpa" e tutte le relazioni familiari subiscono una trasformazione in vista del riadattamento della vita in funzione dell'handicap; un tipo di handicap che si recupera con difficoltà e che può essere grave se associato a ritardo mentale e/o motorio.

Gli anni passano e, a fianco dei problemi di tipo medico, se ne aggiungono altri dovuti all'inserimento nella scuola. I genitori sperimentano che, tranne l'insegnante di appoggio, gli altri operatori spesso non offrono la loro collaborazione (nessuno cambia il pannolone al bambino; nessuno aiuta a scendere o salire le scale per questioni di responsabilità e via dicendo). La scuola diviene spesso un parcheggio. Che cosa sperimenta un bambino con un handicap di questo tipo? Cosa ne è della sua potenzialità cognitiva? Delle sue emozioni? Della sua affettività?

La famiglia diviene generalmente iperprotettiva, ostacolando frequentemente l'autonomia del bambino o del ragazzo; insorgono problemi con i fratelli e particolari relazioni tra i genitori. Spesso si notano strani atteggiamenti del sistema familiare rispetto al mondo esterno come quello della "negazione del sintomo" o del "nascondere il figlio". Il bambino handicappato tende a sviluppare "a specchio" forti legami di dipendenza nei confronti dei genitori e competizione con i fratelli, che sono presumibilmente invidiati. D'altro canto i fratelli, a loro volta, tendono a provare sentimenti di colpa per la salute fisica e l'indipendenza che le circostanze della vita hanno loro assegnato. I genitori si dedicano molto al bambino handicappato; i fratelli devono aiutare o almeno "non far preoccupare"; in un certo senso quindi "i loro bisogni devono emergere il meno possibile". Il tempo passa e il ragazzo diviene adolescente, poi adulto.

L'adolescenza enfatizza il problema del confronto con i "normali" su vari temi: il partner,

il sesso, il futuro, l'immagine di se stessi. L'adolescente handicappato deve risolvere quotidianamente, senza grosse aspettative, alcuni problemi che riguardano il suo futuro: "potrò farmi una famiglia?", "potrò avere dei figli?", "come posso farmi degli amici?", "posso avere interessi?". Spesso è già un problema il solo "poter parlare dei problemi".

Quando diventa adulta, la persona portatrice di queste patologie tende a far propri alcuni pregiudizi come "il sesso è la strada per formarsi una famiglia", "la società ce l'ha con l'handicappato", "la disoccupazione non è un problema reale ma è l'handicap il solo problema".

Si assiste a volte al passaggio a un "mondo sessuale virtuale" come pure alla ricerca di "tecniche per agire il sesso" (applicazioni locali con papaverina, prostaglandina; protesi meccaniche come i vibratorii) specialmente nel caso in cui il danno neurologico non permetta l'erezione. Si sviluppa una tendenza a crearsi illusioni, cui conseguono inevitabili reazioni depressive.

C'è qualcosa che possiamo fare per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie? È possibile intervenire subito e aiutarne la crescita? Per rispondere a queste domande occorre comprendere innanzitutto chi sono queste persone, come loro percepiscono il mondo che le circonda, come percepiscono se stesse e i rapporti con gli altri. Allo stesso tempo è necessario conoscere anche le relazioni che caratterizzano il funzionamento delle loro famiglie. Solo in questo modo potremo individuarne i bisogni e provare a formulare alcune risposte migliorando così i servizi attualmente funzionanti nell'ambito delle Asl.

#### *I determinanti della "qualità della vita"*

La spina bifida è una malformazione della colonna vertebrale che consiste nello sviluppo anomalo di una o più vertebre. Questa anomalia si manifesta durante il primo mese di gravidanza e determina l'irregolare sviluppo del tubo neurale, quindi della parte ossea della colonna con conseguenze più o meno gravi a livello di midollo spinale. Le vertebre malformate non hanno un sito preferenziale, anche se appaiono più frequentemente nella zona lombo-sacrale. A seconda della collocazione della malformazione vertebrale e dell'assetto che il midollo spinale prende durante il suo sviluppo, si possono distinguere tre forme di spina bifida:

- oculta - è molto comune e porta raramente a invalidazione. È diagnosticabile solo con radiografia della colonna e può essere segnalata da un'increspatura della pelle o un piccolo ciuffo di peli o una macchia angiomatosa (sulla schiena a livello del punto compromesso).
- cistica meningocele - si manifesta al tatto come una vescichetta, un sacchetto, all'interno del quale vi è il midollo spinale. Nella forma *meningocele* il sacchetto contiene il tessuto che copre il midollo spinale (meningi) e il liquido cerebrospinale. Il midollo non è danneggiato
- cistica mielomeningocele - si manifesta al tatto come una vescichetta, un sacchetto, all'interno del quale vi è il midollo spinale. Nella forma *mielomeningocele* il sacchetto contiene anche il midollo spinale. Il midollo risulta compromesso con la probabile conseguente paralisi degli arti inferiori e degli sfinteri urinari e anali.

La gravità del danno è proporzionale all'altezza del sito malformato sulla colonna vertebrale e al numero delle terminazioni nervose lese. La malformazione è spesso associata, soprattutto nelle forme più gravi, a idrocefalo (80%) per l'eccesso di liquido nelle cavità ven-

---

tricolari del cervello; l'eccesso può essere originato da cause diverse. La pressione intracranica è in grado di generare, specialmente se si mantiene troppo a lungo, gravi danni al sistema nervoso centrale.

Esiste una forma molto grave di spina bifida che coinvolge tutto il sistema cerebrale. Si tratta del cranio bifido: le ossa del cranio non si sono saldate sulla linea mediana determinando così la protusione delle meningi e, in qualche caso, del tessuto cerebrale. In questi casi spesso il bambino nasce morto o muore durante la gravidanza.

Prima degli anni '60, la maggior parte dei bambini con spina bifida decedevano durante le prime settimane di vita. Con il perfezionamento delle tecniche chirurgiche è stato possibile invece intervenire riducendo sensibilmente le conseguenze della malformazione. Il graduale miglioramento delle tecniche fisioterapiche, delle attrezzature di supporto, dei materiali reperibili, ecc. ha prodotto un generale miglioramento della condizione di vita delle persone portatrici di spina bifida e di quelle famiglie, che si sono trovate ad affrontare questo gravoso problema.

Poiché l'intelligenza dei bambini con spina bifida è molto variabile ed esistono differenze notevoli a seconda del tipo e del grado di invalidità, in dipendenza ad esempio della presenza o meno d'idrocefalo, è frequente, proporzionalmente al grado di intelligenza, la sofferenza psicologica delle persone. La stessa cosa vale per la sofferenza delle famiglie. Dal punto di vista neuropsichiatrico le principali difficoltà riguardano le capacità percettive visuo-motorie, che si esprimono in difficoltà nella lettura, nell'apprendimento, nel lavoro numerico e nella scrittura. Si riscontra frequentemente scarsa concentrazione, diminuzione della motivazione e tendenza alla distrazione. I frequenti periodi in ospedale possono determinare modificazioni sostanziali del normale sviluppo poiché risultano diminuite o assenti le attività di gioco, di socializzazione, le stimolazioni sensoriali e le esperienze di vita normale.

La personalità del disabile è quindi "a rischio" anche per quanto riguarda l'emotività e l'adattamento all'ambiente (aspetti relazionali, autonomia e affettività).

### *Compromissione fisica: suoi riflessi psichici e relazionali*

I problemi psicologici risultano diversi in rapporto a diversi livelli di handicap sia fisico che psichico. La valutazione deve, infatti, tener conto della presenza o meno di danni neurologici e di danni fisici. In quest'ultimo caso occorre distinguere se tale compromissione è parzialmente o totalmente invalidante per quanto concerne le funzioni locomotorie; il quadro psicologico cambia non solo per quanto riguarda il soggetto interessato, ma anche il contesto affettivo e di supporto che lo circonda.

Questo significa che il sistema familiare "cambia" a seconda della gravità della situazione.

Da una ricerca condotta su soggetti da 8 a 16 anni risulta, infatti, che le madri di soggetti con lesioni più alte (maggiore gravità) mostrano più attaccamento ai loro figli, minori conflitti familiari e maggiore interesse allo sviluppo della loro indipendenza. Questi ragazzi hanno senz'altro difficoltà maggiori e necessitano di maggiori cure. I soggetti con invalidazioni fisiche importanti determinano grandi difficoltà ai familiari; presentano un livello cognitivo più basso

dei ragazzi meno invalidati e ottengono rendimenti scolastici ridotti. Necessitano quindi di un numero maggiore di cure, che tendono ad “assorbire,” entro certi limiti, i conflitti familiari.

Spesso si associa all’invalidazione fisica anche quella psichica, dovuta ad esempio a idrocefalo. In presenza di una compromissione di questo tipo risultano danneggiate varie funzioni che garantiscono, in condizioni più favorevoli, l’adattamento sociale, la conoscenza di se stessi e delle proprie abilità.

La famiglia si trova a dover far fronte a numerosi problemi per garantire l’inserimento sociale del bambino, in considerazione anche del fatto che il minor rendimento intellettuale è collegato anche a una visione del mondo presumibilmente diversa dagli altri.

In uno studio del 1995 è stata analizzata la relazione tra idrocefalo e adattamento comportamentale in tre gruppi di bambini, con una storia di idrocefalo precoce (spina bifida, prematuri e stenosi acquedottale), in rapporto a tre gruppi non idrocefalici (spina bifida, prematuri e normali).

Sono state esaminate le scale di competenza del Sé, comportamento adattivo, risorse psicologiche e materiali della famiglia e funzioni cognitive ed i risultati hanno mostrato che la presenza di idrocefalo, la modalità di trattamento, il sesso, la tipologia familiare, le capacità motorie sono tutte variabili collegate alla presenza o meno di problemi comportamentali.

In ogni caso la presenza di idrocefalo determina sempre punteggi più bassi, rispetto agli altri, nel comportamento adattivo e nella valutazione di sé come fisicamente competenti.

In un altro studio è stato mostrato che in presenza di mielomeningocele vengono ottenuti punteggi più bassi nella maggior parte delle prove.

Il deficit più alto riguarda la comprensione aritmetica e l’integrazione visuo-motoria (copiare disegni geometrici). Con l’aumentare dell’età diminuisce la prestazione in queste due ultime aree, mentre migliora la prestazione nella scrittura e nella lettura. Questi risultati potrebbero avvalorare l’ipotesi di B.P. Rourke secondo cui i soggetti con questo tipo di handicap avrebbero una diversa funzione cognitiva di organizzazione-visione-percezione.

### *Maschi e femmine*

Un altro dato che emerge dalla letteratura è il sesso del disabile.

Non è presumibilmente la stessa cosa allevare un figlio o una figlia. Sembra, infatti, che il disagio per le femmine sia maggiore di quello dei maschi. In presenza quindi del medesimo deficit il percorso femminile appare più doloroso e meno superabile soprattutto per l’importanza attribuita all’aspetto estetico, sentito fortemente invalidato.

È stato studiato il concetto del Sé in 79 soggetti giovani (7-18 anni), con spina bifida, sottoposti a un *iter* di terapia occupazionale, cure mediche e psicologiche.

Il gruppo dei disabili si è sentito meno competente per gli aspetti accademici, atletici e sociali, meno appoggiato dai compagni, ugualmente supportato dai genitori e dagli amici (come i ragazzi normali) e più sostenuto dagli insegnanti, rispetto ai “sani” ed ha dimostrato di avere la tendenza a dare molta importanza agli aspetti accademici, atletici, sociali e di apparenza fisica nella valutazione del Sé.

---

Le ragazze disabili, in particolare, hanno assegnato un'importanza veramente grande all'apparenza fisica, che è risultata la più fortemente associata alla generale stima del Sé su tutte le altre aree concettuali esaminate. La femmina tende a reagire all'invalidazione fisica presumibilmente con un ritiro sociale, alienandosi dagli altri e rifugiandosi in fantasticherie disadattive. È stata fatta una valutazione separata tra maschi e femmine e rapportata alla norma di età corrispondente e sono state trovate differenze significative soltanto in riferimento al concetto del Sé: le femmine con disabilità fisiche hanno ottenuto un punteggio più basso relativamente alla "percezione dell'accettazione sociale", "competenza atletica" e "attrazione romantica" rispetto alle femmine normali; i maschi, invece, relativamente alla "competenza scolastica percepita", "competenza atletica" e "attrazione romantica".

Questi aspetti appaiono durevoli nel tempo e non collegati tra loro, diversamente dai soggetti normali.

In uno studio, in ambito psichiatrico, su femmine di 17 anni, sono state esaminate le conseguenze psichiche emergenti dalla paralisi della parte bassa del corpo.

Sono stati identificati i seguenti comportamenti disturbati: linguaggio diarroico, comportamento autopunitivo, incapacità di tollerare la frustrazione, sviluppo di un pensiero e di una simbolizzazione paralleli alla propria disfunzione corporea. È stato osservato un certo grado di sadismo proiettato fuori e verso se stesse, confusamente avvertito sotto forma di dolori corporei, presenza di persecutori esterni e "senso di colpa".

### *Il profilo cognitivo-emozionale: tipologie e trasformazioni*

Al fine di aiutare le famiglie e i bambini, durante l'arco di sviluppo, molte ricerche si sono rivolte allo studio dei fattori sociali e psicologici che caratterizzano i soggetti con disturbi del tubo neurale.

Si è tentato di identificare fattori demografici, personali, familiari, attitudinali e sociali che possono influenzare la stima di Sé in 107 adolescenti (12-22 anni) con spina bifida. L'analisi discriminante ha identificato fattori di un certo interesse tra il campione spina bifida e i soggetti normali: bassa stima appare collegata a bassa consapevolezza; alta stima invece ad alta consapevolezza. I fattori che appaiono contribuire più positivamente alla stima del Sé sono legati all'adeguato trattamento parentale e al permesso, condiviso dai genitori, di partecipare in libertà alle più varie occasioni sociali, contribuiscono negativamente i problemi scolastici, la percezione di disabilità da parte degli altri e il vivere in una cittadina o in una città piccola.

Anche l'inserimento lavorativo appare essere fortemente in grado di produrre strategie adattive in riferimento all'ambiente migliorando notevolmente la qualità della vita delle persone.

L'evidenza viene da uno studio mediante 221 questionari compilati da soggetti con spina bifida. Sebbene il 73% dei soggetti abbia frequentato una scuola superiore, soltanto il 48% risulta impiegato.

Sono risultati avvantaggiati coloro che avevano un impiego, presentando un maggior grado di fiducia in se stessi e nella propria abilità lavorativa con l'incoraggiamento da parte degli altri a mantenere il *self-control* e un evidente beneficio collegato alla competizione lavorativa, ma

sono risultati anche dei fattori negativi quali: instabilità nello stato di salute, discriminazione nell'impiego, lacune nella preparazione alla carriera e scarsa partecipazione delle persone ai propri programmi riabilitativi.

In sostanza sembra che il comune denominatore di un percorso favorevole di adattamento sia la sollecitazione dell'autonomia che la famiglia o i servizi dovrebbero offrire, anche in caso di deficit di una certa consistenza.

Esiste evidentemente una relazione tra autonomia, concetto di Sé, efficacia sociale e immagine positiva del Sé e del proprio corpo, inclusa la prestazione sessuale. La consapevolezza è legata al concetto di Sé ed è qualcosa di più della semplice prestazione. La maggior parte dei ragazzi ha espresso il desiderio di sposarsi e di avere figli, ma pochi hanno mostrato di avere le informazioni necessarie per lo svolgimento della funzione sessuale e riproduttiva, tenendo conto del proprio stato fisico e tra quelli sessualmente attivi l'uso di contraccettivi riguarda un ristretto numero di soggetti.

Lo studio delle strategie emozionali e cognitive dei soggetti con disturbi del tubo neurale mostra che i concetti di consapevolezza del Sé, stima del Sé e capacità sociale sono di complessa definizione, sebbene valga la pena di indagarli ulteriormente per le implicazioni che essi hanno, in termini di problemi comportamentali, una volta che consapevolezza, stima e competenza relazionale risultino insufficienti. Tali concetti sembrano in qualche modo legati alla famiglia, soprattutto alla madre, seppure non sia indifferente la situazione della famiglia in generale e il supporto che ogni singolo membro può dare. Riportiamo dalla letteratura un ultimo lavoro che avvalga quanto detto e conferma la necessità di procedere a un'analisi più approfondita delle strategie emozionali concernenti la consapevolezza e la stima del Sé per comprendere quale sia la via privilegiata per il miglioramento della qualità della vita dei soggetti con disturbi del tubo neurale e conseguentemente delle loro famiglie.

Sono stati studiati i problemi psicologici di preadolescenti con spina bifida, essendo la preadolescenza un momento cruciale per lo sviluppo sessuale e psicosociale e quattro soggetti sofferenti di una forma mista di patologia, sono stati regolarmente seguiti e trattati in una clinica pediatrica italiana. I risultati mostrano una quantità enorme di problemi derivati da un'insufficiente definizione, da parte della persona invalidata, del concetto del Sé e della stima di Sé. Oltre a ciò lo studio ha individuato relazioni disfunzionali con i genitori, specialmente con la madre, narcisisticamente ferita e ancora immersa nell'elaborazione del lutto di un bambino ideale perduto.

### *Famiglia e stress*

Ciò che è stato detto fino ad ora mette in evidenza il ruolo cruciale della famiglia nel raggiungimento, da parte del ragazzo disabile, della sua sicurezza in termini di successo sociale, stima e fiducia in se stesso.

La famiglia, di per sé, deve avere le caratteristiche di sistema plastico in grado di ammortizzare un numero cospicuo di *stressors*: il carico di lavoro generato dall'handicap, l'integrazione con i fratelli, l'efficacia della coppia marito-moglie/padre-madre senza che i ruoli si

---

sovrappongano o prevarichino. Infine la capacità dei genitori di promuovere l'autonomia e la socializzazione del figlio disabile favorendo un'integrazione lavorativa soddisfacente.

Ci possiamo chiedere: "è così scontato questo percorso? Quali *stressors* incontra la famiglia? Questi sono così potenti da invalidare i migliori sforzi?"

Sono stati studiati i fattori di stress e i bisogni di supporto delle famiglie con problematiche di spina bifida ed è stato indagato lo stato dei genitori, individuando i seguenti stati di *stress-stressors*:

- aspetti della cura e del trattamento dei figli
- problemi domestici
- limitazioni delle attività del tempo libero
- necessità mediche, psicosociali e finanziarie
- il futuro del bambino e il raggiungimento di un reddito sufficiente.
- l'instabilità di salute del figlio e l'accumulo delle cose da far
- far giocare il bambino - *stressor* da parte delle madri
- un sostegno per quanto concerne l'inserimento scolastico - *stressor* da parte dei padri

La strategia di superamento maggiormente menzionata da parte di entrambi i genitori appare essere quella del ricorso a un fatalismo di tipo religioso.

