

Roberta Caldin
(a cura di)

Da genitori a genitori

*Esperienze e indicazioni per famiglie
di bambini con deficit visivo*

Erickson

Indice

<i>Prefazione</i>	7
<i>Presentazione</i>	9
<i>Introduzione</i>	23
<i>Tre incontri con ragazzi non vedenti e ipovedenti</i>	27

PRIMA PARTE Ciò che i genitori pensano e scrivono

<i>Capitolo primo</i>	
L'inizio e la quotidianità	37
<i>Capitolo secondo</i>	
Fratelli e sorelle	53
<i>Capitolo terzo</i>	
Nido e scuola dell'infanzia	57
<i>Capitolo quarto</i>	
Scuola primaria	65

SECONDA PARTE Le testimonianze

Un giovane: Matteo	81
Una mamma: Lorenza	83
Un papà: Habib	91
Un papà: Daniele	94
Una compagna di classe: Anita	97
Un'educatrice: Micol	99

Un professore di sostegno: Salvatore	106
Un fratello: Carlo	109
Un fratello: Alessandro	110
Una sorella: Anna	111
Una nonna: Valchiria	113
Una zia: Emma	115
Un'allenatrice di arrampicata sportiva: Carla	117
Una psicologa e istruttrice: Angela	121
<i>Il gruppo, la comunicazione e la rete</i>	123
<i>Bibliografia di riferimento</i>	143
TERZA PARTE Sezione fotografica	147

Prefazione

Da genitori a genitori rappresenta il desiderio generoso di tante mamme e di tanti papà che hanno voluto condividere un'esperienza esistenziale forte, di quelle che ti segnano la vita.

Sapere che altre persone hanno già vissuto il tuo stesso problema, sapere come lo hanno fronteggiato e risolto spesso aiuta a gestire meglio situazioni nelle quali ci si viene a trovare inaspettatamente, imprevedibilmente, improvvisamente...

L'Istituto dei ciechi «Francesco Cavazza» di Bologna in questi anni ha cercato di supportare e favorire la condivisione delle problematiche e lo scambio delle esperienze genitoriali e familiari, dal cui confronto è scaturito questo libro di testimonianze, particolarmente stimolante per la freschezza dei racconti e la passione dei protagonisti.

Dal soggiorno di incontro a Cesenatico, agli spazi di lavoro e ai numerosi momenti di condivisione, fino al supporto finanziario per la pubblicazione, il «Cavazza», con la propria presenza attiva e non invasiva, ha voluto rendere più facile la creazione di un comune terreno di condivisione entro il quale si è sedimentata la pratica positiva dello scambio che ha dato origine e forza al libro.

Lo spaccato di vita vissuta che ne è derivato testimonia quanto sia ricca di sfaccettature diverse la vita quotidiana delle persone e come sia spesso velleitario pretendere addirittura di

elaborare ricette standardizzate, buone per tutte le occasioni e capaci di fornire risposte uguali per tutti.

Ogni storia, per certi versi, costituisce una realtà a se stante, entro la quale spesso l'umanità e la sensibilità dei protagonisti costituiscono proprio quel fattore in più che in definitiva ne determina e ne indirizza l'esito.

Con l'auspicio che la pubblicazione presente possa costituire esempio e stimolo per quanti si troveranno a vivere analoghe situazioni; con la speranza che le esperienze narrate possano risultare utili a quanti si sentiranno presi negli stessi problemi.

Lungi dal pretendere di offrire soluzioni e ricette, salutiamo l'avvento di questo libro come un esempio che ha saputo raccogliere le esperienze di persone che hanno messo in comune i propri problemi coraggiosamente, per non sentirsi soli, per offrirsi un aiuto reciproco, per lanciare un messaggio positivo a quanti si trovano e si troveranno a vivere una dura, analoga realtà, rintracciandovi una speranza, una prospettiva, una luce.

