

“Il mondo visto dai figli. Genitorialità e disabilità visiva.”

Ultimo incontro su “Genitorialità e disabilità visiva”. Si spengono le luci. Chiudiamo il portone dell’Unione Ciechi ed Ipovedenti di Pisa. E già inizia a mancare tutto ciò che ci è stato “donato” da questi genitori che, *passo dopo passo* (così hanno deciso di chiamarsi) sono cresciuti e ci hanno fatto crescere in questi mesi. All’inizio io e le colleghe avevamo immaginato di organizzare un corso che avesse lo scopo di dare informazioni e suggerire modalità di approccio ai bambini ciechi o ipovedenti, differenziandole in base alle diverse fasce d’età. Poi, aggiungerei un per fortuna, le cose non sono andate così. Il gruppo dei genitori è cresciuto nel tempo, sia come numero, che, soprattutto, come gruppo. Ed è successo qualcosa di inatteso e insperato: si è creata una rete, intesa sia come capacità di comunicare che come supporto al quale lasciarsi andare con la certezza di non cadere nel vuoto. Allora anche noi abbiamo smesso di *pensare* a cosa fare per iniziare a *sentire* con “la pancia” cosa ci veniva detto. Ognuno consapevole del proprio ruolo e della propria funzione all’interno del gruppo, abbiamo iniziato ad integrare i diversi punti di vista, ponendoci sempre in un divenire continuo. Abbiamo riso. Abbiamo pianto. Abbiamo imparato. Abbiamo insegnato. Ci siamo arricchite. Passo dopo passo, abbiamo percepito i dolori e le gioie di questi genitori. Le loro aspettative, le loro paure. Abbiamo toccato con mano il loro coraggio nel disperarsi di fronte al limite e, contemporaneamente, trovare nuove risorse nei loro figli. No, non crediamo affatto che avere un figlio con una disabilità visiva sia semplice, i momenti di sconforto e disperazione è inevitabile che ci siano. Ma abbiamo anche compreso che i bambini, spesse volte, percependo meno limiti di quanti ne percepiscano i genitori, possono insegnarci a vedere altre strade. E non sempre, per fare questo, servono gli occhi!

“Imparare a cambiare il punto di vista. Lo Psicologo e la disabilità visiva.”

Come previsto dalle vigenti normative, all’interno dell’equipe dell’IRiFoR (Istituto per la ricerca, la formazione e la riabilitazione visiva), è presente la figura dello Psicologo. Il suo ruolo consiste nell’aiutare il soggetto cieco od ipovedente e/o la sua famiglia, cercando di mettere in luce, attraverso un’adeguata “analisi della domanda”, le richieste del soggetto stesso e/o del sistema familiare.

Nel caso di una minorazione visiva del figlio, non è raro trovare genitori che tendono a rivolgersi a tutti quei professionisti in grado di occuparsi dell’occhio, organo compromesso, tralasciando l’aspetto psicologico della minorazione e il suo impatto sul bambino, ma anche sulla coppia genitoriale e sulla coppia coniugale. In realtà, numerosi studi dimostrano come sia fondamentale concentrare le proprie energie anche sulla modalità in cui il soggetto e il sistema familiare reagiscono alla disabilità: quanto prima iniziano a spostare l’attenzione dalla minorazione al loro modo di reagire a tale evento, tanto prima smetteranno di viverci solo come un “sistema malato”. Questo permetterà loro di focalizzarsi anche sulle risorse, e non più soltanto sui limiti, con una modalità maggiormente funzionale e con un conseguente miglioramento della qualità della vita.

Nel caso dei bambini nati con una disabilità visiva conclamata (ipovisione o cecità), la letteratura evidenzia come possa essere presente un ritardo nel raggiungimento delle tappe dello sviluppo, rispetto ai coetanei normodotati, soprattutto sul piano psicomotorio e del linguaggio (pragmatica e semantica). Tale differenza però, se non sono presenti quadri di pluriminorazione o comorbidità con altre patologie, tende ad annullarsi entro lo sviluppo puberale del bambino. Ecco che può essere importante il sostegno psicologico indirizzato a motivare il soggetto ad interrompere ipotetici atteggiamenti di inibizione esplorativa, ma anche rivolto ai genitori, cercando di dare loro indicazioni precise e chiare affinché possano monitorare l'atteggiamento del figlio anche a casa.

In questa particolare fascia dello sviluppo del bambino, lo psicologo gioca un ruolo fondamentale per facilitare la conoscenza dei comportamenti e degli atteggiamenti che hanno i genitori nei confronti della disabilità del figlio, visto che, in ottica sistemico-relazionale, sappiamo bene come questi possano condizionare il modo in cui il bambino stesso reagisce alla minorazione. Sostenere ed aiutare il genitore nel comprendere comportamenti e bisogni del figlio, nonché supportare la loro stessa elaborazione emotiva rispetto alla disabilità visiva, è *conditio sine qua non* per realizzare una relazione di attaccamento sicura, nella quale il *sistema famiglia* possa riuscire ad adattarsi reciprocamente sul piano affettivo, assistivo ed educativo.

Spesse volte, infatti, il genitore con il figlio disabile, rischia di muoversi alle due estremità di un continuum che va dall'iperprotezione alla negazione del problema. Nel primo caso, i rischi per il bambino riguardano la capacità di raggiungere il massimo grado di autonomia possibile, mettendo in atto comportamenti deficitari sia sul piano qualitativo che quantitativo, perché ritenuto "completamente incapace". Dall'altra parte, negare il problema e fingere che non ci sia, alza notevolmente il tipo di richieste fatte al bambino e lo porta ad esperire vissuti di frustrazione e rabbia per ciò che è impossibilitato a fare. Lo Psicologo può aiutare il genitore a vivere in modo più sereno, informato e realistico il rapporto con il figlio, senza correre il rischio di "intralciare" lo sviluppo delle capacità del figlio stesso.

Infine, nel caso in cui il soggetto con disabilità visiva sia un adolescente, la figura dello Psicologo può essere importante per accompagnare e coadiuvare la conoscenza realistica della problematica, così da permettergli di sperimentare sempre meno frequentemente vissuti di inadeguatezza, vergogna e rinuncia. Il contesto di consulenza e sostegno psicologico, può aiutare il soggetto ad elaborare tali vissuti, con lo scopo di ottenere un nuovo adattamento e una qualità della vita migliore. In tale ottica, sarebbe importante anche che lo Psicologo fosse informato sulle opportunità riabilitative e di autonomia, in modo da poterle "ragionare" con l'adolescente ed aiutarlo a trovare e sviluppare nuove abilità e nuove risorse personali.

Dott.ssa Federica Giusti

BIBLIOGRAFIA

Bowlby, J. (1988), Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento, Cortina, Milano.

Camaioni, L. (a cura di), (1995), La Teoria della mente: origini, sviluppo e patologia, Laterza, Roma-Bari.

Gargiulo, M. L. (2005), Il bambino con deficit visivo, Franco Angeli, Milano.

Gargiulo, M. L., Dadone V. (2009), *Crescere toccando*, Franco Angeli, Milano.

Mazzeo, M. (1988), *Il bambino cieco. Introduzione allo sviluppo cognitivo*, Anica, Roma.