Tra gli *stressors* della famiglia va segnalata la cattiva relazione di accudimento tra genitori e figli. Infatti gli atteggiamenti di conflitto e di controllo agiscono da potenti *stressors*. Analogamente possiamo dire del rapporto tra i genitori, che acquista una valenza fortemente negativa nel caso in cui non vi sia l'appoggio del marito alla moglie. Un ulteriore *stressor* è dovuto alla chiusura della famiglia verso l'esterno o alla mancanza di relazioni sociali da cui la famiglia può trarre sostegno. L'inserimento sociale è associato all'adattamento psicobiologico delle madri dei bambini (2 mesi fino a 18 mesi). Le madri con più familiari di supporto e con un matrimonio senza conflitti hanno presentato un livello più basso di disturbi di tipo psicologico. Quelle invece che hanno dovuto contare più sugli amici che sui familiari hanno presentato una maggiore sintomatologia.

Gli *stressors* agiscono sulla famiglia e parimenti sulla qualità della vita del disabile. L'importanza della tipologia familiare rispetto alla crescita del bambino e allo sviluppo dell'adolescente è stata confermata da numerosi studi. È stata confrontata, ad esempio, la qualità di vita di adolescenti con mielomeningocele (Mm) con quella di un gruppo di riferimento di giovani coetanei. Le condizioni esterne sono tutte simili nei gruppi: quelle interpersonali hanno mostrato valori lievemente più bassi per i soggetti con disabilità inseriti in famiglie più problematiche. La stima di Sé dei soggetti Mm è stata significativamente più bassa di quella del gruppo di riferimento.

Sono state osservate infine le madri di soggetti con spina bifida per investigarne il supporto familiare, l'aiuto del padre, l'esternazione o meno dei problemi comportamentali da parte dei figli disabili. I ragazzi con supporto sociale alto, dato da entrambi i familiari (in particolare

il padre), hanno mostrato un adattamento significativamente migliore rispetto a quelli per i quali il supporto sociale è dato da un solo genitore. In quest'ultimo caso, infatti, i problemi di comportamento sono risultati in numero decisamente maggiore rispetto alla media. Il supporto del padre sembra influenzare positivamente la capacità di esternare i problemi; la carenza o la mancanza della figura paterna sembra invece produrre un effetto introiettivo.

### *Il ruolo materno*

Da quanto sopra esposto appare che il ruolo paterno e materno si equivalgono, seppure con differenti compiti ed effetti. Sembra inoltre che il *parenting* debba essere esteso ad altre figure di supporto.

In questo paragrafo tuttavia si intende sottolineare la funzione essenziale della figura materna, che appare in grado di influenzare massimamente la situazione familiare generale e il successo o l'insuccesso dell'adattamento del disabile. La madre, in altre parole, sembra in grado di produrre effetti favorevoli o sfavorevoli sul concetto del Sé, sull'autostima ovvero sull'immagine che il ragazzo costruisce di se stesso. Poiché abbiamo visto che questi aspetti appaiono influenzare fortemente la capacità sociale, possiamo dire che la figura materna diviene anche medium di competenza relazionale della persona.

È stato evidenziato che non esiste relazione tra ruolo materno "ristretto" - secondo cui la madre si sente inabile nell'allevamento del bambino disabile - e gravità della disabilità - o gravità dei disturbi comportamento. Esiste invece una relazione tra ruolo "ristretto" delle madri e incapacità sociale del bambino. Ciò sembrerebbe significare che "il ruolo ristretto" produce effetti negativi sull'accudimento e di conseguenza sull'adattamento sociale del disabile. Il ruolo ristretto non è dovuto ad una situazione oggettiva, ma solo all'attitudine della madre nel sentirsi inefficace. Quest'attitudine è fondamentale poiché la richiesta di cura è assai lunga e prolungata nel caso di figli disabili. I risultati di una ricerca condotta in Australia hanno mostrato che il tempo medio, speso dalle madri, nell'accudimento di figli di 11 anni e più giovani, è molto più alto di quello speso dalle madri dei ragazzi normali di età corrispondente.

La domanda di cura quindi rimane alta durante tutta l'infanzia del soggetto disabile col risultato di limitare fortemente lo stile di vita delle madri. La maggior parte del tempo viene speso nelle attività di cura fisica, dedicando minor spazio alle attività di insegnamento avvertite come stress supplementare. Non sono state osservate variazioni, invece, tra normali e disabili per quanto riguarda il tempo speso a parlare, giocare e leggere.

Il "carico" che la madre deve assumersi, in termini di tempo speso per accudire, è più sostenibile se la madre stessa è supportata da un contesto familiare favorevole. In altre parole la percezione del Sé materno come competente e genitorialmente soddisfatto appare essere elemento di adeguatezza della madre. Tale percezione deve essere però condivisa e supportata dai membri della famiglia e dal contesto sociale di riferimento della persona. Ciò è dimostrato da una ricerca su 50 madri di bambini con diagnosi di spina bifida: l'assenza di un gruppo di sostegno adulto e di supporti sociali sono risultati correlati a insoddisfazione materna. Le madri, pur potendo offrire un accudimento di alta qualità ai propri figli handicappati, tendono

---

a non dichiarare di essere soddisfatte, brave e di sentirsi bene ed ammettono, invece, il contrario. Se riflettiamo sul fatto che il “ruolo ristretto” appare essere connesso a un insuccesso genitoriale, possiamo dedurre che un accudimento di alta qualità non è necessariamente garanzia di successo educativo, se esso è collegato a una percezione materna “ristretta”.

Un ultimo quesito che appare rilevante, ai fini di comprendere i determinanti del successo del *parenting* materno, concerne la presenza o meno del supporto sociale su cui la madre può confidare. Le madri con un’alta fiducia in se stesse rispetto alla propria adeguatezza nel fornire la “cura” giusta ai propri figli hanno percepito “supporto” dal servizio sociale, imputando le difficoltà alla situazione familiare. Le altre madri invece non hanno percepito tale supporto da parte dei servizi, anzi hanno accusato ogni giorno difficoltà sempre più grandi. Da questi risultati emerge quindi un’attitudine delle madri a percepire positiva o negativa una medesima situazione di servizio sociale, non per un dato di fatto ma per un’inclinazione positiva o negativa ad avere fiducia in se stesse.

#### *La creazione di servizi di supporto*

Uno degli scopi più rilevanti delle ricerche applicate, concernenti l’handicap, è quello di offrire un contributo utile all’organizzazione di servizi adeguati in questo settore. Ma il problema è: “quali servizi? A chi devono essere rivolti?”

Dalla letteratura emerge che un servizio per l’handicap dovrebbe in primo luogo essere organizzato allo scopo di supportare e rafforzare la famiglia del disabile. Dovrebbe innanzitutto affiancare il lavoro di “accudimento” della madre, sostenendola a livello psicologico qualora essa non confidi nella propria capacità genitoriale; dovrebbe aiutare il padre ad acquisire la consapevolezza dell’importanza del suo ruolo.

Per quanto concerne i disabili con danni del tubo neurale il servizio potrebbe offrire informazione, possibilità di comunicazione, preparazione lavorativa, interventi psicologici tesi ad aumentare il grado di consapevolezza e fiducia in se stessi. Dovrebbe affrontare argomenti di interesse prevalente come quelli concernenti la sfera sessuale, fornendo i risultati delle più recenti ricerche in materia e rendendo soprattutto partecipi gli stessi pazienti dei propri programmi di trattamento. Alcuni studi hanno focalizzato i propri obiettivi sulla sfera sessuale sostenendo la necessità di servizi di riabilitazione che offrano un supporto per il mantenimento della salute sessuale alla presenza di traumi o disagi. Seppure terapie di molti tipi siano spesso fruibili, alla sessualità si tende a dare poca importanza. Viene sostenuto addirittura che le necessità sessuali delle persone con disabilità siano basse, ma è stato dimostrato il contrario. Sono state impiegate tecniche di supporto relativamente alla sfera sessuale nell’ambito di settings riabilitativi per persone con una vasta gamma di neurotraumi inclusi danni spinali, sclerosi multipla, difficoltà alle basse vie spinali e spina bifida. I risultati sono stati veramente incoraggianti e illustrano il tipo di trattamento e il conseguente effetto su una coppia con disturbi del tubo neurale.

#### *Il piano della ricerca: strumenti ed elaborazioni*

Abbiamo ritenuto opportuno scegliere una batteria di test in grado di studiare gli aspetti

di cui abbiamo parlato per verificare la consistenza delle ipotesi relative al ruolo della madre, al ruolo del padre, la tipologia familiare, la capacità sociale del disabile, l'autonomia e via dicendo.

Il progetto di ricerca ha previsto due batterie distinte: una per i soggetti con spina bifida e un'altra per i loro genitori.

La batteria testistica per i figli è composta:

- *Test di Offer*, nella versione per adolescenti (Osiq)
- *Parental Bounding Instrument di Parker (Pbi)*
- *Family Relation Test*, nella versione per adolescenti (Frt - adolescenti)
- *State Trait Anxiety Inventory (Stai)*.

La batteria testistica per i genitori è composta da:

- *State Trait Anxiety Inventory (Stai)*
- *Parental Attitude Research Instrument (Pari)* - per la madre.

Trattandosi di uno studio pilota occorre impiegare una serie di procedure statistiche, sia di analisi che di controllo, che potranno rendersi opportune alla luce di indagini future. Le elaborazioni prendono avvio dallo studio di ciascuna scala di ogni test cercando di confrontare poi, in vario modo, le scale tra loro.

## Una ricerca a carattere psicologico

### *Scopi*

Lo scopo del presente lavoro è stato quello di:

- verificare attraverso le scale dei vari tests i "determinanti", suggeriti dalla letteratura, che sembrerebbero avere influenza sulla qualità della vita dei soggetti con disturbi al tubo neurale: il sesso delle persone, la buona immagine di se stessi, la capacità relazionale, l'inserimento lavorativo, il tipo di "accudimento ricevuto", l'autostima delle madri relativamente all'accudimento dato, il tipo di famiglia in termini relazionali e di supporto
- individuare l'esistenza di strategie specifiche che possano descrivere analiticamente la buona riuscita o meno degli adattamenti.

Attraverso gli obiettivi specificati in (a) e (b), l'intento è stato quello di riuscire a comprendere come possiamo lavorare nella direzione della risoluzione dei problemi a carattere psicologico dei soggetti con spina bifida con l'obiettivo di offrire suggerimenti utili per l'organizzazione di servizi di supporto sociale.

### *Campione e composizione campionaria*

Il campione è costituito da 25 soggetti con disturbi del tubo neurale (spina bifida) reperiti attraverso l'Azienda Ospedaliera Meyer di Firenze dal giugno 1997 al marzo 1998. I soggetti provengono dalla Toscana e sono persone che hanno subito, durante le prime settimane di vita, un intervento chirurgico presso l'Ospedale Meyer di Firenze.

---

L'intenzione è di poter estendere successivamente l'indagine all'intera popolazione italiana di soggetti colpiti.

La gamma di età dei soggetti, sottoposti alla batteria di tests stabilita dal piano di ricerca, è risultata tra i 13 e i 42 anni. La maggior parte di essi si è presentata agli appuntamenti con i propri genitori o con uno di loro. Anche questi ultimi sono stati sottoposti alla batteria di tests di loro pertinenza. Sono occorse circa quattro ore di somministrazione per ciascuna persona.

### *Strumenti testistica e loro elaborazione*

Abbiamo già descritto sommariamente i tests impiegati. Cercheremo in questo paragrafo di descriverli più dettagliatamente per spiegarne l'utilità ai fini della ricerca.

#### OSIQ - versione del Test di Offer per adolescenti

Esamina la percezione che la persona ha del Sé, è un test autocompilativo per valutare:

- Controllo degli impulsi,
- Tono emozionale,
- Immagine del Sé corporeo,
- Relazioni sociali,
- Morale,
- Progetti per il futuro,
- Atteggiamenti sessuali,
- Relazioni familiari,
- Padronanza del mondo esterno,
- Psicopatologia,
- Adattamento.

#### PBI

Valuta il legame con le figure genitoriali così come sono percepite dalla persona e consente di definire due dimensioni principali della percezione che si ha dei propri genitori: cura e iperprotezione. È un questionario di autovalutazione.

La "cura" è caratterizzata da due poli che vanno da affettuosità, calore, confidenza ed empatia fino a freddezza emotiva, indifferenza, negligenza, rifiuto. La "iperprotezione" è anch'essa caratterizzata da due poli e valuta, da una parte, controllo, intrusività, eccessivo contatto, scoraggiamento all'indipendenza e dall'altra, lo stimolo all'autonomia e all'esplorazione.

#### STAI

Il test valuta l'ansia di tratto, ossia lo stato attuale della persona, nel preciso momento del test e l'ansia di stato, ossia la valutazione che il soggetto dà relativamente al "suo sentirsi quotidiano".

PARI (versione per la madre)

Sono individuati:

- atteggiamenti materni prevalenti
- *Incoraggiamento alla verbalizzazione* che rappresenta l'attitudine a lasciare il bambino libero di esprimersi, anche quando le opinioni sono molto differenti dalle proprie.
- *Incoraggiamento alla dipendenza* che valuta l'inclinazione della madre a iperproteggere e a "possedere" il figlio, tenendolo lontano dai disagi ma al contempo rendendolo dipendente.
- *Annientamento della volontà del figlio* che indica la presenza di comportamenti autoritari che ostacolano e spezzano la volontà del bambino.
- *Paura di nuocere al bambino* che rileva la tendenza a preoccuparsi, a prendere eccessive precauzioni, a mettersi in ansia per operazioni che di solito non sono generatrici di stress.
- *Severità* che prende in considerazione l'atteggiamento verso i provvedimenti da prendersi nel rapporto educativo.
- *Irritabilità* che dà una valutazione del grado di irritabilità delle madri durante lo svolgimento dei suoi compiti verso i figli.
- *Esclusione delle influenze esterne* che rileva l'attitudine al controllo del figlio nei contatti che può avere con l'esterno.
- *Deificazione dei genitori* che descrive l'atteggiamento dei genitori di apparire importanti e insostituibili agli occhi del figlio.
- *Repressione dell'aggressività* che valuta l'inclinazione a considerare negativa ogni espressione di aggressività nel figlio e l'attitudine a reprimerla.
- *Uguaglianza dei diritti del bambino* che evidenzia la tendenza delle madri a porsi sullo stesso piano del bambino, cercando di comprenderne le ragioni e i bisogni.
- *Approvazione dell'attività* che quantifica l'attitudine delle madri a sollecitare il bambino per raggiungere il successo
- *Rifiuto della comunicazione* che descrive l'atteggiamento a non considerare il bambino e a lasciarlo stare senza stimolarne la comunicazione
- *Repressione della sessualità* che quantifica gli atteggiamenti irrazionali delle madri relativamente alle questioni sessuali dei figli.
- *Cameratismo* che quantifica l'abilità della madre a condividere le esperienze dei figli, dimostrando interesse e partecipazione.
- *Accelerazione dello sviluppo* che misura la capacità delle madri a svincolarsi dal ruolo materno rendendo indipendente il bambino
- *Intrusione nei pensieri del bambino* che descrive l'inclinazione alla possessività, alla sostituzione dei propri bisogni con quelli del figlio, controllandone anche i pensieri.
- atteggiamenti verso la vita familiare e sociale
- *Clausura della madre* che quantifica la tendenza della madre a rinchiudersi tra le pareti domestiche, limitando fortemente lo scambio con l'esterno. Questa variabile può essere particolarmente interessante in collegamento con la mancanza di socializzazione del bambino.

- 
- *Rifiuto del ruolo di casalinga* che fa una rilevazione dell'insoddisfazione delle madri che si confinano in casa, sentendosi schiave dei figli e della famiglia.
  - *Dominanza della madre* che evidenzia la tendenza della madre ad accentrare su di sé la direzione, il controllo e la gestione della famiglia e dei figli.
  - *Atteggiamenti da martire* che descrive l'attitudine della madre a mettersi in evidenza come "persona che si sacrifica per il proprio figlio", tendendo a dare sensi di colpa.
  - *Dipendenza della madre* che rileva la tendenza delle madri a sentirsi inadeguate nel ruolo e ad appoggiarsi ad altre persone
  - atteggiamenti verso il coniuge
  - *Conflitti con il coniuge* che quantifica la presenza di tensioni tra i coniugi attraverso considerazioni di ordine generale.
  - *Sentimento di essere trascurata dal marito* che valuta l'inclinazione della madre a sentirsi sola, non supportata, addossando al marito la responsabilità degli aspetti negativi relativi alla famiglia.

FRT (versione per adolescenti)

*(nel nostro caso: il test è stato somministrato anche agli adulti in quanto conviventi con la famiglia di origine, con un "ruolo" di "bisognosi di aiuto").*

Questa versione consiste di 80 *items*, che il soggetto deve disporre davanti alle figure che ha scelto per rappresentare ciascun membro della propria famiglia compreso se stesso. Anche la scelta delle figure e la loro disposizione può essere fonte di valutazione, ma in questa fase della ricerca non abbiamo tenuto conto di tale informazione.

### *Risultati*

Diamo qui di seguito i risultati ottenuti dalla somministrazione dei vari tests.

Osiq

#### *Immagine del Sé ed età*

Considerando il campione nel suo insieme, vediamo che particolari difficoltà emergono a livello delle scale "Controllo degli Impulsi", "Tono emozionale", "Immagine del proprio corpo" e "Sé familiare".

Suddividendo il campione per fasce di età, l'inadeguatezza è avvertita maggiormente oltre i 26 anni. Sembra quindi che le persone risentano maggiormente del loro stato col passare dell'età, mentre hanno più risorse durante la preadolescenza e l'adolescenza.

#### *Immagine del sé e maschi/femmine*

Confrontando i soggetti del campione "spina bifida" con la norma "sana" di pari età si è potuto constatare che il 50% non mostra differenze significative, mentre il 21% ha addirittura un'Immagine del Sé migliore dei ragazzi di Scuola Media di pari età. Solo il 29% dei soggetti presentano problemi su almeno una scala Osiq. Distinguendo nei sottocampioni maschi e

femmine, abbiamo rilevato che solo il 33% delle femmine hanno un'Immagine del Sé assimilabile alla norma "sana", mentre il 50% mostrano difficoltà significative. Nei maschi invece l'adeguatezza sale al 67% a fronte dell'inadeguatezza che scende al 8%.

In sostanza possiamo dire che i problemi, legati all'Immagine del Sé, appaiono un fenomeno più femminile che maschile: 17% nelle femmine contro il 25% nei maschi.

#### *Tipologia dell'immagine del sé*

Viene confermato quanto riferito dalla letteratura, secondo cui avrebbero maggiori difficoltà quei soggetti che risultano compromessi a livello del tono emozionale e dell'adattamento all'ambiente (e non a livello delle altre scale dell'Osij).

