



Relazione finale

# mamma o non mamma

## il difficile mestiere di genitore

Progetto realizzato da  
*Forum della Solidarietà Lombardia Onlus*  
in collaborazione con  
*Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus*  
*Associazione Vision + Onlus*

### Responsabili dell'attuazione del progetto:

Responsabile della gestione del progetto: **Paolo Malena**  
Titolo di studio: Laurea in Giurisprudenza  
Professione: Segretario Generale del Forum della Solidarietà  
segreteria@forumdellasolidarieta.it

Responsabile tecnico del progetto: **Roberto Aroldi**  
Titolo di studio: Laurea in Lettere e Filosofia  
Professione: Segretario UICI onlus – Consiglio Regionale della Lombardia  
uiclomb@uiciechi.it

Responsabile scientifico del progetto : **Demetrio Spinelli**  
Titolo di studio: Laurea in Medicina – Specialista in Oftalmologia  
Professione: Medico Chirurgo – Specialista in Oculistica – Docente in Clinica Oculistica  
visionpiuonlus@libero.it

### Località/sede delle attività del progetto:

SEDE AMMINISTRATIVA:  
Forum della Solidarietà – piazza San Nazaro in Brolo 15, 20122 Milano

**OBIETTIVO:** *prevenire e rimuovere le difficoltà che potrebbero indurre la madre all'interruzione di gravidanza*

---

L'OMS definisce l'handicap uno svantaggio che impedisce al soggetto portatore di svolgere il ruolo e di soddisfare le aspettative correlate al proprio sesso, alla propria età, oltre che alla propria condizione sociale all'interno del gruppo di appartenenza. La società odierna si dimostra ancora estremamente impreparata ad accogliere la diversità in modo realmente rispettoso e degno di una società civile. Il progetto con il **sostegno alla genitorialità** in generale, ha inteso affermare il **diritto alla vita** dei minorati alla vista in particolare. Infatti, la presenza di un handicap visivo rende molto più difficile scegliere di essere e di fare il genitore. Attraverso questo progetto abbiamo dato un importante contributo al fine di abbattere i pregiudizi e i limiti socio-ambientali, prevenire e rimuovere le difficoltà che potrebbero indurre ad un'interruzione di gravidanza ovvero ad una rinuncia a priori alla genitorialità, ma soprattutto abbiamo gettato le basi per costruire intorno alla famiglia del genitore e/o del bambino con deficit visivo una *rete di solidarietà* qualificata e qualificante, poiché i problemi che la coinvolgono oltrepassano i confini del perimetro familiare e costituiscono una vera e propria emergenza sociale.

Il progetto ha realizzato in collaborazione con Uici-Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e Vision+ Onlus , un intervento di sensibilizzazione/informazione e un percorso di assistenza socio-psicologica rivolto ad accogliere, accompagnare e sostenere il ruolo di donna e di madre/ di uomo e di padre, in presenza di un handicap visivo.

Infatti, essere un genitore in presenza di handicap è in alcuni casi frutto di una scelta d'amore per la vita e in altri una circostanza imprevista... tuttavia un genitore è, sempre e semplicemente, un genitore simile a tutti gli altri e pertanto destinato a sbagliare in questo suo difficile compito educativo. Fondamentale è il ruolo della famiglia: un attivo e propositivo coinvolgimento del nucleo familiare produce nel tempo effetti benefici che si traducono nell'acquisizione di strumenti con cui mantenere e/o sviluppare autonomia in favore di una positiva integrazione nel tessuto sociale.

Attraverso il progetto abbiamo promosso comportamenti idonei a sostenere la donna nel realizzare con positività e propositività il suo ruolo genitoriale, la famiglia a maturare capacità di osservazione, di apprendimento e di assunzione di comportamenti orientati dalla prospettiva dei miglioramenti praticabili, il neonato a sviluppare le sue potenzialità per conquistare autonomia.