Mario Barbuto

Direttore Istituto dei ciechi «Francesco Cavazza»
Bologna, maggio 2015

Introduzione

Questa breve introduzione, più che una presentazione del lavoro svolto negli ultimi anni da Roberta Caldin insieme a un gruppo di genitori di bambini e ragazzi non vedenti e ipovedenti, vuole essere in primo luogo un ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito con il loro impegno al successo degli incontri e alla scrittura delle pagine di questo volume e, in secondo luogo, vuole evidenziare alcune fra le tantissime riflessioni di cui il testo è ricco.

Crediamo infatti che la vera introduzione a questo lavoro sia il testo redatto da Roberta Caldin, nel quale sono sottolineati i punti fondamentali emersi nel corso di tanti incontri con i genitori e nel quale vengono delineati gli spazi di prospettive individuali e generali che richiamano tutti noi a una riflessione.

Dalle pagine scritte dai genitori per altri genitori traspare il coraggio di mettersi in gioco fino in fondo, la forza di portare alla luce il proprio vissuto, a volte doloroso, riuscendo non solo a trasmettere la forte emozione nella narrazione, ma anche il desiderio e la capacità di dare indicazioni a quanti si trovano ad affrontare da soli il disagio, il dolore di sapere che il proprio figlio ha un problema, un limite con il quale dovranno convivere.

Un limite?

Ecco, uno dei risultati più significativi derivanti da questo lavoro comune riguarda la possibilità concreta di aggredire tale limite, di affrontarlo insieme, di ridurlo, di *superarlo*.

I genitori hanno voluto intitolare questo loro lavoro «da genitori a genitori», coerentemente con il loro intento originario. Ma a noi pare di poter rintracciare in queste pagine anche un prezioso strumento di riflessione estensibile a quanti sono chiamati a confrontarsi con le problematiche qui evidenziate, sia pure da una posizione diversa da quella di genitore, ivi compresi coloro che a vario titolo sono considerati «esperti».

Troviamo infatti in queste pagine, a partire dalla propria esperienza personale e dal mettere in comune queste esperienze con gli altri che si trovano ad affrontare un problema analogo, alcune riflessioni fondamentali che possiamo rintracciare anche in testi specialistici di tiflogia e psicopedagogia, come ad esempio:

- la necessità dell'intervento precoce e l'importanza fondamentale di stimolare il contatto fisico fra madre e bambino fin dai primissimi giorni di vita, al fine di permettere la formazione di quel legame di attaccamento senza il quale verrebbe a mancare la successiva costruzione di sani rapporti affettivo-relazionali e, nel contempo, la base per i futuri apprendimenti capaci di promuovere lo sviluppo delle potenzialità del bambino;
- la necessità di accompagnare il bambino non vedente a «innamorarsi del mondo», come scriveva Mario Mazzeo (1996), a esplorarlo con entusiasmo e curiosità, a farne esperienza per evitare il vuoto verbalismo;
- l'importanza di creare un ambiente scolastico accogliente e inclusivo (e qui viene in mente la proposta di Andrea Canevaro che auspica il superamento dell'assegnazione del sostegno a singole figure, per passare a un sostegno diffuso o rete di sostegno);

- l'importanza di gestire con accortezza e attenzione il passaggio da un ciclo scolastico all'altro;
- l'importanza dell'apprendimento del Braille;
- l'importanza della valorizzazione dell'eventuale residuo visivo nel modo più appropriato.

Queste sono solo alcune fra le tante indicazioni che si possono trovare nelle pagine di questo volume, arricchite dal tono, dalla sensibilità di chi in prima persona racconta la propria esperienza e il modo di affrontare le diverse situazioni davanti alle quali si è venuto a trovare. Crediamo siano molto significative anche le riflessioni sull'importanza di saper chiedere aiuto, nonché sull'importanza di acquisire la capacità di aiutare chi ci deve aiutare.

Un altro tema che ci preme sottolineare e che viene affrontato in queste pagine sono le riflessioni relative ai fratelli e alle sorelle. Un tema importante che viene affrontato anche attraverso la voce viva delle testimonianze di alcuni di loro.