#### *Immagine del sé ed evoluzione nel tempo*

Distinguendo per fasce di età, il confronto con la norma "sana" mostra che i problemi emergono soprattutto nella preadolescenza e dopo i 26 anni.

La fascia di età 16-26 anni appare invece essere meno problematica. Esaminando l'andamento delle inadeguatezze per fascia di età e per sesso, possiamo vedere che il problema dell'Immagine del Sé è essenzialmente femminile, con l'acuirsi oltre i 26 anni.

I maschi raggiungono col passare del tempo la normalità "sana", stabilizzandosi dopo il periodo adolescenziale. Viceversa le femmine si allontanano gradualmente da questa "normalità". Anche le punte di eccellenza, tipiche della fascia 16-26 anni, si manifestano soprattutto nei maschi.

Esaminando il campione femminile, in ciascuna fascia di età, possiamo vedere che tra i 13 e i 15 anni i problemi nascono a livello del "Tono emozionale", dell'"Immagine del proprio corpo", dei "Progetti per il futuro", del "Sé Sessuale", della "Padronanza del mondo esterno", con un innalzamento sulla scala della "Psicopatologia".

Le scale "Progetti per il futuro" e "Sé Sessuale" appaiono alterate anche nella fascia di età 16-26 anni.

Nella fascia oltre i ventisei anni si rendono visibili alterazioni per quanto riguarda le scale del "Controllo degli impulsi", "Tono emozionale", "Immagine del proprio corpo" e "Sé familiare".

È stato evidenziato, perciò, che il soggetto può avere relazioni sociali e familiari adeguate ma parimenti può non godere di una soddisfacente immagine del proprio corpo, non possiede un tono emozionale normale o non ha una padronanza sufficiente del mondo esterno. Ciò sembra in contrasto con la letteratura. A nostro avviso la discordanza è solo apparente. Presupponibilmente esiste un periodo della vita della persona in cui invece le relazioni sociali e familiari sono "formative" dell'atteggiamento di fondo.

#### *Immagine del sé e gravità della compromissione*

Ci siamo chiesti se vi sia un rapporto tra l'alterazione nelle scale del test affrontato e la condizione di gravità che la malformazione genera.

Possiamo vedere che, nella fascia 13-15 anni, risulta la relazione positiva tra gravità (sedia a rotelle) e Immagine del Sé molto inadeguata.

---

Nella fascia 16-26 anni invece la percentuale “molto inadeguato” è maggiore in quelli che camminano piuttosto che in quelli che sono sulla sedia a rotelle; l’Immagine del Sé risulta anche percentualmente più normale in quelli che sono sulla sedia a rotelle o hanno protesi, piuttosto che in quelli che camminano.

Un risultato analogo può essere osservato oltre i 26 anni, dove la maggior parte delle persone camminano e una sola ha protesi. L’alterazione nei risultati del test è tuttavia presente nella persona che cammina e non in quella che ha la protesi. Questi risultati sembrerebbero confermare quanto già riportato da altre ricerche ovvero che non vi è una corrispondenza lineare tra gravità della malformazione e inadeguatezza dell’Immagine del Sé. La corrispondenza infatti appare valere solo nella prima adolescenza, ma non successivamente.

PBI

Le alterazioni sono per lo più nell’ordine della Bassa Cura materna e Alta Iperprotezione Madre/Padre. Solo in un caso possiamo osservare Bassa Iperprotezione materna/paterna.

#### *Immagine del sé e pattern genitoriale*

Poiché il *pattern* genitoriale risulta particolarmente connesso a patologie di tipo psichiatrico, ci è sembrato opportuno analizzare i tipi di parenting delle persone del nostro campione che hanno mostrato alterazioni in almeno una scala Osiq.

Ne è risultato che, sebbene non vi sia un superamento della soglia di significatività, c’è una tendenza in coloro che hanno una buona immagine di sé a percepire alta cura della madre e basso controllo (iperprotezione) sia del padre che della madre, a fronte di una bassa cura materna e di un controllo più alto. È rimarchevole il ruolo della madre se paragonato a quello del padre specialmente nel campione con immagine del Sé molto adeguata.

Ciò sembrerebbe confermare quando riferito dalla letteratura secondo cui sarebbe la madre, l’elemento cardine dell’Immagine che il ragazzo ha di se stesso; il padre ha parimenti importanza ma meno determinante. Nella fattispecie sembra che la carenza materna possa essere descritta soprattutto in termini di bassa cura e alto controllo, cioè di una gestione poco affettuosa, poco attenta ma altamente vigilante e rigida.

STAI

Rispetto al proprio gruppo 24 soggetti sono risultati eccedenti in termini di ansia di tratto e/o di stato 3 soggetti. In tutti e tre i soggetti i valori sono risultati alti.

#### *Immagine del sé e ansia*

Abbiamo voluto verificare se vi sia una corrispondenza positiva tra ansia di tratto/stato alta e immagine molto inadeguata che le persone hanno di se stesse.

Questi risultati suggeriscono che ansia di stato alta e cattiva immagine di se stessi siano legate tra loro in un rapporto stretto; resterebbe da stabilire, in caso affermativo, se è l’ansia di stato alta a generare un’alterazione di alcune scale dell’Osiq o è invece la compromissione

di determinate caratteristiche del soggetto (es. tono emozionale alto) a produrre un livello alto di ansia basale.

### *Immagine del sé e ansia genitoriale*

Una domanda a cui ci è sembrato opportuno dare risposta concerne i livelli di ansia di tratto/stato dei genitori del nostro campione “spina bifida”. Abbiamo potuto constatare che su 41 genitori sottoposti al test Stai sono risultati eccedenti solo 3 persone, di cui uno solo fuori norma tanto per ansia di tratto che di stato; vale a dire che il gruppo di genitori è piuttosto omogeneo tra sé. Diversa è invece la situazione se confrontiamo il gruppo di genitori nell’ambito di un campione normativo di adulti “sani” che non hanno le difficoltà dei genitori del nostro campione. Possiamo vedere, infatti, che le persone eccedenti nello Stai divengono sei, con una maggiore compromissione dell’ansia di stato.

Abbiamo visto precedentemente che esiste un rapporto tra ansia di stato e cattiva immagine del Sé; ci siamo chiesti se questa situazione riguardava anche i genitori dei soggetti del nostro campione e se, in aggiunta, vi fossero differenze tra i padri e le madri. Abbiamo potuto verificare che per quanto riguarda il sottocampione “Osiq molto inadeguato” (5), il livello di ansia di stato è equivalente tanto nelle madri che nei padri. Rispetto ai padri (degli altri sottocampioni) è decisamente alto, rispetto alle altre madri il livello è il più basso. L’ansia di tratto è nei padri decisamente molto alta. Ciò significa che qualsiasi avvenimento della giornata può influire emozionalmente su questo genitore. Al contrario la madre sembra riuscire a “passar sopra” senza che il livello sia alterato più di tanto.

Le distribuzioni dell’ansia nei sottocampioni “Osiq normale” (n°=12) e “Osiq molto adeguato” (7) sono molto simili, tanto che i genitori vengano paragonati tra loro che siano rapportati al gruppo di adulti normativi. Si può notare che tanto maggiore è l’adeguatezza dell’Immagine che il ragazzo ha di Sé tanto maggiore è il livello di ansia di tratto e di stato delle madri e tanto minore è corrispondentemente il livello di ansia di tratto e di stato del padre. Sembra emergere quindi ancora una volta un collegamento tra madre e Immagine del Sé del figlio o della figlia; da una parte l’immagine molto adeguata si lega ad un’ansia materna alta, dall’altra l’immagine molto inadeguata Pbi sembrerebbe che l’ansia materna sia percepita dal figlio/a “cura” e possa generare un’immagine del Sé molto adeguata; la condizione opposta genererebbe, soprattutto nelle figlie, percezione di bassa cura con una conseguente Immagine del Sé molto inadeguata.

PARI (versione per le madri)

### *Tipologia dell’attitudine materna*

I dati quindi sembrerebbero indicare che in generale le madri dei ragazzi con spina bifida hanno, mediamente, una buona attitudine materna in quanto:

- non sembrano incoraggiare particolarmente la dipendenza nei loro figli
- non rifiutano il ruolo di casalinghe

- 
- non tendono a prevaricare il figlio
  - non appaiono assumere nei confronti di lui atteggiamenti da martire
  - non sembrano afflitte da paure eccessive nell'allevarlo
  - non hanno la tendenza ad assumere nei confronti di lui atteggiamenti severi o irritati
  - cercano di ascoltarne le ragioni, capirne i bisogni
  - non hanno atteggiamenti irrazionali nei confronti del figlio relativamente al sesso o ai suoi comportamenti aggressivi
  - appaiono donne autonome, che non hanno la pretesa di gestire o controllare il figlio o la famiglia
  - cercano di stimolare il figlio ai contatti con l'esterno
  - non sono intrusive
  - non nutrono particolari risentimenti nei confronti dei loro mariti perché si sentono abbandonate o in conflitto
  - avvertono che non vi sia grande esternazione genitoriale, né paterna né materna, di se stessi
  - non tendono ad accelerare lo sviluppo
  - non partecipano alle attività del figlio
  - non sembrano particolarmente spinte a far ottenere successi al figlio
  - non si mettono nei suoi panni
  - non sembrano particolarmente incoraggianti nel promuoverne una comunicazione verbale

Il Pari, tuttavia, ha presentato problemi durante la somministrazione e abbiamo dei dubbi circa la validità dei dati di cui disponiamo. Le madri dei ragazzi disabili, infatti, non capivano molte domande e chiedevano spiegazioni. Nonostante l'aiuto dato dai somministratori è stato evidente in certi casi, in cui le situazioni familiari erano personalmente conosciute dai ricercatori, che la risposta della madre non fosse attinente alla situazione reale, nonostante le chiarificazioni dei somministratori. Questa è una difficoltà del test Pari, quella di esigere un certo livello culturale da parte dei compilatori. Purtroppo il nostro campione di madri è risultato mediamente basso in termini di scolarizzazione (livello elementare e media inferiore) e riteniamo quindi che i dati in nostro possesso siano scarsamente validi. Per questo motivo non abbiamo ritenuto opportuno procedere ad analisi ulteriori, verificando ad esempio la corrispondenza tra punteggio ottenuto col Pari, su ciascuna scala, e relativo punteggio totalizzato dal figlio o dalla figlia nelle scale cura/iperprotezione del Pbi e in quelle dell'Osiq.

FRT (versione per adolescenti)

#### *Percezione del sé nel network familiare*

È stata notata una curiosa e ricorrente coincidenza: le persone del campione spina bifida percepiscono il padre o la madre nello stesso modo in cui sentono di essere percepiti. Ciò significa che se viene supposto che il genitore abbia dei sentimenti negativi nei propri con-

fronti, il sentimento verso quel genitore sarà negativo; lo stesso dicasi nel caso che la supposizione sia contraria e cioè che la percezione sia positiva.

Semberebbe esistere in sostanza una “strategia a specchio”: si prova verso gli altri ciò che si suppone gli altri provino per noi.

Nei maschi il fenomeno è più marcato in riferimento alle madri, ma compare anche in riferimento alla figura paterna. Non sembrerebbero quindi intervenire né fattori di età né di gravità della disabilità. Si tratterebbe invece di una strategia comune a tutti i soggetti maschi da cui si evince che tanto più il maschio sente adeguato il trattamento genitoriale (di entrambi i genitori contemporaneamente) tanto più sembrerebbe nutrire sentimenti positivi nei confronti del padre e della madre.

Nelle femmine il fenomeno è meno evidente e in alcuni casi il quadro appare confuso. Questo avallerebbe ulteriormente la differenza maschio/femmina che si è già evidenziata nel corso del nostro lavoro. Possiamo osservare, infatti, che vi è una tendenza delle femmine ad attuare la strategia a specchio solo nei confronti o dell'uno o dell'altro genitore.

Soltanto tre femmine su otto mostrano la “strategia a specchio” con entrambi i genitori e negli altri cinque casi essa è riferita o al padre o alla madre.

Ciò significa che, per quanto concerne l'altro genitore, la ragazza può avvertire ambiguità, ad esempio:

- che la madre ha dei sentimenti prevalentemente positivi nei suoi confronti ma che lei stessa ne prova pochi per essa
- che il padre è piuttosto negativo verso di lei ma che lei non prova sentimenti negativi verso di lui
- che la madre nutre sentimenti ostili nei suoi confronti ma che lei (ragazza) prova invece sentimenti positivi verso di lei (madre).

Benché sia difficile comprendere cosa provochi a livello emozionale la “strategia ambivalente” c'è da chiedersi per quale motivo il fenomeno compare solo nelle femmine e non nei maschi e se questa strategia sia in qualche modo connessa all'inadeguatezza dell'Immagine del Sé, fenomeno anch'esso prevalente, come abbiamo già visto, del sottocampione femminile.

La “strategia a specchio” è meno evidente, anche nei maschi, se si considerano i fratelli. Tanto i maschi che le femmine utilizzano nel 30% dei casi una “strategia ambivalente” con almeno uno dei propri fratelli.

Due ultime osservazioni emergono dall'analisi dettagliata di ciascun grafico:

- la bassa frequenza delle attribuzioni riguardanti il Sé, la qualcosa significa fondamentalmente “o non considerarsi” o “non volersi sbilanciare”
- la generale tendenza nel dichiarare di “non nutrire sentimenti ostili verso nessuno e parimenti che nessuno ha sentimenti ostili verso di se stessi”.

---

### Discussione dei risultati

I risultati che abbiamo ottenuto sono il frutto di un primo semplice *check up* esplorativo dei cartacei in nostro possesso. Essi sembrerebbero indicare che i soggetti con “spina bifida” sono compromessi a livello dell’Immagine del Sé se non raggiungono un tono emozionale adeguato con conseguenze negative sull’adattamento all’ambiente. In considerazione del fatto che una minore consapevolezza dovrebbe comportare un tono emozionale più inadeguato (e viceversa), i nostri risultati sembrerebbero confermare quindi quanto riportato in letteratura.

Un dato invece innovativo, rispetto ai dati provenienti da altre ricerche, è la differenza tra i maschi e le femmine a livello dell’Immagine del Sé e delle relazioni con i genitori. Questi risultati da una parte confermerebbero la connessione tra cure parentali e percezione che la persona ha di Sé e dall’altra indicherebbero, però, l’emergenza di un fattore personale (non indicato dagli studi precedenti), costituito dall’“essere femmina” che renderebbe più problematico, dal punto di vista emozionale, il superamento del problema “spina bifida”.

In conformità agli altri studi non sembra esservi relazione tra gravità della compromissione e adeguatezza/inadeguatezza dell’Immagine del Sé, mentre si osserva una chiara connessione tra Immagine del Sé e tipo di *parenting*, nella fattispecie quello materno. Il *pattern* di “alta cura e basso ipercontrollo” (*optimal parenting*) sembrerebbe avere l’effetto di produrre un’Immagine del Sé adeguata come previsto da Parker per qualsiasi persona.

Si può dedurre che essere responsivi ai bisogni dei figli, specialmente se disabili, dovrebbe implicare una certa “competenza genitoriale” che sicuramente non possiede chi si sente inefficace (ossia ha un “ruolo ristretto”). Se questa deduzione fosse veritiera allora i nostri risultati confermerebbero quanto individuato dagli studi sul ruolo ristretto, secondo cui l’inadeguatezza delle madri avrebbe conseguenze negative sull’Immagine che il figlio ha di se stesso. Poiché da altri studi precedenti sembra emergere che il ruolo ristretto dipende da una tendenza della madre ad avere fiducia in se stessa, al di là dei supporti e degli aiuti di cui può usufruire, si può dedurre che le madri che hanno fiducia in se stesse determinano una buona percezione di *parenting* e una buona immagine del Sé.

Abbiamo potuto notare che suddividendo i nostri soggetti nei sottocampioni Osiq “molto adeguato”, “normale” o “inadeguato”, le rispettive madri si sono differenziate sui valori di ansia, nel senso che una maggiore ansia di stato è correlata a una immagine migliore e viceversa; una correlazione inversa è stata invece trovata per quanto riguarda il padre.

Per quanto concerne i soggetti “spina bifida” la corrispondenza è inversa a quella delle madri: un’Immagine del Sé inadeguata è relativa a un livello alto di ansia di stato.

Pertanto: l’ansia materna di “stato” sia percepita dal figlio/figlia “cura” e possa generare un’Immagine del Sé molto adeguata; la condizione opposta genererebbe, soprattutto nelle figlie, percezione di bassa cura e alto ipercontrollo con una conseguente Immagine del Sé molto inadeguata compromessa soprattutto a livello del tono emozionale e dell’adattamento.

Tra gli *stressors* della famiglia non sembra rivestire alcun peso la numerosità del nucleo familiare, che peraltro non sembra neppure essere un fattore agevolante come valenza di supporto.

La nostra ricerca mette invece in evidenza la “strategia dell’ambivalenza” utilizzata dalle femmine verso uno dei due genitori e le “strategie di ambivalenza” impiegate con i fratelli in quelle famiglie con un maggior numero di componenti.

*Note conclusive*

La somministrazione dei tests non si è limitata a quelli indicati in questo preliminare studio. Abbiamo approfittato degli appuntamenti con le famiglie per somministrare una serie di tests aggiuntivi:

- *Gdd - Griglie di Dipendenza di Walker* per la valutazione della dipendenza v/s autonomia sia dei soggetti spina bifida sia degli altri componenti della famiglia
- *Frt - Family Relation Test* versione coppie per la valutazione della relazione maritale
- *Rep - Grid o Griglie di Repertorio di Kelly* per la valutazione delle strategie emozionali-cognitive di ciascun membro della famiglia
- *Mmpi* per il controllo di variabili come l’ansia, l’eventuale presenza di disturbi o disagi legati a fattori di personalità e via dicendo.

Abbiamo anche raccolto vari dati aggiuntivi riguardanti l’inserimento lavorativo, le attività giornaliere, i dati socio demografici e via dicendo. Sarebbe opportuno elaborare anche il materiale suddetto al fine di ottenere un quadro più completo della situazione. L’elaborazione dei dati, illustrati nel presente lavoro, necessita inoltre di approfondimento, al fine di verificare le correlazioni tra le scale dei vari tests, le significatività raggiunte e più precisi collegamenti tra i fattori individuati ed eventuali altri fattori di interesse.

Con i dati attualmente disponibili possiamo dire che la “spina bifida” apparirebbe essere, dal punto di vista psicologico, un sostanziale problema “femminile” (più acuto nella fase adulta ma già presente durante la preadolescenza), che si traduce in un’ inadeguata Immagine del Sé soprattutto per quanto concerne il tono emozionale e l’adattamento; in altre parole queste persone troverebbero, soprattutto da adulte, difficoltà nell’accettarsi e nel raggiungere un’emozionalità adeguata, indipendentemente dal tipo e dal numero di relazioni sociali intraprese.