## **ATTIVAZIONE e PROMOZIONE DI UNA RETE DI SOLIDARIETA'**

La rete è stata subito attivata tra il Forum, UICI Onlus e Vision+ Onlus.

Al fine di promuovere il progetto e ampliare la rete abbiamo predisposto dei documenti condivisi di invito ad una riflessione sul tema genitorialità in presenza di handicap visivo e contestualmente di invito ad aderire alla mission progettuale: **sostegno alla genitorialità** e **diritto alla vita**.

Abbiamo quindi realizzato un'azione congiunta mirata a sostenere, costruire e ampliare le collaborazioni, consolidare legami e relazioni tra i diversi attori territoriali (enti, organismi ed associazioni sensibili al problema) in grado di offrire alle persone con deficit visivo una solida **rete**

**di solidarietà e di supporto** delle famiglie e degli operatori che necessitano di sostegno nella gestione della minorazione visiva.

Hanno aderito al progetto e quindi contribuito alla sua realizzazione, mettendo a disposizione risorse, esperienze, conoscenze, competenze e professionalità per un fine comune di benessere sociale in grado di creare una nuova cultura basata sull'accoglienza, sull'integrazione, sull'inclusione sociale delle persone con problematiche di disagio sociale causato dalla minorazione visiva: : 2 Aziende Ospedaliere di Milano ( l'Ospedale San Paolo e l'Ospedale Maggiore Policlinico), le sezioni provinciali dell'UICI Lombardia, L'Istituto dei Ciechi di Milano, Associazioni di genitori e familiari , Centri di riabilitazione, Aziende Sanitarie (Asl di Milano e Asl di Varese) e moltissimi specialisti, esperti e medici ed operatori del settore.

## **INFORMAZIONE e SENSIBILIZZAZIONE**

Abbiamo realizzato una **campagna di sensibilizzazione e di informazione** utilizzando, a garanzia di un rapido e facile accesso alle informazioni e ai servizi, strumenti telematici multimediali (siti internet istituzionali, newsletters, rubriche web) e tradizionali (dépliant, brochure, manifesti, comunicati stampa, eventi).

Infatti, per la migliore riuscita del progetto abbiamo in primis **informato e sviluppato sensibilità** sui problemi dei non vedenti e sulle loro "fragilità"; **diffuso adeguate conoscenze** per superare la concezione stereotipata della figura del minorato visivo (un soggetto bisognoso che "assorbe" risorse dalla società); **diffuso il concetto di "non-vedente attivo"** al fine di abbattere i pregiudizi in tema di genitorialità.

Chi vede ha strutturato la propria dinamica di rappresentazione mentale avvalendosi della percezione visiva: veloce, incisiva, duttile, ed è talmente orientato nella fruizione di questo canale di conoscenza da avere molta difficoltà nel concepire la possibilità e il piacere di conoscere attraverso altre modalità senso-percettive residue. Eppure le conquiste sociali, gli apporti culturali, la creatività artistica offerte da tante persone minorate visive testimoniano che un deficit visivo, anche gravissimo, non impedisce la piena realizzazione della persona, sia dal punto di vista sociale che professionale. Chi può dire che un non vedente o ipovedente non può essere un buon genitore o che un bambino con deficit visivo non può avere una vita normale?

## **INCONTRI TEMATICI / CONVEGNISTICI**

Il team Forum/UICI/Vision+ ha organizzato n. **3 incontri** (2 Convegni e 1 Workshop):

- ⇒ c/o Azienda Ospedaliera San Paolo – Mercoledì 9 Novembre 2011
- ⇒ c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore – Giovedì 24 Novembre 2011
- ⇒ c/o Istituto dei Ciechi di Milano – Giovedì 22 dicembre 2011

momenti importanti per raggiungere un vasto pubblico composto da aziende ospedaliere e operatori di settore, enti, istituzioni, associazioni, popolazione dei non vedenti e ipovedenti, loro familiari, ecc. .