L'Istituto Cavazza ha voluto supportare questa «avventura», consapevole dell'importanza che essa avrebbe assunto, considerandola altresì come un'integrazione dell'attività svolta quotidianamente a supporto dell'integrazione scolastica tramite il proprio «Servizio di consulenza educativa». Quest'ultimo, in collaborazione con il Centro ipovisione e con il museo Anteros, offre gratuitamente consulenze tiflopedagogiche rivolte a famiglie, allievi, operatori scolastici, sanitari e del territorio, unitamente a formazione tifloinformatica, corsi per l'apprendimento del Braille, laboratori individuali di esplorazione tattile e modellazione della creta, visite ortottiche, ecc. La sintonia che si può rintracciare tra le esigenze espresse dai genitori e le intenzioni fondanti del Servizio sostiene e incoraggia nella prosecuzione di questa attività, mirante all'ascolto delle famiglie, alla costruzione di un ambiente educativo competente e consapevole, all'integrazione dei diversi interventi relativi al singolo utente tramite una progettualità interprofessionale tesa innanzi-

zitutto a promuovere lo sviluppo armonico della personalità e il raggiungimento dell'autonomia o, meglio, delle autonomie.

Vogliamo sottolineare anche l'importanza della sezione relativa alle testimonianze, per la ricchezza di spunti operativi e di riflessioni che ci offre, per la sensibilità che emerge dalle parole di chi racconta e nella quale chi scrive ha talvolta ritrovato alcune esperienze vissute e sentite raccontare dai propri genitori (e, in particolare, dalla propria madre), come ad esempio lo choc ricevuto quando il luminare di turno, con grande umanità e attenzione, ha comunicato la grave malattia agli occhi del figlio.

Infine, vorremmo anche ricordare in questa breve nota il bel weekend trascorso a Cesenatico con il gruppo di bambini, ragazzi e giovani svolgendo attività ludiche che si sono intrecciate e armonizzate con momenti di riflessione e di scambio di idee e di esperienze.

Un finesettimana ricco di stimoli per noi operatori dell'Istituto e speriamo anche per i ragazzi che vi hanno partecipato.

In conclusione auspichiamo che i semi gettati con questo lavoro possano far germogliare altri frutti oltre a quelli già contenuti nelle pagine che seguono. E proprio queste pagine, come scrive Roberta Caldin nella sua presentazione, costituiscono una dimostrazione di come una comunità può crescere attraverso la condivisione del proprio vissuto e la sua elaborazione.

Ci piace chiudere queste poche riflessioni riportando un passo, a nostro avviso, fondamentale del testo scritto dai genitori per altri genitori:

L'accettazione non può essere passiva, non può essere rassegnata; un'accettazione significa progetti, voglia di rimboccarsi le maniche e di impegnarsi in un percorso difficile, a volte non agevole, ma ricco di emozioni e di piccole/grandi soddisfazioni.

Fernando Torrente

Psicoterapeuta e coordinatore del C.I.S.A.D.
(Centro Informatico di Sperimentazione Ausili Didattici)

L'inizio e la quotidianità

Di chi è questo bambino?¹

Nessuno è preparato alla nascita di un figlio disabile e quando accade veniamo colpiti da sensazioni ed emozioni diverse e spesso contrastanti: il dolore, la rabbia, il senso di impotenza, forse anche la difficoltà ad accettare e a considerare come nostro questo bambino che, a volte fin dal momento della nascita, a volte dopo un po' di tempo, possiamo vedere così diverso da come potevamo averlo immaginato.

Ma ora questo bambino è qui. Il momento decisivo per noi è quello in cui riusciamo ad accoglierlo e ad accettarlo, pensando soprattutto al suo benessere e al soddisfacimento delle sue esigenze che, oltre alle sue peculiarità, sono quelle comuni a ogni bambino.