Esiste tuttavia un periodo della vita della persona in cui il tipo di famiglia ha per tutti un valore presumibilmente “formativo” dell’Immagine del Sé. Apparirebbe, in questo senso, di fondamentale importanza il tipo di percezione che la persona ha della madre, molto favorevole se “ad alta cura e basso ipercontrollo” e molto sfavorevole se “a bassa cura e alto ipercontrollo”.

In questo senso il campione “spina bifida” non si differenzerebbe da altre patologie. Il problema, infatti, sembrerebbe essere di ordine prettamente psicologico e non fisico come dimostrato dal fatto che non risulta, in età adulta, corrispondenza tra Immagine del Sé inadeguata e gravità della compromissione dovuta alla spina bifida.

---

Si potrebbe fare l'ipotesi che le femmine risultino maggiormente compromesse per il fatto che viene data loro minore autonomia o semplicemente vengono meno incoraggiate ad avere esperienze, col risultato di avere, da adulte, minore capacità sociale e più difficoltoso inserimento lavorativo. Questa ipotesi potrebbe essere controllata grazie ai dati di cui disponiamo.

La famiglia appare avere un ruolo importante e all'interno di essa specialmente la madre. La fiducia che essa nutre nei suoi stessi confronti come "genitore competente" sembrerebbe produrre effetti molto favorevoli sui figli disabili. La madre però deve sentirsi a sua volta supportata, non sola, e in questo senso apparirebbe importante la figura del marito.

Lei "paga" il suo successo genitoriale con un'ansia di stato alta, che però le permette di abbassare quella del figlio e del marito.

In un tal contesto risulterebbe quindi, a questo livello della ricerca, che i servizi dovrebbero soprattutto preoccuparsi di supportare la madre dal punto di vista psicologico per farle raggiungere "fiducia in se stessa" e "competenza nel suo ruolo". Dovrebbero, presumibilmente, essere "servizi formativi" in grado di renderla "abile" come genitore e, vedremo con approfondimenti, come moglie. Il disabile sembra quindi trarre maggiore vantaggio dall'aiuto della madre che non dall'intervento diretto di un servizio specifico. Questo significa che, per aiutare il disabile, sarebbe opportuno sostenerne prima la madre.

---

## CAPITOLO V

### La pedagogia

Tamara Michelini e Beatrice Puggelli

#### Il volontario

Ciò che viene richiesto ad un operatore volontario è la ricerca di un'identità educativa che sia volta realmente al cambiamento dell'individuo e non al contenimento della sua situazione, conoscendo la netta differenza tra lavoro assistenziale e lavoro educativo. Il primo accetta l'esistente, il secondo intende modificarlo, non puntando necessariamente a cambiamenti visibili nell'individuo con cui ha interagito.

Di fondamentale importanza è il rapporto con la famiglia e, alla necessità, con le figure professionali che si occupano del ragazzo (terapista, logopedista, psicomotricista, referenti scolastici e/o lavorativi, ecc.).

L'aiuto del volontario può avere risvolti positivi anche per il benessere della famiglia, è però necessario valutare anche gli atteggiamenti dei familiari per evitare che l'intervento si scontri con determinate convinzioni o non risponda a specifiche esigenze della famiglia.

L'intervento dell'educatore, e di conseguenza del volontario, attraverso la sua oggettiva visione, può essere d'aiuto nel supportare il disabile e la sua famiglia:

- aiutando ad affrontare le normali incombenze quotidiane
- incoraggiando una visione "normalizzante", anche in casa della persona disabile
- stimolando il disabile al raggiungimento della propria autonomia, anche sfruttando il tempo libero, stando attenti però a non focalizzare l'attenzione solo su questo, ma riconoscere l'importanza del tempo libero come tempo di svago.

È necessario che il disabile impari a conoscersi e a capire cosa è in grado di fare e chi o che cosa può essergli d'aiuto per fare ciò che non è in grado di fare da solo, l'operatore volontario dovrà quindi valutare le capacità reali del singolo soggetto in modo da richiedergli azioni e mansioni che rientrano nella sfera delle sue potenzialità, onde evitare che poi possa subire frustrazioni che non farebbero altro che rallentare l'apprendimento.

I ragazzi vengono spronati non a chiedere a loro stessi cose troppo difficili, impossibili o premature ma a saper gestire i propri spazi e tempi.

Se questo difficile compito può creare ansie e paure al volontario, la strategia migliore è quella di rivolgersi direttamente all'interessato e alla sua famiglia in modo da superare le difficoltà e dimostrare la volontà di creare un rapporto sincero. È in questo momento che prende il via la relazione sociale.

Il volontario spesso va ad inserirsi in un progetto già avviato quindi fondamentale per lui è l'acquisire il maggior numero di informazioni sulle attività pregresse e far tesoro delle indicazioni ricevute.

---

Una volta inseritisi potrà far tesoro dell'esperienza degli altri operatori ma anche relazionare in modo autonomo, ferme restando ovviamente le indicazioni ricevute.

Nell'ambito delle attività riabilitative, molteplici possono essere i momenti di relazione ricreativa ma senza dubbio i migliori sono quelli spontanei, che nascono dall'episodio o dal momento, sta agli operatori e ai volontari coglierli e renderli funzionali.

Al volontario si richiede quindi di interagire sinergicamente, imparando a cogliere l'attimo giusto per ogni azione, non cedendo al facile entusiasmo e se pur facendosi trasportare, mantenendo un buon livello d'attenzione.

Nella relazione l'utente disabile è generoso e sincero, ciò non di meno può capitare che taluni possano in qualche modo approfittarsi dell'inesperienza del volontario, quindi è necessario ribadire il concetto di attenersi alle direttive ricevute. Se queste ci sembrano poco chiare o illogiche rispetto alla propria osservazione chiedere delle spiegazioni.

L'entusiasmo rappresenta uno dei principali motori che spingono i volontari a questo tipo di impegno, al quale non bisogna dimenticarsi di dare continuità, senza fare promesse che sappiamo già di non poter mantenere.

Nel relazionare con il disabile si dovrà usare molta delicatezza e cautela, questo soprattutto per rispetto dell'altro, che in questo caso può essere emotivamente e affettivamente più debole, lo si può ferire con più facilità perché più alto è il suo livello di coinvolgimento emotivo.

Non dovete avere paura di confrontarvi, ma soprattutto rispettate quegli impegni che avete preso o sarete solamente dei volontari a cronometro, di facciata, dovete in un certo senso avere l'entusiasmo dello scatto del centometrista e la perseveranza e la durata del maratoneta.

Le soddisfazioni che riceverete non si possono descrivere, sarete arricchiti e avrete modo di scoprire quanto vi possono insegnare coloro che avete scelto di sostenere.

### *Promozione dell'integrazione*

Si è più volte ribadito che l'integrazione reale della persona disabile presuppone che questa possa giocare insieme con coetanei normodotati.

Questo potrà avere una serie di benefici per il benessere individuale. In primo luogo, il ragazzo disabile può apprendere dai compagni come comportarsi nelle situazioni sociali.

In secondo luogo, i ragazzi disabili, una volta usciti dalla scuola dell'obbligo, rischiano di entrare in uno stato di isolamento sociale, che sicuramente ostacola il loro stato di benessere.

Il tempo libero, allora, può costituire l'occasione per stringere rapporti d'amicizia, migliorando così la qualità della propria vita. Spesso, tuttavia, i genitori manifestano qualche paura all'idea di inserire i propri figli in gruppi di ragazzi normodotati.

Vi sono due timori principali:

- i ragazzi normodotati rifiuteranno il compagno disabile;
- i ragazzi normodotati non sapranno prestare aiuto al compagno disabile, qualora quest'ultimo ne abbia bisogno.

Si tratta di timori talvolta legittimi, ma che tuttavia non sempre si rivelano fondati. Molte esperienze d'integrazione, infatti, hanno dimostrato che questi rischi sono superabili. In che modo?

È importante informare e preparare i compagni normodotati, con particolare riguardo ai seguenti aspetti;

- il tipo di handicap presentato dal ragazzo disabile;
- gli aspetti di somiglianza tra il ragazzo disabile ed i coetanei (ad esempio, ascoltare la stessa musica, ecc.);
- il modo per comunicare con il ragazzo;
- il modo per aiutarlo, qualora ne abbia bisogno.

Laddove è stata compiuta quest'opera (ad esempio, in alcuni gruppi sportivi), i compagni normodotati sono stati in grado di accogliere positivamente il ragazzo disabile, mostrandosi al contempo capaci di aiutarlo in caso di necessità. In questo modo, si evitano due atteggiamenti errati che i compagni possono avere verso l'handicap:

- la non accettazione;
- il trattare il ragazzo disabile come un bambino, incapace di interagire adeguatamente.

Ovviamente, quest'opera d'informazione e preparazione richiede il coinvolgimento di molte figure, a partire dagli insegnanti e dai responsabili di gruppi sportivi, ricreativi, ecc.

### **Il gioco e la relazione con il disabile**

La funzione del gioco nei bambini è da molti anni argomento di trattazione da parte di psicologi e pedagogisti.

La letteratura evidenzia le molteplici funzioni delle attività di gioco nell'età evolutiva.

Il gioco rappresenta, infatti, uno dei modi privilegiati per esplorare il mondo esterno e quello delle relazioni interpersonali, per sviluppare abilità motorie e cognitive, per sperimentare ruoli, per agire la propria creatività.

È evidente come le attività ludiche ricoprano nei bambini disabili le medesime funzioni.

Per questo motivo è dannoso e fuorviante considerare il gioco con i bambini disabili unicamente in un'ottica terapeutica, il gioco rappresenta, infatti, un'attività spontanea cui tutti i bambini hanno diritto.

Per i soggetti in età evolutiva, le esperienze di gioco possono essere considerate preziose attività non solo perché favoriscono lo sviluppo cognitivo, affettivo e motorio, ma anche perché sono momenti insostituibili in cui si instaurano relazioni interpersonali positive e, nei casi di gravi compromissioni del linguaggio espressivo, perché creano occasioni stimolanti in cui il "fare" può essere legato al "comunicare".

Soprattutto nei bambini molto piccoli il gioco rappresenta senz'altro la forma di comunicazione privilegiata. Le limitazioni motorie, sensoriali, cognitive e del linguaggio riducono la qualità del gioco e spesso rendono il giocare un'esperienza frustrante.

La discrepanza tra progettualità e capacità esecutive del bambino può portare ad un di-

---

investimento nei confronti dell'attività ludica, un atteggiamento che può provocare con il passare del tempo una generale diminuzione della motivazione a interagire con l'ambiente circostante, a rapportarsi e a comunicare con gli altri.

Ecco perché risulta importante proporre attività di gioco a bambini con limitazioni motorie, sensoriali e cognitive: per fare ciò occorre conoscere gli adattamenti possibili, gli ausili a disposizione e alcune strategie facilitanti.

Giocattoli di comune reperibilità possono facilmente essere resi fruibili tramite semplici modifiche: è il caso ad esempio dei giocattoli a batteria che attraverso il collegamento ad un sensore esterno possono essere attivati anche in presenza di gravi limitazioni della motricità fine. Altri utili adattamenti possono essere ottenuti attraverso l'utilizzo di materiali molto semplici come i magneti ed il velcro.

Giocare, come comunicare, risponde ad un bisogno intrinseco dei piccoli, non può divenire un mero atto riabilitativo in cui non vengano prese in considerazione le dimensioni della spontaneità e del genuino divertimento.

Data questa premessa va comunque sottolineato come in presenza di deficit sensoriali, cognitivi o motori possa essere molto complesso per i bambini giocare nel medesimo modo dei coetanei.

Questo ordine di problemi può essere parzialmente o del tutto risolto strutturando il setting di gioco in modo da aggirare gli ostacoli specifici posti dalle situazioni di handicap e offrire così ai bambini un maggiore grado di autonomia ed una più ampia libertà nel gioco.

Le strategie facilitanti possono riguardare diversi aspetti del contesto di gioco come ad esempio:

- lo spazio del gioco (luogo chiuso o all'aperto, illuminazione, eventuale piano di lavoro, posizionamento del materiale, etc.);
- la postura del bambino;
- il ruolo del bambino e quello di altri eventuali partecipanti (bambini o adulti) che possono svolgere una funzione complementare eseguendo attività che il bambino non riesce a fare autonomamente;
- la scelta dell'attività di gioco (ad es. giochi causa-effetto, costruzione, disegno, manipolazione etc.);
- la scelta del materiale e/o dei giocattoli.

In generale quando si sceglie un giocattolo si dovrà in primo luogo tenere conto dell'età cronologica e dello stadio evolutivo raggiunto dal bambino, considerando anche le sue preferenze, gli interessi e le caratteristiche globali di personalità.

È infine fondamentale il grado di autonomia che un giocattolo o un gioco offrono ai bambini.

Le soluzioni migliori nascono dall'immaginazione, dalla creatività, dalla concreta esperienza di famigliari e operatori e dalla loro capacità di osservare e di leggere i bisogni dei bambini.

È importante per questo motivo che vi sia un confronto costante tra tutte le figure coinvolte nella soluzione di questi problemi: molto spesso si scopre che per consentire ai bambini

con disabilità delle attività di gioco ricche e stimolanti non serve necessariamente fare ricorso a materiali costosi.

## Idee gioco per bambini che presentano diverse disabilità

### *Disabilità sensoriali-non vedenti*

Con bambini non vedenti occorre in primo luogo ricorrere a stimoli di tipo tattile ed acustico, avendo cura di proporre gradualmente i giochi e i giocattoli e di spiegare costantemente quanto viene fatto per non causare reazioni di spavento e ansia.

Per i più piccoli i giochi dovranno essere scelti in base al grado di stimolazione multisensoriale che offrono; la scelta potrà così ricadere su giocattoli che producono suoni, vibrano e hanno forme accattivanti: molti giocattoli per la prima infanzia possiedono queste caratteristiche. Tutti i giocattoli che forniscono *feedback* acustici (macchine, bambole, strumenti musicali, mini-registratori di cassa, radioline, etc.) sono particolarmente appropriati ai bisogni dei bambini non vedenti.

Libri tattili, piccoli animali di peluche e tutti i giocattoli che presentano consistenza tattile di tipo diverso forniscono al bambino un'adeguata stimolazione sensoriale.

Per facilitare le attività di disegno si può ricorrere a diversi metodi.

Si possono far colorare dei disegni tracciati con la colla o con altri materiali che producano un rilievo. La coloritura tramite matite e pennarelli può essere sostituita dall'applicazione di un sottile strato di sabbia colorata su di una superficie sulla quale sia stata precedentemente spalmato un sottile strato colloso.

Un altro materiale povero che può essere usato per creare delle composizioni artistiche di tipo tattile sono i semi: cereali e legumi possono essere usati sia per tracciare delle linee che per riempire dei campi.

Di grande utilità per le loro caratteristiche tattili possono risultare i magneti di varie fogge (lettere dell'alfabeto, piccoli animali etc.) ed i timbri.

Per bambini in età scolare e ragazzi sono possibili molti altri tipi di attività eseguibili con un personal computer.

La scelta è ampia e accattivante, ci si può sbizzarrire tra giochi di ruolo, di ambientazione fantastica o d'avventura, o altri tipi di passatempo come i cruciverba, gli scacchi, vari giochi di carte (*poker, black jack*), la battaglia navale.

I *software* di gioco accessibili possono per lo più essere scaricati direttamente da internet, in alcuni casi gratuitamente; per alcuni di essi è necessario utilizzare uno *screen reader*, ovvero un programma che legge attraverso una sintesi vocale quanto è scritto sul monitor, come ad esempio *Jaws*; altri giochi hanno invece una sintesi vocale incorporata che fornisce tutte le istruzioni necessarie per giocare.

### *Disabilità sensoriali-ipo vedenti*

Le considerazioni sopra esposte sono valide anche nel caso in cui si debbano allestire dei *setting* ludici per bambini ipo-vedenti.

---

È molto importante scegliere giocattoli costruiti con materiali diversi (plastica, legno, etc.) e che abbiano colori brillanti e fortemente contrastati.

Per facilitare la percezione del materiale si possono usare in alternativa nastri adesivi colorati.

Esistono carte da gioco ingrandite e altri giochi come lo scarabeo e il monopolì accessibili per chi presenti un deficit della vista.

#### *Disabilità sensoriali-non udenti/ipoacustici*

Con bambini audiolesi molto piccoli si dovranno scegliere giocattoli che vibrano, si muovono e si illuminano.

Con bambini più grandi si dovrà cercare di aggirare gli ostacoli di natura linguistica.

L'accorgimento principale consisterà quindi nel progettare e strutturare attività all'interno delle quali sia previsto il ricorso a forme alternative di linguaggio (linguaggio dei segni, parole scritte etc.).

Per quanto riguarda l'utilizzo di videogiochi e di *software* di vario tipo occorrerà scegliere dei prodotti che contengano istruzioni sottotitolate.

Si possono infine facilitare le attività inerenti la musica, oltre che con appositi percorsi di musicoterapia basati su costrutti di psicomotricità, anche con dei programmi di composizione musicale per pc che traducono in forma grafica le note attraverso l'uso di diagrammi, animazioni e colori.

#### *Disabilità motorie*

Le disabilità motorie possono rappresentare un serio ostacolo per lo svolgimento di attività ludiche specialmente nel caso in cui sia intaccata la motricità fine e in tutti quei casi dove i movimenti autonomi in generale siano limitatissimi.

In questo caso occorre prestare particolare attenzione alle attività di gioco fin dalla primissima infanzia cercando di predisporre quanto più possibile un ambiente ludico adattato.

Di grande importanza è lo studio della postura; per far sì che il bambino possa esprimere al meglio le proprie capacità motorie è, infatti, necessario disporre di un sistema posturale (carrozzina o seduta corredati eventualmente di cuscini e bretellaggi) idonei, e di un piano di lavoro ("vassoio", scrivania regolabile etc.) sufficientemente agevole ed ergonomico.

Nei casi di spasticità degli arti un accorgimento efficace può consistere nell'applicare sul piano di lavoro, con delle ventose o con altri sistemi di fissaggio, un "maniglione" che può essere afferrato con una mano mentre con l'altra si manipola il giocattolo o si svolge un'altra attività.

Qualora possibile il bambino potrà essere fatto sedere o sdraiare su di un tappeto.

È molto importante nei giochi di gruppo che il bambino sia allo stesso livello visivo dei compagni.

Se è presente un deficit grave della motricità fine tale da impedire le fondamentali attività di manipolazione si possono adottare dei sensori da collegare attraverso appositi cavetti (reperibili nei cataloghi di ausili) a giocattoli o ad altri dispositivi a batteria. Anche molti elettro-

domestici (asciugacapelli, frullatore, macchina per i pop corn, etc.) possono essere collegati a sensori esterni per consentire attività stimolanti e divertenti. I sensori consentono di accedere in modo semplice e autonomo a numerose attività e possono essere attivati attraverso uno o più movimenti di diverse parti del corpo (mani, testa, piede, tronco etc.).