Questi incontri/manifestazioni hanno dato grande visibilità al progetto e sono stati occasione di :

- promozione di una cultura positiva della minorazione visiva;
- sostegno alla genitorialità in presenza di deficit visivo;
- accrescimento delle opportunità di emancipazione dei minorati visivi che vivono una situazione di disagio sociale:
- supporto allo sviluppo culturale, scientifico e formativo dei medici, del personale infermieristico e degli operatori socio-sanitari e ospedalieri in tema di minorazione visiva;
- ampliamento della rete di solidarietà;
- informazione sulle risorse territoriali esistenti (pubbliche e private);
- garanzia di promozione e diffusione del progetto;
- assicurazione di visibilità sociale alle associazioni e agli enti impegnati in attività a favore della minorato visivo e del sostegno alla famiglia;
- ascolto delle esigenze per garantire una migliore razionalizzazione delle risorse disponibili e produrre soluzioni migliorative.

Partendo dalla consapevolezza che la presa in carico di un soggetto con disabilità visiva richiede una conoscenza approfondita non solo del deficit, con le sue peculiarità cliniche e implicazioni specifiche, ma anche dei relativi bisogni, metodologie e ausili, soprattutto se il soggetto in questione è un bambino. Per rispondere a questa esigenza sono stati organizzati tali incontri, che hanno adottato un'ottica di tipo trasversale e considerato le possibilità di riabilitazione e di sviluppo dell'autonomia di bambini non vedenti o ipovedenti.

Per la precisione i due Convegni specialistici curati dal Responsabile Scientifico prof. Demetrio Spinelli, intitolati LO SVILUPPO VISIVO DEL BAMBINO,; FIOLOGIA, PATOLOGIA E RIABILITAZIONE sono stati accreditati con erogazione ECM e destinati a informare e formare gli OPERATORI SANITARI (medici e non medici) e gli OPERATORI DELL'ASSISTENZA e DELLA RIABILITAZIONE rispondono quindi al bisogno di far conoscere alla popolazione sanitaria e non le problematiche inerenti lo sviluppo della visione sia dal punto di vista fisiologico che in conseguenza di patologie neonatali e postneonatali con particolare riguardo alle possibilità di riabilitazione del bambino con deficit visivo. Ecco perché la prima parte dei Convegni è stata dedicata all'approfondimento delle conoscenze in ambito clinico mentre la seconda parte alla presentazione di diverse esperienze di percorsi di presa in carico, accoglienza, accompagnamento e riabilitazione che completano in modo trasversale il quadro della disabilità visiva del bambino. Ampio spazio è stato dedicato a domande e riflessioni dei partecipanti ed è stata incentivata la discussione interattiva finalizzata a dare utili suggerimenti e stimoli per la progettazione di future azioni. Le due giornate sono state inoltre occasione per condividere la pianificazione e la gestione di un modello collaborativo tra i vari soggetti di riferimento al fine di rispondere con efficacia alle esigenze/bisogni che emergono in tema di disabilità visiva.

Nello specifico:

**Mercoledì 9 Novembre 2011**

*A.O San Paolo*

*via A. Di Rudinì 8 - 20142 Milano - Sala Auditorium*

**CONVEGNO**

**LO SVILUPPO VISIVO DEL BAMBINO:  
fisiologia, patologia e riabilitazione**

---

**Hanno partecipato le seguenti Autorità, moderatori e docenti/relatori:**

*Alessandro Autelitano*, Ricercatore presso la Clinica Oculistica - Ospedale San Paolo/Polo Universitario

*Giuseppe Banderali*, Direttore UO Neonatologia e Patologia Neonatale presso la Clinica Pediatrica - A.O. San Paolo

*Melissa Bellini*, Dirigente Medico UOC Pediatria e Neonatologia - AUSL di Piacenza/Ospedale "Guglielmo da Saliceto"

*Giulio Boscagli*, Assessore alla Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale - Regione Lombardia