È importantissimo che l'accettazione del figlio (con tutte le valenze e i significati che questa parola comporta) avvenga da parte di entrambi i genitori, evitando che sia uno solo dei due a «caricarsi» delle inevitabili problematiche quotidiane (e non solo).

¹ Per non appesantire la lettura del testo, come da convenzione nella lingua italiana, utilizziamo la forma al maschile per riferirci in modo generale al ruolo delle persone (bambino, allievo, alunno, educatore, ecc.). Concettualmente intendiamo, naturalmente, includere anche tutte le bambine, le alunne, le allieve, le educatrici che incarnano quello stesso ruolo.

È quello il momento fondamentale: quando accettiamo nostro figlio ed entriamo in relazione con lui. Può essere molto più difficile entrare in contatto con un bambino che non ci vede, ma non per questo bisogna rinunciare a comunicare con lui sperimentando vari e diversi canali (attraverso il contatto fisico e sonoro, sfruttando le varie parti del nostro corpo, la nostra voce, oggetti di uso quotidiano, giochi, musiche).

Spesso occorre provare e riprovare, varie volte e in momenti diversi, per trovare le vie giuste. Altre volte il risultato positivo può essere immediato.

Osservare attentamente nostro figlio ci fa capire quali sono le cose che gli piacciono e cosa, invece, non gli è gradito. È importante capire le sue esigenze anche se, a volte, questo può significare dover cambiare le nostre idee o le nostre esperienze personali.

Dobbiamo quindi essere capaci di modificare il nostro bagaglio di esperienze per poterlo adattare e utilizzare per le sue necessità.

Il nostro bambino è nato: e adesso?

Il nostro bambino è arrivato. Abbiamo aspettato questo momento a lungo parlando mille volte di lui, cercando di immaginare come sarebbe stato, a chi avrebbe potuto somigliare, se il nome che avevamo pensato sarebbe stato adatto a lui oppure no, come sarebbe cambiata la nostra vita di coppia nel caso del primo figlio o come avrebbero reagito gli eventuali fratelli o sorelle.

Probabilmente durante l'attesa non abbiamo avuto tutti lo stesso atteggiamento: i futuri papà, in genere, sono abbastanza tranquilli, mentre le mamme, che sentono letteralmente crescere il proprio bambino dentro di loro, di solito hanno qualche timore, delle incertezze e delle paure più o meno forti, che

cercano di placare con gli accertamenti prenatali più diffusi che vengono prescritti abitualmente.

Al nostro gruppetto di genitori è successo qualcosa di imprevisto, qualcosa che questi accertamenti non hanno potuto vedere e che ci è stato comunicato o al momento della nascita o in seguito: nostro figlio non era il bambino che tutti si augurano di avere, cioè un bambino sano, ma un bambino con un problema (o anche più di uno) importante, un problema che avrebbe sicuramente condizionato la sua e la nostra vita.

Conosciamo tutti l'importanza del senso della vista nella vita e ci sono ben note la letteratura, le favole, gli aneddoti storici, l'immagine del mendicante non vedente, il sentimento diffuso nelle persone che considerano la perdita della visione come uno dei mali peggiori che possano affliggere l'uomo, quasi un vero e proprio «castigo».

Per questo, sapere che proprio nostro figlio è colpito dalla disabilità visiva ci getta in uno stato di emozioni e sentimenti molto forti: disperazione, angoscia, rabbia, paura, depressione.

Come è accaduto? Perché proprio a mio figlio?

A volte la reazione dei due genitori può essere diversa e, in particolare, la madre può sentirsi fortemente in colpa, come se la malattia del figlio dipendesse da lei, dai comportamenti avuti durante la gravidanza, da chissà quale malattia o anomalità di cui non si era mai accorta.

Le domande stesse dei medici, che ovviamente non possono astenersi dal farle, possono contribuire ad accrescere l'angoscia e i sensi di colpa della madre che può continuare a chiedersi quale imprudenza o negligenza avrà mai commesso per far sì che suo figlio, in mezzo a tanti altri bambini nati sani contemporaneamente, si debba preparare a un'esistenza tanto più difficile e complicata.