Analogamente i giocattoli basati su comandi a distanza (macchine, aeroplani, trenini, etc.) possono essere modificati con periferiche adattate (*joystick* o sensori multipli); questi comandi possono essere applicati eventualmente anche ad una centralina posta su di una carrozzina elettrica.

Le attività rese possibili dai sensori sono molteplici: un sensore può servire ad esempio per attivare un proiettore per diapositive, ogni diapositiva potrà poi essere utilizzata dal gruppo classe o da altri bambini per narrare una storia.

Lo stesso sistema di accesso può essere applicato ad un piccolo ventilatore portatile, lo stesso ventilatore può servire per gonfiare delle bolle di sapone insieme ad altri bambini.

È molto importante considerare il posizionamento del giocattolo, per far sì che questo non cada o non venga spostato accidentalmente si possono utilizzare strisce di velcro, nastro bi-adesivo o anche dei morsetti da applicare al piano di lavoro.

Ad alcuni giocattoli potrebbe invece essere applicata sulla parte bassa un materiale anti-scivolo. Puzzle, giochi di incastro e altri giocattoli possono essere resi accessibili attraverso semplici modifiche artigianali (applicazione di piccoli manici di legno o altro materiale, magneti, ventose etc.). Per evitare che i giocattoli composti da più pezzi, come i puzzle, i soldatini, le macchinette, le costruzioni con cubi o mattoncini vengano spostati involontariamente, si può usare come base una scatola di metallo dai bordi bassi, un vassoietto o una teglia da forno. Per facilitare la prensione degli oggetti si possono inoltre usare dei guantini cui sia stato cucita sulla parte del palmo una piccola striscia di velcro; i guanti da bicicletta o da pattinaggio per bambini, che sono fabbricati in un tessuto anti-scivolo e lasciano scoperte le punta delle dita, possono andare molto bene. Anche sul giocattolo prescelto andrà naturalmente applicato del velcro.

I giocattoli dotati di un'impugnatura (ad esempio gli attrezzi giocattolo, retini, palette, racchette etc.) possono essere resi più accessibili avvolgendo manico con un bigodino di gommapiuma o con diversi strati di nastro adesivo gommato. È importante scegliere giocattoli leggeri che richiedono uno sforzo minimo per essere sollevati; anche la robustezza va valutata: eventuali parti fragili possono essere rimosse.

Per quanto riguarda le attività di gioco che possono essere svolte con un pc il primo problema da risolvere è sicuramente quello dell'accesso: sensori abbinati ad un programma a scansione, mouse e tastiere speciali, schermi tattili e altri sistemi di puntamento alternativi possono venire incontro a questi bisogni.

Buone notizie per i più grandi: la giapponese Namco sta progettando delle periferiche adattate (un *joy pad* attivabile con il movimento di un solo dito) per giocare alla *Play Station 2*.

La società New Abilities ha invece messo a punto un sistema di accesso destinato a quadriplegici per il popolare videogioco portatile *Game Boy*.

---

### *Deficit del linguaggio e della comunicazione*

Problemi di comunicazione possono essere presenti in numerose patologie; tipicamente questi disturbi si accompagnano a problemi di tipo motorio come nel caso delle tetraparesi spastiche. I deficit severi del linguaggio verbale possono ripercuotersi negativamente sul grado di autonomia nelle attività ludiche nonché sulla qualità e la varietà dei giochi.

Le tecniche di Comunicazione aumentativa e alternativa (Caa) possono venire incontro a chi presenti disturbi di questo tipo. In questi casi è di fondamentale importanza consentire al bambino di effettuare delle scelte autonome a partire dal tipo di gioco. Un semplice comunicatore mono-messaggio può stimolare il bambino ad interagire nel gioco con un adulto o con i coetanei.

Comunicatori con uscita in voce a più caselle offrono ulteriori opportunità.

Una bambina potrebbe ad esempio non essere in grado di scegliere l'abito per una bambola e di vestirla, ma potrebbe attraverso una tabella o un comunicatore indicare ad un adulto o ad un altro bambino quello che desidera fare.

Anche per la lettura di fiabe e filastrocche si può ricorrere ai comunicatori per consentire al bambino di fare domande, di interrompere e riprendere la lettura, di sottolineare quanto letto attraverso dei commenti.

### *Disabilità cognitive*

Spesso i bambini con deficit cognitivi hanno problemi nella sfera della memoria e dell'attenzione.

I giochi di memoria come il "Memory" possono influire positivamente in questa area.

Per quanto riguarda invece la motivazione e l'attenzione è sempre bene scegliere dei giochi e dei giocattoli ricchi di stimolazioni e che prevedano un *feedback* positivo.

Il piacere del gioco può essere esaltato lavorando con materiali stimolanti come ad esempio la creta e il pongo. Il disegno con le matite può essere affiancato dalla composizione grafica con materiali diversi come ad es. la sabbia, o schiume sintetiche colorate.

Molti bambini dimostrano di apprezzare attività ludiche eseguibili con dei *software* specifici: le caratteristiche di interattività e multimedialità e la presenza di costanti rinforzi positivi rendono l'utilizzo di questi programmi divertente e stimolante. Recentemente gli specialisti del reparto di neuro-riabilitazione pediatrica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma hanno pubblicato un piccolo manuale dal titolo *Gioco anch'io* nato dall'esperienza di laboratori ludici condotti dagli operatori della struttura e destinati genitori di bambini con disturbi neurologici.

Il libretto offre una serie di utili spunti per diverse tipologie di gioco (disegno, costruzione, manipolazione, etc.) specificando obiettivi educativi e strategie facilitanti.

### *Pluri-handicap*

Nel caso di pluri-handicap può essere opportuno proporre giochi basati sulla stimolazione sensoriale come ad esempio i kit olfattivi.

In generale i giocattoli vanno scelti in base al grado di stimolazione sensoriale offerto (contrasto cromatico, forma, dimensioni, movimento, suoni etc.).

I giochi vanno proposti in modo graduale incoraggiando le risposte e le scelte.

Inizialmente può essere necessario facilitare il movimento del bambino guidandone le mani.

Nella prima infanzia è essenziale introdurre il bambino alla comprensione dei giochi di tipo causa effetto: l'apprendimento dei nessi causali rappresenta, infatti, un pre-requisito essenziale per l'acquisizione delle abilità di tipo comunicativo. Nel caso in cui vi siano deficit motori e sensoriali si potranno predisporre sensori esplorabili attraverso il tatto.

In commercio è possibile trovare sensori morbidi rivestiti di stoffa, in alternativa è possibile applicare con dell'adesivo dei pezzi di stoffa o anche un oggetto di piccole dimensioni su di un comune sensore a bottone. I giocattoli devono essere posizionati in prossimità del bambino (fissandoli al letto, alla carrozzina o al tavolo), in modo che il bambino non li perda.

È necessario fornire al bambino informazioni costanti su quello che sta facendo, l'ambiente di gioco deve inoltre essere tranquillo e prevedibile; dovrà essere messa ogni cura per eliminare eventuali rumori di fondo o altri elementi che possano interferire nella corretta interpretazione degli stimoli.

### **Le attività ludiche in presenza di disabilità gravi**

Con i bambini e/o ragazzi che presentano severe compromissioni motorie il problema principale, quando si pensa ad un'attività di gioco, è di tipo operativo, riguarda cioè "cosa fare"; spesso infatti le possibilità d'azione che la patologia rende disponibili sono limitatissime (in alcuni casi può essere molto difficile isolare anche un solo piccolo movimento volontario).

Per questo motivo una condizione preliminare per l'accesso al gioco, alla comunicazione e a molte altre attività è un corretto posizionamento. La postura più appropriata è senz'altro quella che maggiormente agevola il bambino nell'esecuzione dei movimenti richiesti.

Spesso il gioco viene utilizzato come attività motivante con finalità di tipo riabilitativo. In questo caso le proposte di gioco perseguono obiettivi specifici, come ad esempio esercitare un determinato movimento od ottenere una determinata postura; è quindi naturale che il bambino debba affrontare alcune difficoltà per rispondere alle richieste dell'educatore-riabilitatore: è proprio il superamento di questa difficoltà lo scopo dell'attività.

In altri contesti di tipo non riabilitativo o in un progetto di comunicazione gli obiettivi che ci si pongono sono completamente diversi. Ad esempio se si pensa alla comunicazione, per bambini che sono ancora agli inizi di un percorso, l'obiettivo può semplicemente essere quello di creare un'esperienza condivisa da poter raccontare, o in cui inserire comunicazioni significative. Per bambini che già utilizzano tabelle o altri strumenti il gioco può essere un'occasione per espandere il proprio vocabolario.

In altri contesti il gioco può essere il mezzo attraverso il quale stabilire una relazione positiva con una persona o un modo piacevole di trascorrere il proprio tempo libero. Non bisogna, infatti, dimenticare la dimensione di libertà e piacevolezza che il gioco deve saper

---

creare. Spesso i genitori di bambini con problemi motori hanno delle difficoltà ad adeguare le proposte di gioco alle capacità del bambino e tendono a proporre esercizi riabilitativi come se fossero attività ludiche. È normale che le limitazioni motorie riducano la qualità del gioco, ma nei soggetti in cui c'è discrepanza tra progettualità e capacità esecutive questo atteggiamento provoca nel tempo una notevole diminuzione della motivazione a fare.

La carenza di esperienze ha ripercussioni negative in molte aree compresa la motivazione a rapportarsi ed a comunicare con gli altri. Non dobbiamo, infatti, dimenticare che la comunicazione interpersonale è strettamente legata alle esperienze che vengono vissute. La maggior parte delle cose che tutti noi “comunichiamo” possono essere ricondotte, più o meno direttamente, ad una nostra esperienza.

Date queste premesse, elenchiamo di seguito altri elementi importanti da valutare, oltre alla postura, quando si progetta un'attività di gioco:

1. La scelta del gioco.
2. La scelta dei giocattoli valutando le possibilità di accesso e gli opportuni adattamenti.
3. Gli spazi di gioco (ad es. la strutturazione delle superfici di appoggio): questo aspetto è legato al tipo di attività, ai materiali che occorrono per realizzarle ed al numero e tipologia dei partecipanti.
4. Il posizionamento del giocattolo. L'utilizzo di strategie facilitanti e la selezione di quelle che meglio si adattano ad una determinata attività di gioco.

### **La scelta del gioco**

La scelta del gioco implica una valutazione del livello raggiunto dal bambino anche sulla base delle esperienze che ha potuto realizzare fino a quel momento; il passaggio ad uno stadio successivo implica infatti la sperimentazione dei livelli precedenti. Ad esempio nei primi mesi di vita i giochi preferiti dei bambini sono centrati sulla visione e sull'ascolto (oggetti appesi sul lettino, sonagli, ecc). Progressivamente (anche sulla base delle progressive acquisizioni motorie) le attività diventano di tipo esploratorio: esplorazione degli oggetti prima con la bocca, poi con le mani, esplorazione dell'ambiente, etc.

Spesso i bambini con gravi problemi motori non hanno la possibilità di sperimentare questi diversi livelli. Nella scelta del gioco è dunque importante creare una situazione in cui sia possibile sperimentare diversi e nuovi livelli. Questa scelta deve però essere effettuata tenendo conto anche delle capacità cognitive. Se il bambino ha potenzialità molto più ampie rispetto alle capacità esecutive, sarebbe un errore proporre un gioco non adatto anche al suo livello di progettualità. La scelta del gioco dovrebbe considerare questi aspetti contemporaneamente.

Se viene scelto un gioco di gruppo si aggiungono poi ulteriori elementi da valutare.

Un gruppo di soli disabili o misto?

Un gruppo di soli disabili omogeneo o disomogeneo?

Quanti bambini e quanti adulti?

Come strutturare il contesto?

## La scelta dei giocattoli

### *Giocattoli di uso comune*

Se la scelta ricade su giocattoli di uso comune, oltre a valutare la possibilità che hanno di motivare il bambino ad effettuare e ripetere determinate azioni, è importante verificare altri aspetti tra cui:

- le caratteristiche sensoriali: visive (dimensioni dell'oggetto, complessità del disegno, numerosità di dettagli non fondamentali per la comprensione della sua funzionalità), uditive (*feedback* acustici di vario tipo), tattili (morbidezza, durezza, ruvidezza, ecc)
- la facilità di presa del giocattolo e delle sue parti componenti (ad esempio incastri con pomelli ingranditi che possano essere afferrati anche da una mano imprecisa, ecc)
- la modalità di accesso ai comandi che permettono di azionarlo (interruttori grandi, macchinine che si muovono anche se vengono solo sfiorate, ecc)
- la possibilità di apportare delle modifiche
- la stabilità, la sicurezza, la durabilità.

### *Gli spazi gioco e gli ausili*

Per quanto riguarda lo spazio, come già accennato in precedenza, questo è un aspetto legato al tipo di attività, alla tipologia e al numero dei partecipanti, ad esempio in presenza di bambini con disabilità motorie sarà importante strutturare un piano di lavoro.

Per quanto riguarda gli ausili in commercio esistono anche dei giocattoli meccanici dotati di particolari adattamenti che permettono il collegamento di sensori esterni. In generale questi ausili vengono utilizzati da operatori del settore per effettuare delle valutazioni. In un contesto ludico possono avere un'utilità se vengono integrati in una più complessa attività di gioco in cui il bambino disabile può eseguire un'operazione in completa autonomia.

Allo stesso modo alcuni ausili per la comunicazione possono essere utili per permettere al bambino non parlante di effettuare alcune richieste. Per esempio un semplice monomesaggio può essere utile per richiedere il turno. Un ausilio con più messaggi, appositamente predisposto, può permettere di interrompere la narrazione di una favola per porre dei quesiti, fare dei commenti, etc.

### *Il posizionamento del giocattolo*

Per il posizionamento del giocattolo vale lo stesso discorso fatto a proposito della postura. Dopo un'attenta analisi delle capacità motorie e sensoriali del soggetto, il giocattolo deve essere posizionato in modo da facilitare il più possibile l'attività che deve essere compiuta con esso. È dunque importante stabilire le zone del piano dove il bambino riesce ad arrivare in modo più agevole e la zona del campo visivo dove la percezione è migliore.

### *Utilizzo di strategie facilitanti e selezione di quelle che meglio si adattano all'attività*

Quando la compromissione motoria è molto severa è difficile pensare ad un'attività con

---

un minimo di strutturazione che possa essere svolta in completa autonomia. È quindi importante pensare anche ad alcune strategie facilitanti in cui si prevede l'intervento dell'adulto o di un altro bambino (o più d'uno). Ad esempio può essere realizzato un gioco composto da una sequenza di azioni (ad es. fare un frullato di frutta) in cui il bambino interviene in alcune di esse per dare un aiuto (nell'esempio azionando il frullatore con un sensore, decidendo che frutto utilizzare, ecc). A seconda del bambino con cui si lavora e dell'attività che si pensa di realizzare, le strategie vanno studiate attentamente anche valutando il grado di partecipazione al gioco ed il livello di soddisfazione che il soggetto ne può trarre.

In conclusione: anche in presenza di severe compromissioni motorie è possibile realizzare diverse attività ludiche. È però necessario valutare anticipatamente una serie di variabili. Questi sono solo alcuni esempi; nella realtà molte cose si possono fare per evitare che un bambino perda la possibilità di vivere esperienze piacevoli e gratificanti al pari di tutti i suoi coetanei.

## **Organizzare il tempo libero con il disabile giovane-adulto**

### *L'importanza del tempo libero per il benessere individuale*

Per molti anni, gli interventi rivolti alle persone disabili si sono interessati soprattutto del loro inserimento nella scuola e, quando possibile, nel mondo del lavoro o della formazione professionale. Si tratta di ambiti fondamentali, ma sicuramente la vita delle persone non si riduce ad essi. Fondamentale è anche l'ambito del tempo libero. È quindi importante fornire alle persone l'opportunità e gli strumenti per riempire in modo costruttivo questo tempo libero.

Bisogna tuttavia partire dalla considerazione che noi "impariamo" a giocare ed a gestire il nostro tempo libero fin dai primissimi anni di vita, quando interagiamo con i genitori e i fratelli.

Purtroppo, nel caso dei disabili questo viene spesso dimenticato. Si attribuisce molta importanza ad altri ambiti ad esempio quello scolastico. Però si finisce con il trascurare di insegnare a questi soggetti come si gioca, ritenendolo un intervento secondario e poco importante. Qual è la conseguenza di ciò? Il ragazzo o il giovane adulto disabile avrà anche imparato a leggere e scrivere, ma non saprà cosa fare durante il tempo libero.

Soprattutto al termine della scuola dell'obbligo, il ragazzo disabile, se non prontamente inserito in un centro occupazionale o nel mondo del lavoro, finisce con l'aver moltissimo tempo libero a sua disposizione, ma non avrà le abilità di gioco necessarie per impiegarlo adeguatamente.

Non a caso il tempo libero per molti ragazzi con handicap finisce con l'essere tempo "vuoto". Il ragazzo disabile proverà noia se lo si lascia per ore senza impegnarlo in alcuna attività. Si è visto che in questi momenti i ragazzi con disabilità mentale ad esempio, possono manifestare comportamenti inappropriati (atteggiamenti autoaggressivi, stereotipie come dondolamenti del corpo, ecc.). Molti studi hanno dimostrato che i ragazzi disabili, che vengono coinvolti in attività di gioco e sportive, non manifestano quei comportamenti problematici.

L'inattività del ragazzo disabile, tuttavia, può comportare grossi problemi anche per i familiari, i quali devono garantire una continua assistenza al ragazzo durante le lunghe ore che passa in casa. Viceversa, se il ragazzo venisse coinvolto in attività ricreative, magari al di fuori delle mura domestiche, anche i genitori non sarebbero gravati dal peso di un'assistenza continua.

Accade spesso che persone disabili passino gran parte del tempo libero all'interno delle mura domestiche, questo è ancora più vero per la persona disabile adulta, che una volta lasciato la scuola rischia di perdere anche molte delle relazioni nate in questo contesto.

Numerosi comportamenti inadeguati che compaiono durante i tempi vuoti della giornata sottopongono i familiari a notevoli carichi di stress.

Se il disabile apprende repertori di abilità appropriati ad una gestione autonoma del tempo libero, e se la famiglia è in grado di supportare questo processo, i genitori non saranno costretti ad una supervisione continua del ragazzo e non dovranno confrontarsi con comportamenti stereotipati o auto ed eteroaggressivi che in alcuni casi possono verificarsi.

Di conseguenza un programma di educazione alla gestione del tempo libero non può assolutamente trascurare il coinvolgimento dei familiari.

L'aiuto del volontario può avere risvolti positivi anche per il benessere della famiglia, è però necessario valutare anche gli atteggiamenti dei familiari per evitare che l'intervento si scontri con determinate convinzioni o non risponda a specifiche esigenze della famiglia.