*Carlo Brambilla di Civesio*, Dirigente Medico U.O. Neonatologia e Patologia Neonatale - Osp. San Paolo/Polo Universitario

*Enzo Brusini*, Direttore Generale A.O. San Paolo

*Michele Colucci*, Presidente Forum della Solidarietà Lombardia onlus

*Grazia Conforti*, Esperto in disabilità e assistenza protesica della Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia

*Massimo Guerreschi*, Esperto del Centro Regionale per la diagnosi e la riabilitazione dell'ipovedente in età evolutiva e Responsabile del Centro Ausili dell'IRCCS "E. Medea" - Bosisio Parini

*Lucas Maria Gutierrez*, Direttore Sociale Asl della Provincia di Varese

*Josée Lanners*, Vicedirettrice Fondazione Robert Hollman

*Giacomo Walter Locatelli*, Direttore Generale Asl di Milano

*Pierfrancesco Majorino*, Assessore Politiche Sociali e Cultura della Salute del Comune di Milano

*Chiara Olga Pierrottet*, Responsabile del Centro di Riferimento per le degenerazioni retiniche ereditarie e del Centro Ipovisione e Riabilitazione Visiva della Clinica Oculistica - Ospedale San Paolo/Polo Universitario

*Esterina Poncato*, Direttore Dipartimento Sviluppo e Sussidiarietà A.S.S.I. - Asl della Provincia di Varese

*Simona Roca*, Esperto Tecnico di OM&AP e Operatore di intervento precoce

*Luca Rossetti*, Direttore della Clinica Oculistica - Ospedale San Paolo /Polo Universitario

*Silvia Seno Truccolo*, Presidente AGERANVI-Associazione Genitori e Ragazzi Non Vedenti

*Demetrio Spinelli*, già Direttore U.O. Oculistica Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano, Presidente Vision+ Onlus  
*Nicola Stilla*, Presidente UICI-Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus Consiglio Regionale Lombardo

## V. ALLEGATO 1

**Giovedì 24 Novembre 2011**  
*Fondazione IRCCS Ca' Granda*  
*Ospedale Maggiore Policlinico*  
*Aula Sforza - via F. Sforza 35 - 20122 Milano*

### CONVEGNO

## LO SVILUPPO VISIVO DEL BAMBINO: fisiologia, patologia e riabilitazione

---

#### **Hanno partecipato le seguenti Autorità, moderatori e docenti/relatori:**

*Anna Pavan*, Direttore Sanitario Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Michele Colucci*, Presidente Forum della Solidarietà Lombardia onlus  
*Nicola Stilla*, Presidente UICI-Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus Consiglio Regionale Lombardo  
*Demetrio Spinelli*, Presidente Vision+ Onlus e Responsabile Scientifico del Progetto  
*Giacomo Walter Locatelli*, Direttore Generale Asl di Milano  
*Pierfrancesco Majorino*, Assessore Politiche Sociali e Cultura della Salute del Comune di Milano  
*Roberto Ratiglia*, Direttore della U.O di Oculistica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Fabio Mosca*, Direttore della U.O. Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Silvia Osnaghi*, Dirigente Medico presso la Clinica Oculistica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Laura Tresoldi*, Borsista Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Monica Fumagalli*, dirigente medico della u.o. di Neonatologia e TIN della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Donatella Milani*, Dirigente Medico di Genetica Medica - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
*Grazia Conforti*, Esperto in disabilità e assistenza protesica della Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia  
*Josée Lanners*, Vicedirettrice Fondazione Robert Hollman  
*Simona Roca*, Esperto Tecnico di OM&AP e Operatore di intervento precoce  
*Lucas Maria Gutierrez*, Direttore Sociale Asl della Provincia di Varese  
*Esterina Poncato*, Direttore Dipartimento Sviluppo e Sussidiarietà A.S.S.I. - Asl della Provincia di Varese  
*Massimo Guerreschi*, Esperto del Centro Regionale per la diagnosi e la riabilitazione dell'ipovedente in età evolutiva e Responsabile del Centro Ausili dell'IRCCS "E.Medea" - Bosisio Parini  
*Silvia Seno Truccolo*, Presidente AGERANVI-Associazione Genitori e Ragazzi Non Vedenti