Un papà: Habib



C'è una domanda che da quel giorno porto con me. In ogni religione si dice che questa vita terrena è solo un passaggio, un'attesa o una preparazione a ciò che verrà dopo. Ma io mi chiedo: perché non possiamo partire tutti attrezzati ugualmente almeno all'inizio? Perché a mio figlio un attrezzo, uno strumento importante come la vista, è stato tolto fin dalla linea di partenza? Questo per me non è accettabile. È naturale che la vita ti porti ad affrontare le vicissitudini più varie, ma in fase iniziale dovremmo partire tutti dallo stesso punto.

Quando io e mia moglie eravamo in attesa di Karim avevamo aspettative, facevamo sogni e incuriositi aspettavamo questo dono con trepidazione, come forse fanno tutti i genitori. Io sentivo molto forte la paternità a cui venivo chiamato e in me riaffioravano i ricordi di mio padre perso troppo presto perché potesse essermi ancora punto di riferimento, ma al quale ero molto legato e il cui ricordo è ancora nitido nella quotidianità in cui era sempre presente e in cui mi era vera guida e maestro. Poi Karim è nato e fin da subito a me sembrava strano che avesse sempre gli occhi così chiusi. Ma le persone vicine mi rassicuravano: «È normale, è ancora troppo piccolo».

Invece poi è arrivata la diagnosi: Karim non ci vedeva.

Mi è crollato addosso il mondo. Sono una persona riservata, abituata a vivere dentro di me emozioni e sentimenti, anche se sono una persona di compagnia e tendenzialmente allegra. Quella notizia mi ha raggiunto mentre ero a lavoro e mi ha decisamente turbato, sconvolto. Anche in questo caso, ho cercato di vivere da solo il mio dolore e un pochino alla volta ho cercato di dare una nuova direzione alla mia esistenza e un nuovo

senso al mio essere padre. È stata la forza e la determinazione di mia moglie che ci ha dato la possibilità di fare i primi passi in questa nuova avventura in cui la vita ci aveva catapultati da un momento all'altro. Attraverso amicizie e conoscenze siamo arrivati a sapere dell'esistenza della Fondazione Hollman e pian piano abbiamo costruito la nostra rete che ora, grazie a Karim e alle sue molteplici attività che la mamma scova e porta avanti, cresce di anno in anno, forse di giorno in giorno.

Con mia moglie abbiamo sempre agito affinché Karim potesse crescere sviluppando tutto ciò che lo aiuta a essere più autonomo possibile. Devo dire che, la forza di mia moglie e la vitalità di Karim sono per me ogni giorno fonte di energia e ispirazione di impegno. Sono soddisfatto dei progressi quotidiani di mio figlio. Non gioca con me a calcio come avevo sognato, ma insieme giochiamo ad altri giochi. In questo periodo ha la passione del basket: ha una fermezza nel gesto e una mira incredibile.

Da parte mia mi sono buttato molto sul lavoro. Sono sempre attento al progresso della scienza e alle possibilità che questa magari un giorno potrebbe offrire a mio figlio. Se mai un giorno fosse scoperta una cura o inventato un possibile intervento che mi desse anche la minima speranza di dare la vista a mio figlio sarei disposto a tutto. È per questo che lavoro molto, spero sempre in questo. Il tentativo lo vorrei fare in ogni caso. Se poi non funzionasse, pazienza. Karim sta crescendo molto bene: è affettuoso, ha un carattere bello, forte, è autonomo come i suoi coetanei. A scuola i compagni fanno a gara per stare con lui ed è sicuramente una risorsa per tutta la classe non solo per il suo acume e la sua buona compagnia, ma anche perché ha permesso alla classe di avere progetti laboratoriali che altrimenti non sarebbero stati realizzati. In particolare, mi riferisco a un laboratorio di musica e a uno di scultura promossi per tutta la classe grazie alla possibilità di avere il suo insegnante di musica