L'intervento dell'educatore, e di conseguenza del volontario, attraverso la sua oggettiva visione, può essere d'aiuto nel supportare il disabile e la sua famiglia:

- aiutando ad affrontare le normali incombenze quotidiane
- incoraggiando una visione "normalizzante", anche in casa della persona disabile
- stimolando il disabile al raggiungimento della propria autonomia, anche sfruttando il tempo libero, stando attenti a non focalizzare l'attenzione solo su questo, ma riconoscere l'importanza del tempo libero come tempo di svago

#### *Durante il tempo libero si possono imparare molte cose*

Il coinvolgimento del disabile in attività ludiche e ricreative consente una serie di apprendimenti che avvengono in modo non faticoso. In primo luogo, attraverso l'interazione con i compagni di gioco, il ragazzo disabile apprende a rispettare quelle regole di comportamento che favoriscono una maggiore accettazione da parte degli altri. Una forma di apprendimento ad esempio, della quale non sempre siamo consapevoli, si basa sull'osservazione di un "modello". Tutti noi abbiamo appreso a comportarci in maniera adeguata, osservando gli adulti che ci stavano intorno a cominciare dai genitori. Per questo motivo spesso notiamo che i figli tendono ad avere gli stessi atteggiamenti dei genitori o dei fratelli più grandi.

Se il disabile viene escluso dai giochi con i compagni normodotati, non potrà apprendere una serie di comportamenti e abilità. Durante il gioco con i compagni il ragazzo disabile può imparare anche forme adeguate di comunicazione e cooperazione con gli altri. Spesso ciò che ostacola il coinvolgimento del disabile nelle attività ricreative aperte a tutti, risiede proprio

---

nella mancanza di modalità per comunicare con gli altri. Inoltre molti giochi favoriscono una serie di conoscenze ed abilità. Innanzitutto, molti giochi da tavolo promuovono l'apprendimento di parole e concetti nuovi, ma anche permettono di esercitarsi con i numeri (ad es. quando si tratta di contare il punteggio finale).

Attività di tipo artistico (quali il disegno, la pittura, il *bricolage*, ecc.) permettono di esprimere in maniera costruttiva la propria creatività. Questi apprendimenti, che avvengono durante i giochi, non devono essere sottovalutati per tre ragioni.

In primo luogo, sono apprendimenti che si verificano in un clima di divertimento ed in modo non faticoso: si impara giocando.

In secondo luogo, molte abilità che si apprendono a scuola (ad es. la lettura) rischiano di andare perse, se non vengono esercitate continuamente. Allora invece di impegnare il ragazzo o l'adulto in esercizi di lettura faticosi e noiosi, è preferibile coinvolgerlo in un gioco da tavola che preveda la costruzione e la lettura di frasi e parole

Infine durante il tempo libero si possono imparare una serie di abilità che facilitano l'integrazione del disabile nella comunità: ad es. l'abilità ad usare i mezzi pubblici ed a spostarsi quando è possibile da solo, la capacità di usare il denaro, la capacità di usare il telefono, ecc.

### **L'importanza di praticare sport**

Lo sport è sicuramente uno dei modi più diffusi di passare il proprio tempo libero. I vantaggi che derivano dal praticare sport sono innumerevoli, ed acquistano ancora più importanza quando si tratta di disabili. In primo luogo attraverso la pratica sportiva si mantiene un'adeguata forma fisica, sembrerebbe scontato, ma tuttavia rischia di essere sottovalutato. Molte forme di handicap sono caratterizzate da una certa pigrizia e da una tendenza all'aumento di peso. Ovviamente, in questi casi la salute fisica viene ad essere compromessa.

Lo sport allora aiuta a combattere questa tendenza alla pigrizia ed a mantenere il peso corporeo sotto controllo, il tutto svolgendo attività divertenti. Inoltre, lo sport, se praticato fin da piccoli, permette di compensare alcuni problemi di sviluppo, dovuti agli specifici handicap, attraverso l'esercizio di abilità motorie e sensoriali.

Lo sport è anche un'ottima occasione per conoscere altre persone e per stringere relazioni di amicizia. Infine, impegnarsi in una determinata attività sportiva rafforza la fiducia della persona nelle proprie capacità fisiche ed aumenta il senso di autostima.

Troppo spesso i disabili vengono coinvolti in attività ludiche e ricreative non adatte alla loro età. Questo rappresenta un grosso ostacolo, sia per la crescita della persona, sia per il suo inserimento sociale. La nostra autostima si basa molto sulle attività che svolgiamo. Di conseguenza un adulto disabile che viene impegnato in giochi per bambini non potrà sviluppare una visione di sé come persona adulta e competente.

Ci si potrebbe tuttavia chiedere: la persona disabile è sempre in grado di impegnarsi nei giochi adatti alla sua età?

La risposta può essere affermativa, a patto che abbiamo introdotto in quella particolare attività gli adattamenti necessari. L'obiettivo è quello di modificare l'attività in modo tale da

favorire la partecipazione, anche parziale, della persona disabile. Ciò che conta, infatti, non è tanto che il ragazzo con handicap sia in grado di svolgere alla perfezione una determinata attività ludica o sportiva. Piuttosto, l'importante è che egli possa impegnarsi in un gioco a lui gradito, con ragazzi della sua età.

Un importante studioso dello sviluppo cognitivo, Piaget, ha dimostrato che la nostra mente cresce anche attraverso i giochi che si compiono:

- dapprima i bambini piccoli esercitano le proprie abilità motorie e sensoriali per mezzo dei cosiddetti “giochi di esercizio” (ad es. giocando con la palla);
- successivamente, i bambini imparano a padroneggiare le immagini mentali attraverso i “giochi simbolici”. Ad es. quando si gioca interpretando un determinato ruolo (il dottore, il soldato, ecc);
- infine, si impara a rispettare le norme sociali attraverso i giochi di regole (ad es. i giochi da tavolo, in cui i rappresentanti devono rispettare precise regole).

Il passaggio da uno stadio all'altro consente la crescita cognitiva del bambino.

Chiaramente, se continuiamo ad impegnare un ragazzo disabile solo in giochi di esercizio, gli impediremo di sviluppare, per quanto possibile, il proprio potenziale cognitivo e sociale, facendolo restare un eterno bambino. D'altro canto, l'impiego di giochi adatti all'età è importante anche perché favorisce l'incontro tra il ragazzo disabile ed i compagni normodotati.

Ricordiamo, infatti, che il tempo libero può e deve diventare anche l'occasione per favorire la piena integrazione sociale delle persone con handicap fisici e/o mentali.



---

## CAPITOLO VI

### I prerequisiti scolastici e la didattica

#### Guardare oltre

Manuela Carboni, psicopedagogista clinica

#### Introduzione

In questo mio scritto cerco di raccontare, spero con sufficiente chiarezza, l'esperienza professionale, pedagogica clinica, il cui contenuto intende sottolineare la richiesta d'aiuto di Massimo e Francesca, genitori di Gabriele, bambino affetto da spina bifida. L'aiuto che loro mi chiedevano era la possibilità di poter sviluppare, in Gabriele, le capacità e le funzioni che gli avrebbero permesso di iscriversi alla scuola primaria.

Da questo momento la mia vita professionale, è profondamente cambiata per due motivi fondamentali. In primo luogo poiché, da questa relazione, si è concretamente realizzata l'eventualità di incontrare l'identità, di Gabriele, non per proteggerla, poiché avrebbe significato la possibilità di precludergli ogni scelta di cambiamento, ma per offrirgli la capacità di viverla e dunque di trasformarla. In secondo luogo, la competenza professionale che mi qualifica come pedagogista clinico, si è collocata in un orizzonte, non solo, del saper fare, ma soprattutto del saper essere.

Da questi motivi portanti si sono realizzate due linee di comprensione e di scrittura che si delineano, l'una nel breve racconto dal titolo: *La Lavagna Concava sulle rive dell'Arno*, il quale ha ricevuto un riconoscimento speciale al Premio "Arno" 2006 e l'altra nell'articolo che ha come titolo *Lo sviluppo dei prerequisiti per l'apprendimento della scrittura in un bambino con spina bifida*.

Mi auguro che tutti i bambini affetti da spina bifida, come Gabriele, possano incontrare delle persone che abbiano le capacità, la voglia e il coraggio di "guardare oltre".

#### Prima parte

*La Lavagna Concava sulle rive dell'Arno* è, innanzi tutto, il pretesto per raccontare e riflettere sulla centralità della relazione in pedagogia clinica in quanto unico strumento di conoscenza, in questo ambito, che permette di esplorare la soggettività di una patologia e quindi qualificare ogni osservazione e comprensione dell'altro, attraverso il suo contatto diretto: tali elementi sono indispensabili per l'efficacia di un intervento. La valenza di questo elemento, cioè la centralità della relazione, è stato intenzionalmente amplificato quando ho chiamato, come "luogo del raccontare", un tratto del fiume Arno.

Se nella realtà la "Lavagna Concava" è davvero uno strumento pedagogico clinico, nel racconto si traduce come un elemento fantastico, poiché s'identifica con una conformazione naturale della roccia. Allora la realtà (ho utilizzato questo strumento con Gabriele nell'intervento d'aiu-

---

to), e la fantasia (Lele lascia dei segni nella roccia con dei ciottoli), si sovrappongono diventando motivo di crescita individuale e sviluppo delle proprie risorse sia per Gabriele sia per Lele.

*La Lavagna Concava sulle rive dell'Arno*, di Manuela Carboni

Quel tratto dell'Arno in cui l'alveo in parte è scavato nella roccia e in parte nel substrato ghiaioso alluvionale e dove a destra il fiume forma un lunghissimo ghiaietto e a sinistra la sponda è contraddistinta da una falesia arenaria, là proprio là incomincia una storia.

È una storia di due persone che all'inizio di un'estate casualmente s'incontrano e sulle rive dell'Arno, all'interno di questo spazio, decidono di stare insieme e di diventare grandi. Ma diventare grandi significa in primo luogo espandere le proprie risorse e le proprie capacità, sviluppare ciò che si ha e non sottolineare quello che non si ha. La roccia arenaria variamente corrosa dall'acqua frena il detrito alluvionale in quel tratto dell'Arno, in modo da formare buche e pozze di varia grandezza dove spesso trovano rifugio i pesci.

Carla camminando nell'acqua lungo la falesia ove la parete di roccia si alterna, in alcuni punti con la vegetazione di pioppo bianco e acacia, ha scoperto uno spazio speciale per Lele, una lavagna concava, dove lasciare traccia di sé.

Il gesto primordiale e liberatorio di lasciare una traccia di sé su rocce o elementi naturali si perde nella notte dei tempi; ma oltre questa valenza qui c'era qualcosa d'anomalo, poiché questo spazio speciale si estendeva, appunto, su una superficie non verticale, ma concava e questo avrebbe potuto aiutare Lele a conoscere la propria corporeità.

Lele aveva una corporeità frammentata, timorosa e in ultimo anche negata. Negata poiché si sottraeva il suo corpo a quella ambivalenza simbolica che la malattia esalta, ponendolo in quella dimensione di ambivalenza polare che conosce solo la disgiunzione tra "normale" e "patologico".

L'evoluzione segnica di Lele inizia quando ha avuto l'occasione di lasciare delle tracce di sé su questa superficie arenaria concava. Al principio tracciando linee direzionate senza senso in cui gesto e strumento tracciante si fondono. In seguito i segni sono sempre più controllati e la liberazione del gesto avviene scegliendo piccoli ciottoli trovati sul letto del fiume. La mano attraverso complesse operazioni di prensione-rotazione-traslazione guida lo strumento tracciante e libera il gesto che si fa segno sulla roccia.

Con i piedi immersi nell'acqua fino alle caviglie, Lele trova l'equilibrio e di lato alla lavagna concava muove il braccio avanti-lato-dietro fino a lasciare un segno: prima a destra e poi a sinistra.

Per Lele è stata l'occasione di una evoluzione segnica che gli ha permesso di acquisire con il passare dei giorni, attraverso il controllo del gesto e quello del segno, una nuova capacità di espressione, dalla quale traeva un grande piacere.

Il controllo cinestesico si perfezionava ogni giorno di più e i segni nella roccia si mostra-

vano sempre meno nervosi e spezzati; l'occhio ora guida la mano ed alla fine dell'estate, Lele, è in grado di ripassare su un segno, di fare un cerchio, una doppia rotazione una curva e poi una spirale.

L'estate è finita Lele e Carla sono ormai diventati grandi. Per Lele il timore si è trasformato in entusiasmo, la paura è diventata il desiderio di apprendere cose nuove, l'incertezza è divenuta certezza di essere in grado di soddisfare le richieste che provengono dagli altri. Per Carla la semplicità convenzionale si è trasformata in complessità soggettiva.

### *Seconda parte*

L'articolo pubblicato qui di seguito descrive intervento d'aiuto intrapreso con Gabriele ed è suddiviso in paragrafi, che corrispondono ai tempi e ai modi con cui ho modulato la diagnosi e la risposta pedagogico clinica. Nell'articolo possiamo leggere:

- L'incontro con Gabriele.
- La storia di Gabriele.
- Le risorse di Gabriele: è la diagnosi pedagogica clinica. La diagnosi pedagogica clinica è stata la parte fondamentale della risposta d'aiuto, poiché ho individuato quali erano le risorse di Gabriele su cui intervenire.
- L'intervento d'aiuto pedagogico-clinico: sono le esperienze educative che ho proposto.
- I progressi di Gabriele.
- Considerazioni finali.

*Sviluppo di prerequisiti per l'apprendimento della scrittura in un bambino con spina bifida*, di Manuela Carboni

#### L'incontro con Gabriele

Ho conosciuto Gabriele un giorno di dicembre del 2004; in quel periodo avevo avviato un'esperienza di sviluppo di pre-requisiti con dei bambini dell'ultimo anno di scuola materna. I genitori di Gabriele, Massimo e Francesca mi chiesero aiuto per quanto riguarda le difficoltà di Gabriele nelle abilità segno-grafiche.

Tali difficoltà li preoccupavano molto poiché rendevano problematica l'iscrizione di Gabriele alla scuola primaria.

Al nostro primo incontro Gabriele mi disse: "Voglio diventare grande e voglio andare a scuola elementare".

#### La storia di Gabriele

Gabriele aveva, quando ha iniziato a venire da me, 5 anni e 3 mesi. Gabriele alla nascita gli è stato diagnosticato mielomeningocele lombosacrale con malformazione di Arnold-Chiari (Q05, Q07) e una cardiopatia complessa (Q213). Per questo motivo è stato ospedalizzato per molto tempo e subito diversi interventi chirurgici. È provvisto di tutori gamba piede. Porta gli occhiali; varie patologie a carico della vista, visione tridimensionale, strabismo ed ipermetropia. È seguito dal "Kinder Zentrum" di Monaco e dal Reparto di Neuropsichiatria Infantile di Arezzo e dall'Ospedale Meyer di Firenze.

---

Vive insieme ai genitori il padre, fisioterapista, la madre chimico. Ha frequentato il nido è al momento del nostro incontro era iscritto all'ultimo anno di scuola materna. Alla scuola materna è affiancato dall'insegnante di sostegno. L'inserimento nel mondo scolastico ha presentato delle difficoltà poiché Gabriele era abituato a causa del suo problema a relazionarsi in un mondo essenzialmente di adulti e l'essere in un mondo completamente diverso da quello quotidiano lo rendeva insicuro (crisi improvvise di pianto). Va in piscina e a scuola di batteria.

I genitori mi raccontano che spesso dorme con loro, mangia da solo e ha conquistato parzialmente l'autonomia nel vestirsi. Cammina da solo con i tutori in modo disinvolto. È cateterizzato.

#### Le risorse di Gabriele

*Analisi delle abilità:* l'esame fonetico è più che sufficiente nella ripetizione sia dei suoni omatomeici, sia di parole con lo stesso punto di fonazione, di parole bisillabiche, bisillabiche con suoni inversi associati, parole trisillabiche e polisillabi con preconsonantiche e associate, frasi semplici e complesse. Il vocabolario è più che adeguato per la sua età.

Le abilità grafo-motorie presentano notevoli difficoltà. Buona è invece la prensione (due dita) dello strumento tracciante. Scarse la valutazione della strategia motoria adottata e il tratto grafico. Si stanca facilmente. Si rilevano anche disarmonie motorie e percettive e disordini organizzativi-spaziali.

*Analisi dell'espressività motoria:* buona la funzione energetico affettiva. Gabriele ha interesse per l'ambiente che lo circonda: gli scambi comunicativi sono preferenziali con gli adulti che con i suoi coetanei. La comunicazione avviene in preferenza con la voce e la vista, con più difficoltà usa il tatto.

Il comportamento globale di Gabriele è attivo con iniziative personali. Allo studio del tono di fondo è capace di ottenere un buon rilassamento muscolare attivo (naturalmente del collo, arti superiori) e in particolare la capacità ad accettare una distensione globale. È rimasto fermo in piedi ad occhi chiusi con le braccia rilassate lungo il corpo per 10 secondi a dimostrazione anche di un adeguato equilibrio statico. Per quanto il tono di azione, Gabriele non presenta sincinesie, né imitative, né assiali.

La coordinazione oculo manuale (prove di lancio di precisione) e oculo segmentaria è adeguata. Sufficienti la valutazione per quanto riguarda la dissociazione dei movimenti. Notevoli difficoltà sia al controllo, alla regolazione del gesto. Scarse la motricità fine e la prensione. Dominanza gestuale destra (occhio, piede, mano, orecchio). Più sufficienti la capacità di percezione temporale (ha avuto difficoltà nella produzione del tempo veloce) e più che sufficiente la percezione del ritmo: buona la percezione dello spazio topologico e Euclideo; difficoltà nello spazio rappresentato mentalmente. Gabriele è in grado di nominare le varie parti del corpo a partire da ordini verbali.

*Analisi dei grafonage e dell'espressività cromatica:* Gabriele durante l'espressione pittorica manifesta disagio e tensione; non gli piace disegnare. Dal materiale pittorico emerge un grande disagio emozionale-affettivo da una parte, ma anche il desiderio di aprirsi al mondo; questo desiderio è però frenato dal suo sentimento di inadeguatezza, di non sentirsi all'altezza della situazione.

#### L'intervento di aiuto pedagogico-clinico

Complessivamente l'intervento di aiuto ha avuto come obiettivo ad orientare le esperienze educative di carattere ludico che potessero valorizzare le risorse di Gabriele in vista del suo ingresso alla scuola elementare.

Ho previsto due incontri settimanali.

- 1 - di gruppo per lo sviluppo di esperienze di percezione del corpo (in questa fase ho usato la lavagna concava), sviluppo del controllo tonico, consapevolezza dei rapporti spaziali, conquista delle capacità organizzative e temporali e ritmiche. Costante attenzione è stata dedicata a migliorare le disposizioni e le abilità nella relazione del gioco delle posture. Questo ha aiutato Gabriele a strutturare in modo più preciso il suo schema corporeo e la conoscenza delle parti del corpo per giungere a dare figurazioni simbolico alfabetiche;
- 2 - individualizzato: esperienze di manipolazione per l'affinamento della motricità fine, per l'abbattimento delle tensioni e il miglioramento dell'equilibrio psico-emozionale ho usato il metodo *Touch-ball*.