## V. ALLEGATO 2

---

**Giovedì 22 Dicembre 2011**  
*Istituto dei Ciechi di Milano*  
*Salone Barozzi - via Vivaio 7 - 20121 Milano*

### WORKSHOP

## MAMMA NON MAMMA: il difficile mestiere di genitore SPORTELLI MALATTIE RARE: disabilità e famiglia

---

#### **Hanno partecipato le seguenti Autorità, moderatori e docenti/relatori:**

Rodolfo Masto, Commissario Straordinario dell'Istituto dei Ciechi di Milano

Michele Colucci, Presidente Forum della Solidarietà  
Paolo Malena, Segretario Generale Forum della Solidarietà  
Faustina Lalatta, Responsabile Scientifico del Progetto “Lo Sportello Malattie Rare: disabilità e famiglia”  
Nicola Stilla, Presidente Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e Presidente Club Italiano del Braille  
Demetrio Spinelli, Presidente Associazione Vision+ onlus  
M.° Franco Cerri, chitarrista

## **V. ALLEGATO 3**

---

### **FORMARE ALLA GENITORIALITA'**

Formare alla genitorialità in presenza di un deficit visivo significa, prima di tutto, in-formare i (futuri) genitori non solo e non soltanto sulle problematiche connesse con la disabilità visiva ma anche sulle opportunità, sulle risorse e sulle potenzialità che possono essere messe in campo.

Si tratta, in sostanza di promuovere la diffusione di un'immagine positiva della genitorialità in presenza di un deficit visivo o, meglio, favorirne il processo di normalizzazione.

La realizzazione dei due moduli formativi/informativi consistenti in 3 incontri della durata di tre ore per ciascun modulo, non ha avuto tanto, o non solo, lo scopo di formare/informare i singoli partecipanti quanto quello di realizzare dei contributi audio-visivi che potessero essere fruiti nel tempo e a distanza, così da poter intercettare il maggior numero possibile di potenziali “utenti”.

I moduli sono stati pensati e organizzati secondo una modalità attiva di coinvolgimento dei partecipanti (coppie/famiglie) durante i quali il conduttore lanciava i temi con una brevissima introduzione dopo la quale i partecipanti formavano piccoli gruppi di lavoro per la discussione dei temi. Al termine del lavoro i gruppi si riunivano nuovamente in seduta plenaria, durante la quale venivano messi a confronto i risultati della riflessione di piccolo gruppo. Ogni piccolo gruppo, attraverso un segretario produceva un documento scritto che faceva anche da traccia per la successiva ripresa video dove il gruppo esprimeva in forma multimediale i contenuti della riflessione.

L'esperienza maturata ci insegna che i contenuti non vengono assimilati se non viene posta un'attenzione prioritaria agli aspetti di processo e alle dinamiche psicologiche relazionali.

Ecco perché, al di là degli approcci teorici, sono i vissuti esperienziali dei partecipanti reali a fornire possibili risposte in cui ciascuno può ritrovarsi ed immedesimarsi, oltre alla consapevolezza di non essere i soli a vivere “quella situazione”.

Per ragioni che potremmo definire intuitive, due sono i filoni che sono stati individuati:

- a) esperienze e riflessioni di genitori che hanno bambini con deficit visivo più o meno grave, anche con eventuali minorazioni aggiuntive (pluridisabilità);
- b) dubbi, desideri, frustrazioni, speranze e considerazioni intorno alla genitorialità da parte di giovani coppie in cui uno o entrambi i componenti presentano un grave deficit visivo.

Per ciascuno dei due ambiti sopra citati è stato previsto un modulo che ha consistito in un ciclo di incontri:

#### **MODULO 1: Pensarsi genitori**

---

[Brescia, Sezione Provinciale U.I.C.I., 19 maggio 2012 – ore 9,00 – 13,00 e 14,30 alle 18,30. Due incontri di quattro ore ciascuno, diretti a max 10 coppie/famiglie]

Il modulo è rivolto a genitori di bambini ciechi o ipovedenti che riflettono sul “loro” essere genitori. La genitorialità è un’avventura fatta di desiderio e riflessione. Essere genitori di un bambino cieco o ipovedente impegna ancora di più sui significati di essere mamma e papà. Non mamme e papà diversi, solo più consapevoli e con la voglia di farcela.

I dubbi, le angosce, le delusioni e le gioie possono essere ricondotte all’interno di un cammino esistenziale condiviso e sereno se le premesse sono immaginate e pianificate.

Ragionare insieme su come mi sento genitore, su come vorrei essere genitore, sapendo che le mie sensazioni possono essere utili ad altri genitori nella mia stessa condizione e che può essere un percorso che mi solleva e allo stesso tempo mi interroga sul cammino fatto e quello ancora da fare. Confrontarsi sui compiti educativi del genitore permetterà di analizzare da vicino cammini diversi che hanno però un comune obiettivo: accompagnare i propri figli verso un futuro autonomo e pieno, non dimenticando che le esperienze degli altri sono sempre preziose. I temi del lavoro di gruppo sono stati i seguenti:

- a. Pensarsi genitori, essere genitori
- b. Accompagnare all’autonomia
- c. La fatica dell’educare
- d. Educare sempre
- e. Educare oggi

## **MODULO 2: pensare ad un amore generante**

---

[Milano, Sede Regionale U.I.C.I., 5 maggio 2012, dalle 9,30 alle 12,30 e 9 maggio 2012, dalle 9,30 alle 12,30 e dalle 14,00 alle 17,00. Tre incontri di tre ore ciascuno, diretti a max 16 partecipanti]

Il modulo è rivolto a coppie di ciechi o ipovedenti e a coppie all’interno delle quali almeno un partner è cieco o ipovedente.

Cosa vuol dire essere una coppia oggi? L’amore è ancora la forza trainante delle esistenze? Che rapporto tra l’amore e la disabilità visiva? Quale percorso e quali pericoli sono in agguato per una coppia con disabilità visiva? Il vissuto maschile e femminile della sessualità di coppia in situazione di disabilità visiva. Generare un figlio nella disabilità visiva: tra desiderio e paure. Come cambiano i rapporti in una coppia con disabilità visiva quando arriva un figlio?

Il figlio normovedente e la coppia con disabilità visiva: quale percorso di identità genitoriale?

- a. Pensare l’amore all’interno della disabilità visiva
- b. Coppia e famiglia con una storia e che crea storia
- c. Le fasi dell’amore di coppia e il desiderio di generare
- d. Identità di genere e relazioni nella disabilità visiva
- e. Io non ci vedo e mio figlio ci vede.....
- f. Conflitti e separazioni nella disabilità visiva
- g. Educare ed educarsi alla resilienza

Per la conduzione degli incontri sono stati scelti due professionisti, un pedagogo ed uno psicoterapeuta, che da anni collaborano con l’Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, avendo maturato sul campo una grande esperienza sui vari aspetti della disabilità visiva.

Per entrambi i moduli, l’obiettivo non è diagnosticare problemi e offrire soluzioni, bensì valorizzare le risorse del genitore (o del futuro genitore) e del nucleo familiare per coinvolgere i suoi membri nella ricerca delle modalità di superamento delle difficoltà.

Ecco perché, in una situazione grupppale, alla presenza di un facilitatore e di un conduttore di gruppo esperti nelle tematiche psicologiche e pedagogiche afferenti la minorazione visiva, sono state raccolte le testimonianze dei partecipanti affinché le stesse, dopo un adeguato lavoro di postproduzione, costituiscano

il materiale audio-video a disposizione di altri – genitori o futuri genitori – accessibile da pagine web create ad hoc.