#### I progressi di Gabriele

Dal mese di marzo al mese di maggio 2005, Gabriele ha fatto molti progressi sia dal lato affettivo-relazionale sia per quanto riguarda le abilità segno grafiche e pittoriche (si veda le immagini a lato).

Questo sta a significare che tutti gli aspetti evidenziati in sede di diagnosi avevano trovato occasioni di modifiche ampiamente positive.

Gabriele a settembre è andato a scuola con mia grande gioia e anche con una grande soddisfazione a livello professionale.

Si evidenzia, oggi, soprattutto in Gabriele una modalità nuova di "esserci", di stare con gli altri e con se stesso.

#### Considerazioni finali: guardare oltre

Le manifestazioni esteriori e il loro aspetto fenomenologico non sono identici tra loro e esigono una osservazione attenta e puntuale. Fare una diagnosi pedagogico-clinica non significa la semplicità convenzionale e la semplificazione delle patologie, ma piuttosto è tesa a rilevare i comportamenti fluidificati dello sviluppo psicologico di un soggetto concepito in termini di epigenesi interrelazionale.

Fare una diagnosi pedagogico clinica su Gabriele esige, oltre a definire le cause e le limitazioni provocate dal deficit, soprattutto evi-

---

denziare le complicazione secondarie prodotte da esso. Significava studiare Gabriele tentando di arrivare a comprendere ogni momento della sua vita trascorsa, ogni disarmonia di sviluppo, ogni sua esigenza di essere sociale. Questo mi ha consentito di avere una vera conoscenza scientifica della natura e dell'iter evolutivo di Gabriele e mi ha permesso di giungere a risposte reversibili in esperienze educative e didattiche, capaci di valorizzare le attitudini individuali e garantire un clima emozionale-affettivo opportuno.  
Ottobre 2005

### *Note allo scritto*

La lavagna concava è uno strumento pedagogico-clinico che evidenzia uno spazio grafico che si sviluppa su 180°. Essa è costituita da tre piani di compensato rettangolari, ciascuno dei quali ha per lato circolare. Cfr. Carboni M., *La Lavagna Concava - The Space-Grafic Concave*, aprile 2006, pp. 1-2.

Lo spazio qui è inteso non come *sacro* (cfr. Conci D.M., *Fenomenologia del miracolo*, in *Potenza e impotenza della memoria*, a cura di Nesti A., Tibergraph, Città di Castello, 1998, pp. 107-125), ma *pedagogico e psicologico*. In questo senso esso costituisce un territorio che contiene tutto quello che sappiamo percepire e riconoscere a partire dal corpo e dalle singole parti in rapporto spaziale tra di loro. Ma è inteso anche come uno spazio grafico che viene conquistato attraverso la liberazione di gesti che esprimono diversi stati d'animo (Pesci G., Pesci A., *Pedagogia clinica in classe*, Edizioni Ma.Gi, Roma, 2002).

Il tentativo è quello di allontanarsi dalle classificazioni delle patologie, non tanto per quel che concerne la loro validità, ma l'uso eccessivo che spesso viene fatto. Tali classificazioni permettono solo di vedere il soggetto come un impasto di anabilità senza aprire uno spiraglio alle potenzialità, abilità e disponibilità (si veda: Pesci G., *Diagnosi Pedagogica*, Armando Editore, 2004, pp. 23-25; Carboni M., *Lo sviluppo di pre-requisiti in un bambino con spina bifida*, aprile 2006, pp. 1-2).

La mano è usata, all'inizio, sia come strumento tracciante sia come gesto in modo tale da non avere alcun soluzione di continuità tra le due parti (si veda in particolare: Leroi-Gourhan, *Il gesto e la parola*, Einaudi, 1979, pp. 279-284, vol. 2. ). Poi in seguito la mano attraverso la conoscenza di tutte le sue abilità ed quindi assicurata la sua funzione motrice è possibile utilizzarla per una conoscenza corporea. Ai movimenti va poi aggiunta la loro significazione: il linguaggio cinesico diviene sistema segnico necessario ai contributi di una espressione non verbale (si veda in particolare sull'argomento: Dini V., *Cenni di cinesica culturale*, in "Scuola primaria", n. 3, Anno II, luglio-settembre, 1971).

## **Le abilità logico-matematiche in soggetti con mielomeningocele (Mmc): risultati preliminari. Rielaborazione per le disabilità**

Mariacristina Sartirani, docente Commissione Percorsi Individualizzati Circolo Didattico n. 15 - Firenze e referente per la Scuola Primaria "A. Diaz"

### *Introduzione*

Nonostante un quoziente intellettivo nei limiti della norma (valori di  $Q_i$  superiore a 80 in oltre il 70% dei soggetti esaminati), i bambini con mielomeningocele spesso presentano difficoltà visuo-percettive e negli apprendimenti scolastici (specialmente nell'area logico-matematica).

Queste difficoltà sono in parte spiegabili dal particolare profilo cognitivo di questi ragazzi sovrapponibile alla sindrome non-verbale (S<sub>nv</sub>) in cui le abilità di tipo verbale (uditivo-percettive) sono significativamente superiori alle abilità non-verbali (visuo-percettive e visuo-spaziali).

### *Sindrome non verbale (disturbi visuo-spaziali)*

La definizione di "sindrome non verbale" è stata introdotta dal neuropsicologo canadese Byron Rourke, sulla base delle sue indagini su "una tipologia di disordini caratterizzata da un forte divario tra, nel punteggio di  $Q_i$ , fra componenti verbali e non verbali".

In precedenza altri avevano studiato i disturbi visuo-spaziali, definendoli come disordini che causano un'erronea stima degli aspetti spaziali dell'esperienza visiva o come una forma di compromissione nella percezione delle relazioni spaziali.

Secondo Rourke e collaboratori la sindrome non-verbale sarebbe caratterizzata da:

1. Problemi percettivi e tattili, riguardanti specialmente il lato sinistro del corpo
2. Problemi di coordinazione psicomotoria
3. Deficit visuo-spaziali
4. Problemi in compiti cognitivi e sociali di tipo non-verbale
5. Buona memoria verbale meccanica
6. Difficoltà in aritmetica e discreto successo in lettura e scrittura (con eccezione del grafismo)
7. Difficoltà di adattamento a nuove situazioni sociali
8. Verbosità
9. Deficit di giudizio sociale
10. Discrepanza fra  $Q_i$  verbale (più alto) e  $Q_i$  di *performance* (più basso)

Secondo questa definizione, la difficoltà interessa una vasta gamma di abilità, incluse quelle sociali, con ripercussioni sul piano emotivo. I bambini con sindrome non-verbale manifestano delle difficoltà di "percezione sociale", cioè non riescono a percepire segnali non-verbali come le espressioni del volto, le posture e le intonazioni di voce degli altri e ciò può rendere inadeguate le interazioni sociali.

---

Quest'ultime possono poi diventare ancora più difficoltose per l'esistenza di impulsività spesso associata ad una certa labilità emotiva dovute alle scarse competenze possedute nelle attività scolastiche e nel gioco.

Potrebbe succedere, ma non è ancora un dato sicuro, che nell'adolescenza i bambini con sindrome non-verbale sviluppino problemi emotivi gravi e soprattutto stati depressivi.

Rourke, per spiegare questo disturbo, ipotizza malattie e disfunzioni nell'emisfero destro, ed in particolare nella materia bianca e nelle fibre mieliniche.

La neuropsicologia dello sviluppo distingue tre tipi associati di disturbo, riconducibili alla Sindrome non verbale:

- nell'ambito visivo si riscontrano deficit di percezione e di esplorazione visiva. Tale "disprassia dello sguardo" (disprassia = scarsa o assenza di abilità) non sarebbe dovuta a deficit neurologici dell'occhio ma a difficoltà di controllo del movimento volontario oculare. Essa è definita anche "cecità corticale", ossia incapacità di vedere un oggetto nonostante l'integrità dell'occhio e del Snc.
- In ambito spaziale, la difficoltà riguarda l'analisi e codifica dello spazio e delle relazioni spaziali: si tratta di un'abilità complessa, in cui concorrono dimensioni percettive, comprese quelle legate alla dinamica del movimento e dimensioni rappresentative dello spazio.
- In ambito prassico, che si esprimono prevalentemente come deficit di coordinazione, di pianificazione e di controllo motorio

Secondo i manuali i problemi motori e spaziali sono associati, come appare dalle difficoltà che i bambini disprassici hanno con puzzle, disegno, uso della carta geografica e così via.

In effetti, da un lato, il movimento richiede l'uso di rappresentazioni visuo-spaziali, che sono carenti nei bambini con disturbo non-verbale dell'apprendimento e dall'altro una buona conoscenza dello spazio richiede che ci si sappia muovere adeguatamente in esso.

#### *La Snc come deficit della memoria di lavoro visuo-spaziale*

Cornoldi e collaboratori hanno recentemente centrato l'attenzione sulla memoria di lavoro visuo-spaziale.

Essi ipotizzano infatti che la difficoltà di analisi dell'informazione visuo-spaziale dipenda dall'incapacità di trattenere nel taccuino visuo-spaziale le informazioni al fine di poterle elaborare.

La carenza sarebbe nella capacità di manipolare i contenuti della memoria: per conservare a lungo l'informazione, per analizzarla ed "aggiustarla", per trasformarla e reinterpretarla. Secondo Cornoldi, queste operazioni coinvolgono l'attività immaginativa visiva: le immagini mentali richiedono che contenuti visuo-spaziali, sia di esperienze immediatamente precedenti sia appartenenti al mondo dei ricordi, siano organizzati ed elaborati dalla memoria di lavoro. Ciò spiegherebbe le diverse prestazioni di memoria di soggetti con difficoltà con disturbo non verbale.

Queste ipotesi ridefiniscono in parte le caratteristiche proprie della Sindrome non verbale:

1. blocco di fronte a consegne difficili: probabilmente questa è una modalità difensiva per non lasciarsi sopraffare dall'eccessivo carico di informazioni che deve gestire (la capacità di memoria visuo-spaziale è limitata);
2. approccio al compito di tipo *top-down*: il bambino agisce soprattutto in base agli schemi mentali attivati, più che alle informazioni esterne. Tende a fissarsi su un'idea senza prestare sufficiente attenzione agli stimoli esterni; ne consegue:
  - una certa perseveranza nell'errore o difficoltà a cambiare set di risposta;
  - difficoltà nel manipolare, costruire e progettare l'immagine mentale;
  - difficoltà nella pianificazione e progettazione di molti compiti;
  - impaccio di fronte alla novità: soggetti *top-down* vedono quello che hanno in mente e non si accorgono delle eccezioni o dei particolari nuovi;
  - difficoltà della memoria di lavoro visuo-spaziale; vengono compromessi anche altri processi che richiedono molte risorse attentive e di controllo e che riguardano più strettamente le componenti più attive del sistema di memoria di lavoro (difficoltà generalizzate).
3. uso privilegiato del canale uditivo-verbale per elaborare le informazioni
4. uso del linguaggio a supporto e compensazione del deficit visuo-spaziale.

#### *Disturbo non-verbale ed apprendimento*

Cornoldi e collaboratori hanno identificato le caratteristiche del disturbo non verbale in relazione agli apprendimenti scolastici. Essi ritengono che le aree interessate possano essere le seguenti:

- disegno ed educazione artistica
- aritmetica (soprattutto per gli aspetti relativi alle abilità visuo-spaziali: comprensione del valore posizionale del numero, corretti allineamenti, ecc.)
- geometria
- scienze
- comprensione del testo (là dove vengono impegnati processi visuo-spaziali)
- geografia
- informatica.

Cornoldi ritiene che le difficoltà possano risultare evidenti solo quando è richiesta un'elaborazione specifica non-verbale: negli altri casi il bambino affronta i compiti avvalendosi delle proprie abilità linguistiche, risultando persino avvantaggiato rispetto ai compagni.

#### *Il trattamento riabilitativo*

Gli autori convergono su una prognosi particolarmente cauta, se non pessimistica, per il

---

disturbo non-verbale, oltre al deficit neuropsicologico scarsamente reversibile, vi sono elementi di complicazione, tra cui:

- la “complessificazione” delle richieste cui il soggetto è chiamato a far fronte,
- gli aspetti emotivo-motivazionali conseguenti al disturbo.

Per questi motivi l'intervento sulla Snv, secondo Cornoldi e collaboratori, va condotto su più fronti:

- sulle componenti deficitarie,
- sulle strategie che permettono al soggetto di affrontare i compiti con la consapevolezza sia delle proprie difficoltà che dei punti di forza,
- sulle aree di apprendimento direttamente interessate dal disturbo.

Molti alunni con questo tipo di disturbo tendono sistematicamente a evitare tutte le attività che mettono in gioco le loro abilità deficitarie, di modo che essi finiscono con l'essere in condizioni di difficoltà anche in situazioni facili e non sviluppano abilità minime che sono alla loro portata.

Permane, dunque, la necessità di affrontare il più adeguatamente possibile le situazioni problematiche, imparando a:

- riconoscere che la situazione fa parte di quelle per le quali si incontrano difficoltà (consapevolezza e motivazione)
- servirsi con agilità di sussidi che possano semplificare il compito (foglio quadrettato, compasso, calcolatrice, ecc.)
- individuare strategie diverse attraverso cui il compito può essere affrontato, selezionando quelle maggiormente alla propria portata
- aggirare eventualmente il problema, servendosi dei propri punti di forza (per esempio il linguaggio)
- generalizzare le abilità acquisite in altri contesti, sia di tipo scolastico che extrascolastico.

Rourke ha predisposto un programma che segue dei principi generali, qui sotto elencati e spiegati:

1. Osservare il comportamento del bambino in situazioni nuove o complesse.
2. Insegnare in modo sistematico attraverso una tecnica verbale “passo dopo passo”.
3. Incoraggiare ad operare una generalizzazione delle strategie apprese.
4. Insegnare modi più appropriati di utilizzo delle doti verbali.
5. Insegnare modi più efficaci di utilizzo di abilità visuo-spaziali già in possesso.
6. Insegnare ad utilizzare le informazioni visive quand'anche associate a quelle uditive.

7. Insegnare comportamenti non-verbali.
8. Promuovere abilità esplorative.
9. Insegnare l'uso appropriato di supporti.
10. Stimolare la capacità di distinguere tra situazioni facili e problematiche

1. Osservare il comportamento del bambino in situazioni nuove o complesse

Concentrarsi su ciò che il bambino realmente sa fare e come lo fa, tralasciando la produzione verbale, per poter valutare le abilità di soluzione di problemi pratici (gioco) e la sua capacità di gestire situazioni nuove. Per esempio: osservarlo con l'uso anche del videotape, mentre affronta un gioco nuovo, oppure gioca con un altro bambino.

2. Insegnare al bambino in modo sistematico attraverso una tecnica "passo dopo passo"

Quando possibile andrebbe usato un metodo di insegnamento che preveda una esplicitazione verbale dei passaggi da effettuarsi anche con materiale non-verbale. In questo modo si forniscono procedure verbali (a volte ripetitive e ridondanti) che il bambino utilizzerà efficacemente anche in compiti di natura non-verbale. Ogni passaggio verrà presentato nella sequenza corretta in modo da evitare difficoltà nella riorganizzazione di materiale nuovo. Questo metodo si rivela utile nell'insegnamento di procedure meccaniche di calcolo matematico.

3. Incoraggiare ad operare una generalizzazione delle strategie e dei concetti appresi

Non è un passaggio scontato il fatto che, una volta apprese, le strategie siano immediatamente utilizzate in maniera efficace ed appropriata ad altri contesti rispetto al momento educativo. Questa facoltà va stimolata attraverso tecniche metacognitive.

4. Insegnare modi più appropriati di utilizzo delle doti verbali

Come già accennato questi bambini operano un superinvestimento verso le abilità verbali espressive, e sono quindi portati ad utilizzarle molto più frequentemente e per più ragioni rispetto alla maggior parte dei bambini. Per esempio: possono ripetutamente fare domande come principale modo per trarre informazioni rispetto ad una situazione nuova o complessa. Questo potrebbe anche essere inappropriato in diverse situazioni (per es. quelle sociali) in cui la comunicazione non-verbale è molto più importante sia in espressione che in *feedback*. Inoltre c'è un altro aspetto della comunicazione di questi bambini che andrebbe corretto e cioè la tendenza a dare una risposta non appena appresa la domanda, e ad andare fuori tema completamente (passano senza accorgersene ad un altro argomento). Quindi va condotto uno specifico trattamento centrato sul "cosa, come, quando dire", inoltre abituare il bambino a fermarsi, osservare, ascoltare, considerare le alternative anche in situazioni considerate chiare e concrete.

5. Insegnare modi più efficaci di utilizzo di abilità visuospatiali già possedute

È noto che i bambini che presentano difficoltà tendono a procedere con le loro modalità

---

anche in situazioni per loro problematiche (rigidità), per esempio i bambini con Sb tendono ad usare le loro buone doti verbali espressive in qualunque situazione anche quando inappropriata. Come si può quindi spingerli a cambiare modalità e ad utilizzare anche le poco sviluppate abilità non-verbali?

Con i bambini più piccoli si può per esempio indurre ad un'analisi e denominazione di particolari visivi in un disegno, a verbalizzare i rapporti spaziali tra i dettagli allo scopo di indirizzare la loro attenzione verso la complessità, l'importanza e il significato degli aspetti visuospatiali. Con bambini più grandi vanno utilizzate situazioni più funzionali, per esempio situazioni sociali indotte in cui il bambino debba decodificare comportamenti non-verbali di altri al fine di poter decifrare le intenzioni comunicative senza il codice verbale (video, film, *role playing*, ecc.). L'educatore dovrà insegnare strategie per decifrare i più salienti aspetti non-verbali della comunicazione (espressioni facciali, gestualità, postura, tono ecc.).

#### 6. Insegnare ad utilizzare anche le informazioni visive, quando associate ad informazioni uditive

Questo costituisce un passo successivo al precedente: mentre prima veniva eliminata la componente verbale per far concentrare l'attenzione sugli aspetti non-verbali, ora si chiede al bambino di considerare entrambi gli aspetti, spingendolo ad operare differenti valutazioni (pesi) per poter giungere ad una corretta interpretazione dei messaggi e quindi a corrette soluzioni.

#### 7. Insegnare comportamenti non-verbali

Spesso in questi bambini si può notare uno sguardo assente o altre espressioni facciali inappropriate, per esempio ridono quando si accorgono di aver sbagliato. Insegnare più appropriati comportamenti non-verbali stimola sia l'emissione che la comprensione di questi ultimi aspetti e si rivela molto utile per la stimolazione di competenze non-verbali. Usare immagini rappresentative di espressioni, esercizi imitativi, mimo, uso dello specchio ecc.