La caratteristica degli incontri non è stata soltanto quella di rappresentare un'occasione di scambio e di crescita personale, ma anche di realizzare un intervento di sensibilizzazione/informazione che, con spirito donativo, viene lasciato a disposizione di altri che si trovano o potrebbero trovarsi in una situazione analoga.

Di seguito, due dei contributi raccolti nei lavori in sottogruppo:

### 1° Modulo. Sabato, 19 maggio 2012, ore 9-13:

*«Nel momento in cui abbiamo realizzato che saremmo diventati genitori ci sentivamo già fortunati rispetto a quelle coppie che dopo tanti tentativi non riuscivano a realizzare il loro desiderio.*

*In quei momenti, prima di diventare genitori pensavamo che anche per noi, come per la nostra famiglia, i nostri amici, la nostra comunità tutto procedesse nella normalità. Davamo per scontato che i nostri figli fossero nati come tutti e le loro tappe evolutive sarebbero state normali... normali come sono state per noi, dal nostro vissuto di figli; quindi pappe, asilo, scuola, calcetto, oratorio, adolescenza e l'elenco potrebbe continuare.*

*Invece quando meno te lo aspetti ti ritrovi in una situazione drammatica, non sai cosa sta succedendo e cosa ti sta capitando. Davanti a te c'è l'ignoto.*

*Ti ritrovi nella cerchia di medici che ti informano del peggio e senza che te ne accorga finisci in un tunnel.*

*Finché sei ricoverato in ospedale l'attenzione è rivolta al problema di riuscire a tornare a casa con il bambino al più presto, ma quando arriva questo momento tanto sospirato e desiderato ti accorgi che sei da solo con mille domande, mille pensieri e nessun riferimento.*

*Ovviamente in una situazione emotiva fragile, di sconforto e delusione diventa quasi impossibile, da soli, poter iniziare questa avventura inaspettata.*

*Per noi genitori diventa fondamentale trovare figure specializzate, capaci di rassicurarti e di indirizzati in metodologie educative mirate alla patologia del bambino.*

(Sara e Maurizio, Rosangela e Paolo )»

### 2° Modulo. Sabato, 5 maggio 2012, ore 9,30-12,30:

*«Questo gruppo di lavoro ha voluto affrontare l'argomento percorrendo in ordine cronologico alcune tappe della vita, rispetto agli innamoramenti e l'evoluzione di tali aspetti, di una persona disabile nelle varie fasce d'età, partendo dai primi anni di vita, fino ad arrivare a ciò che siamo adesso, questo camminando attraverso i ricordi delle esperienze personali vissute.*

*Fin dai primi anni, il bambino con disabilità visiva, può già rendersi conto della propria diversità, e di come questa è vissuta dai coetanei che lo conoscono nelle attività scolastiche e ricreative.*

*I primi "amori" sono vissuti come qualsiasi altro bambino, riconoscendo nell'altro sesso della stessa età un'ideale d'amore platonico. Il bambino può però essere visto come diverso, e questi recepirlo come maggiore ostacolo all'interazione.*

*Tutto ciò però dipende molto anche dal livello di deficit visivo che il bambino disabile si ritrova ad avere. Poiché nella soggettività di ogni caso, va tenuto assai conto di quest'aspetto.*

*Nell'età adolescenziale il disabile visivo si ritrova ad avere maggiori difficoltà nella reciprocità dei rapporti, sia con quella che è la sua comunità generazionale, sia soprattutto con l'altro sesso.*

*La superficialità, una delle caratteristiche di questo periodo non aiuta il disabile a disinibirsi ai primi affetti, ma anzi a creare nella persona un senso di inadeguatezza. Il proprio handicap visivo è vissuto talvolta come un difetto che non può reggere il confronto con gli altri, precludendosi così la possibilità di vivere i primi amori.*