#### 8. Promuovere attività esplorative

Un cruciale problema che spesso incontrano i terapeuti è quello di lasciare che il bambino da solo si lanci in attività esplorative in situazioni nuove non strutturate (nuovi ambienti o gioco con altri bambini), a causa delle scarse competenze che questi bambini hanno con questa modalità (utilizzo di dettagli nuovi, ristrutturazione dell'ambiente ecc.). Vale sicuramente la pena incoraggiarli ad esplorare l'ambiente, strumenti - giochi complessi e a fare esercizi atti ad effettuare una esplorazione - manipolazione completa di essi.

#### 9. Insegnare come usare i supporti per raggiungere lo scopo specifico

Per esempio un potente aiuto è costituito dalla calcolatrice, ne va dunque spiegato l'uso e in alcuni casi può essere solo un utile espediente per far sì che il bambino operi un

controllo delle sue performance di calcolo, ed eventualmente esigua i calcoli con carta e penna. Un altro valido aiuto è l'orologio digitale. Spesso hanno difficoltà a comprendere le nozioni temporali; se a ciò si associa la difficoltà ad interpretare il quadrante dell'orologio analogico (orientamento spaziale, tabellina del 5, diversa lunghezza delle lancette) non si offre certamente la situazione ideale, costituita invece dall'uso dell'orologio digitale. Altri importanti aiuti-supporti sono costituiti da *software* avanzati didattici.

#### 10. Insegnare a distinguere tra situazioni facili e problematiche

È importante soprattutto per i bambini più grandi e per gli adolescenti avere una chiara consapevolezza delle proprie risorse e limiti al fine di poter prevedere con precisione le difficoltà di un compito e regolare di conseguenza il proprio sforzo e l'applicazione di strategie apprese. Ciò è ottenibile attraverso appropriati *feedback* provenienti dall'ambiente educativo-familiare del bambino nei riguardi delle sue specifiche *performance*.

Le difficoltà visuo-spaziali possono trovarsi a diversi livelli di organizzazione dei dati nella scrittura di un'operazione, ad esempio se un bambino ha difficoltà ad acquisire i concetti "da destra a sinistra", incontrerà maggiori difficoltà nell'incolonnamento dei numeri e nel seguire la direzione procedurale, e quindi avrà difficoltà ad iniziare un'operazione, ad utilizzare le regole di prestito e riporto, etc.

Le abilità visuo-percettive sono tutte quelle competenze spaziali, meccaniche e pratiche che riguardano l'area non linguistica, cioè:

- la destrezza nell'elaborare e manipolare immagini
- l'analisi e la sintesi percettiva
- la coordinazione visuo-motoria.

I bambini con difficoltà visuo-percettive non riescono ad elaborare informazioni visive relativamente complesse e ad immaginare movimenti di oggetti o percorsi. Tali difficoltà incidono pesantemente sull'apprendimento scolastico. A livello di abilità generali:

- la scrittura appare irregolare; vi sono lacune nella comprensione della lettura
- le prestazioni nell'area logico-matematica sono inadeguate.

Volendo entrare nello specifico:

- il primo approccio delle geometria è la capacità di orientamento nello spazio; per arrivare a ciò vengono utilizzate le conoscenze spaziali e le immagini mentali che il bambino ha avuto con esperienze motorie e sensoriali dei primi anni di vita.

La recente letteratura ha evidenziato che i ragazzi affetti da spina bifida con e senza idrocefalo hanno buone capacità di lettura, ma spesso hanno difficoltà nella comprensione da lettura, nella scrittura (ortografia) e nel calcolo aritmetico scritto ed orale.

I bambini con Sb che hanno una buona decodifica in lettura, presentano prevalentemente

---

difficoltà in compiti di geometria, calcolo mentale, nell'applicazione di procedure aritmetiche (es. come prendere a prestito dallo zero) e di strategie per la risoluzione dei problemi.

In particolare Wills sottolinea come siano proprio le difficoltà nell'apprendimento aritmetico e nell'integrazione visuo-motoria (ad esempio in copia di disegni geometrici) ad aumentare con l'età e permanere nell'età adulta, mentre le competenze nella lettura e nell'ortografia rimangono stabili.

Un soggetto con difficoltà nelle competenze visuo-percettive e spaziali infatti deve affrontare discipline e compiti scolastici in cui tali abilità risultano indispensabili per il successo: basti pensare all'aritmetica con i calcoli in colonna, o alla geometria, in cui si opera su figure ed elementi visivi. Infatti in matematica il contesto richiede operazioni cognitive e, dunque abilità molto diversificate (precise competenze visuo-spaziali, di processazione del calcolo, di strategie di soluzione ecc.), a seconda delle aree principali della disciplina stessa (complessità dei compiti, diversità delle richieste a seconda dell'ambito: aritmetica, geometria, statistica, probabilità, logica ecc.).

### *Scopo*

Lo scopo dello studio è l'individuazione delle difficoltà nella memoria di lavoro visuo spaziale e verbale in relazione alle abilità logico-matematiche. Inoltre ci si propone di attuare accorgimenti educativi-didattici adeguati, anche per evitare l'errore di confondere le reali difficoltà del bambino con pigrizia, disattenzione, scarso impegno o demotivazione sia da parte dei genitori che da parte degli insegnanti.

### *Soggetti*

Sono stati valutati 20 soggetti affetti da Sb ed idrocefalo e 20 soggetti senza Sb di età compresa tra gli 8 e i 13 anni, frequentanti il 20 ciclo di scuola elementare e la scuola media inferiore, seguiti dai Centri di Padova e di Vicenza.

### *Metodi*

La batteria di test utilizzata era composta da:

- forma breve della scala d'intelligenza *Wisc-r* con la quale vengono attivate abilità in campo cognitivo generale;
- prove di calcolo (in particolare addizione e sottrazione scritte ed orali);
- le prove di memoria di lavoro visuo-spaziale (*span* di corsi avanti ed indietro) ed uditivo-verbale (*span* di cifre avanti ed indietro).

#### *La scala Wisc-r*

La scala *Wisc-r* è uno dei test principali usati per una misura globale dell'intelligenza. Uno dei suoi maggiori pregi è quello di indagare e di testare per tutta una serie di abilità cognitive considerate di base, fornendo una scala generale dell'intelligenza, il *Qi* globale, sia una serie di misure singole grezze dalle quali è possibile avere un profilo generale delle abilità psicologiche del soggetto.

Weschler, l'ideatore della scala, riteneva l'intelligenza come "la capacità globale o complessa dell'individuo di agire per uno scopo determinato, di pensare in maniera razionale e di avere rapporti utili con il proprio ambiente". Questa definizione implica che l'intelligenza è composta da singole funzioni o abilità e che tali abilità possono essere misurate.

La scala Wisc-r si compone di varie prove tra cui:

- la scala verbale, che fornisce un Qi dell'Intelligenza verbale:
  - Informazione o cultura generale: ampiezza delle conoscenze generali,
  - Somiglianze e analogie: pensiero astratto,
  - Aritmetica: comprensione di istruzioni verbali e concentrazione
  - Vocabolario: livello ed ampiezza del lessico,
  - Comprensione: capacità di verbalizzazione e giudizio,
  - Memoria di cifre: memoria uditiva, attenzione.
- la scala di *performance*, che fornisce un Qi dell'intelligenza non verbale o di *performance*:
  - Completamento di figure: riconoscimento di oggetti, attenzione ai dettagli,
  - Storie figurate: abilità di pianificazione,
  - Disegno con cubi: percezione di forme, soluzione di problemi, integrazione visuo-motoria,
  - Ricostruzione di oggetti: analisi visiva, abilità di sintesi,
  - Cifrario: abilità nell'apprendere un compito nuovo, coordinamento visuo motorio,
  - Labirinto: abilità prassiche, coordinamento visuo-motorio, capacità di controllo emotivo.

### Risultati

I primi risultati emersi hanno evidenziato i seguenti punti:

1. la presenza di una differenza significativa tra il quoziente intellettuale globale del gruppo di soggetti affetti da Sb e del gruppo di controllo, dato che conferma quanto riportato in letteratura;
2. nelle prove di calcolo a mente, addizioni e sottrazioni, i bambini con spina bifida ottengono prestazioni inferiori rispetto al gruppo di controllo sia per velocità sia per accuratezza. Questo sembra dovuto al fatto che essi non hanno una grande padronanza nelle applicazioni di strategie e nel recupero di fatti aritmetici;
3. nelle prove di memoria di lavoro esiste una differenza significativa tra i due gruppi, soprattutto quando il carico di informazioni aumentano di numerosità e/o complessità.

### Conclusioni

I risultati confermano le difficoltà dei soggetti con Sb nell'area di memoria di lavoro visuo-spaziale per stimoli complessi che sembrano associarsi a difficoltà per l'accuratezza nel calco-

---

lo orale, in relazione a scarse abilità strategiche e scarsa fiducia nelle capacità di recupero in memoria di risultati associati alle operazioni di base. Da questa prima fase si è passati ad una seconda fase in cui il protocollo di valutazione è stato modificato in quanto alcune prove non si sono dimostrate discriminative tra i due gruppi. Quindi alcune prove di memoria di lavoro sono state escluse, mentre è stata introdotta una prova di attenzione. Questi cambiamenti sono stati dettati dal fatto di mettere a punto successivamente un protocollo diagnostico che possa rilevare le componenti relative alle difficoltà logico-matematiche. Attualmente questa fase è ancora in corso e quindi non sono ancora disponibili i dati per l'elaborazione.

---

## Spunti di lettura

Pierre Mertens, *Liesje, mia figlia*, Cantagalli, 2007

Alberto Pellai, *Una calamita di mamma*, Erickson, 2007.

Claudio Imprudente, *Una vita Imprudente*, Erickson, 2003.

Marianella Sclavi, *L'arte di ascoltare e mondi possibili*, Bruno Mondadori, 2003.

Paolo Crepet, *Non siamo capaci di ascoltarli*, Einaudi, 2001.

Giuseppe Pontiggia, *Nati due volte*, Mondadori, 2000.

*Psicologia e disabilità*, Atti del 2° Convegno Regionale Atisb, 2000\*.

Franco Bompreszi, *La Contea dei Ruotanti*, Il Prato, 1999.

Alice Sturiale, *Il libro di Alice*, Rizzoli, 1997.

Carl Rogers, *I gruppi di incontro*, Astrolabio, 1976.

Roberto Del Gado, *La spina bifida*, G. De Nicola, s.d.\*

Donatella Pecori, *Strategie cognitive emozionali e di relazione in adulti ed adolescenti affetti da Dtn*, s.d.\*

\* Testo consultabile presso la biblioteca dell'Atisb.

---

# INDICE

## PREMESSA

Marco Esposito .....	5
----------------------	---

## PREFAZIONE

Mariacristina Sartirani .....	7
-------------------------------	---

## CAPITOLO I

<b>Diventare genitore</b> - Francesca Maggi .....	9
Introduzione .....	9
Diventare genitore .....	9
I figli, attraverso i genitori, vengono regalati alla vita .....	13

## CAPITOLO II

### **Un concreto progetto di autonomia. La mobilità e l'autonomia nel bambino con spina bifida:**

**due anni di esperienza a Lucignano** - Mariangela Marchettini, Silvia Paoli, Mauro Badan, Paola Sabatini,  
Tamara Nichelini, Andrea Grifoni, Beatrice Suggelli, Elena Agostani, Diletta Innocenti, Nathalie Pinzauti,

Claudia Sarno, Duccio Bernardi .....	17
Come nasce .....	17
La valutazione .....	18
Dalla valutazione alla progettazione delle attività di Lucignano .....	19
I presupposti teorici dei corsi per l'autonomia .....	21
Punti di forza dell'esperienza di Lucignano .....	22
Criticità .....	23

## CAPITOLO III

<b>Riflessioni e Testimonianze</b> .....	25
Testimoniare cosa? .....	25
Riflessioni sul progetto "Sollievo" - Tamara Michelini, Beatrice Puggelli .....	26
Tutor per caso - Paolo Belardinelli .....	28
Un'idea geniale - Tiziana e Loredana .....	30
Sollievo - Mariacristina Sartirani .....	31
Cristina e Alessandro - Giulietta Pagliai .....	33
Essere sorelle di... - Chiara Esposito .....	34
Il tesoro hawaiano - Tiziana e Loredana .....	33
Una vacanza davvero speciale - Cristina Cipriani .....	36

---

## CAPITOLO IV

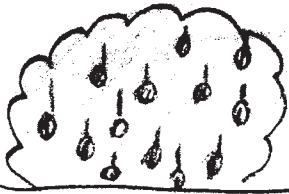
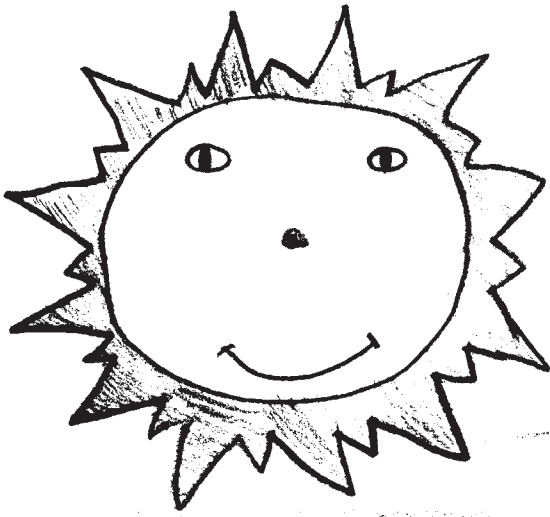
<b>La psicologia</b> .....	37
Problematiche psicologiche in famiglie con figli disabili - Gabriella Gattero .....	37
"Perché proprio io?". Inizio della consapevolezza e della ribellione - Marta Bigozzi .....	51
Il diritto all'adolescenza, quale sessualità possibile - Stefano Lera .....	54
Fratello sole, sorella luna. Tempi, spazi, ruoli di ogni figlio - Marta Bigozzi .....	57
Strategia cognitivo emozionali e di relazione in adulti ed adolescenti affetti da Dtn - Donatella Pecori, Elena Giannoni, Fabio Biancalani .....	62

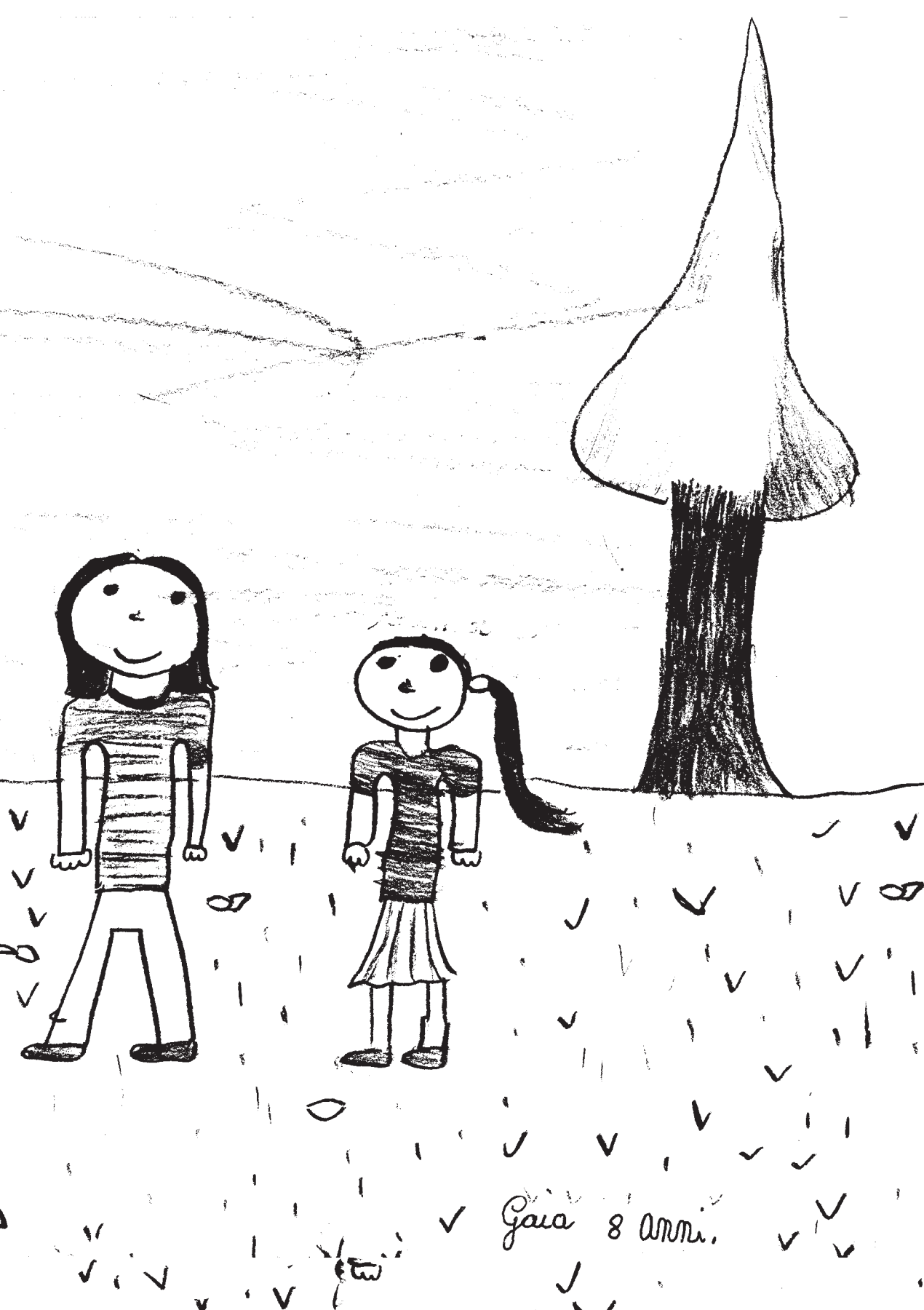
## CAPITOLO V

<b>La pedagogia</b> - Tamara Michelini, Beatrice Puggelli .....	83
Il volontario .....	83
Il gioco e la relazione con il disabile .....	85
Idee gioco per bambini che presentano diverse disabilità .....	87
Le attività ludiche di disabilità gravi .....	91
La scelta del gioco .....	92
La scelta dei giocattoli .....	93
Organizzare il tempo libero con il disabile giovane-adulto .....	94
L'importanza di praticare sport .....	96

## CAPITOLO VI

<b>I prerequisiti scolastici e la didattica</b> .....	99
Guardare oltre - Manuela Carboni .....	99
Le abilità logico-matematiche in soggetti con mielomeningocele (Mmc): risultati preliminari. Rielaborazione per le disabilità - Mariacristina Sartirani .....	105
<b>Spunti di lettura</b> .....	115





Gaia 8 anni.

Finito di stampare nel mese di Settembre 2008

**Grafica, Impaginazione e Stampa**

BLU Comunicazione - Pontedera (PI)