*L'ipovedente, o il non vedente, vista l'inesperienza, naturale in quello stadio della vita, lo porta a non sapersi "vendere" nel rapporto con gli altri, ed è proprio in questo momento della vita, a differenza di quella precedente, che il disabile inizia a costituire nella sua mente, molti più problemi di quanto non se ne pongano gli altri.*

*Tali problemi, che diventano vere e proprie fisime, insieme a esperienze come sfottò; derisioni o brutte figure, divengono esperienze dolorose e per questo da non voler rivivere. È così, che prende forma l'idea di escludersi da alcune delle attività sociali o personali della propria vita, si arriva in sostanza ad auto-boicottarsi momenti, anche piacevoli, per eliminare ogni possibilità di giudizio, e declinare così molte possibilità di vivere anche le prime storie d'amore, o la dove non declinate, stentarle con maggiore ansia.*

*Un ulteriore aspetto dell'auto-boicottarsi è sentirsi emarginati senza avere molto spesso il coraggio di vivere la propria personalità. Quest'aspetto è importante e strettamente collegato a ciò che gli altri pensano e alle considerazioni che arrivano dall'esterno, e concatenante con il desiderio forte, per l'adolescente, di appartenere ad un gruppo.*

*Quest'ultima immagine dei gruppi d'appartenenza è notevolmente indicativa, poiché il disabile visivo non riuscendo ad inserirsi in nessuna cerchia di categoria se non quella degli "stigati", proprio perché è data importanza, più che alla personalità, all'elemento fisico, od esteriore del teenager che cerca il "branco" come elemento protettivo, e non riuscendovi ad entrare, diventa ulteriore motivo di sofferenza e aggiuntiva complicazione con le esperienze affettive, soprattutto con quelle con il sesso opposto.*

*Superata l'adolescenza, arrivando quasi ai nostri giorni, si guarda al passato, ma soprattutto al presente con occhi diversi, sono ormai gli occhi di una persona più matura, che prende anche coscienza degli errori passati e che rivede i propri complessi come una questione superata, dice a se stesso, ma infondo chi non lo fa? Se potessi tornare indietro...*

*Crescendo, si ottiene sicuramente una concezione più matura di noi stessi, con i propri pregi e le proprie limitazioni, prendendo coscienza della propria disabilità e passando ad una fase successiva che non include più l'importanza del giudizio degli altri. Le precedenti esperienze hanno sicuramente inciso e segnato ciò che ora siamo, ma facendoci comunque imparare dai nostri errori.*

*Nascono le prime storie importanti, e succede che la persona di cui ci s'innamori, non abbia il nostro stesso problema visivo, che non lo conosca e che possa non comprenderlo all'interno della coppia.*

*Può succedere che entrambi gli individui abbiano timori l'uno verso l'altro, queste a volte dettate dall'ignoranza o dai pregiudizi culturali, che possono impedire la naturale integrazione tra i due amanti.*

*Il partner normo vedente deve accettare la disabilità del proprio compagno, e a volte come le nostre esperienze ci hanno insegnato, non è sempre detto che questo accada.*

*Il disabile può far scaturire un maggiore orgoglio, (soprattutto se è di sesso maschile) esso, non vuole sentirsi inferiore o non all'altezza. L'ipovedente od il non vedente, ancora una volta dovrà superare nuovi preconcetti, riflettendo su questo, viene fuori una delle frasi più comuni, "nessuno è perfetto" tanto comune questa frase, ma anche tanto oggettiva, del resto si capisce che le persone che si vogliono bene e formano una coppia, una persona per l'altra "prende tutto il pacchetto", e dunque, nel caso specifico, il vedente dovrà accettare le limitazioni della persona.*

*Altra situazione è quella di due individui entrambi con difficoltà visiva, che decidono di diventare una coppia, certamente all'interno di questa unione ci sarà una naturale comprensione, le difficoltà di ognuno, diventeranno le difficoltà di entrambi, di più che nel caso precedente, anche qui, entrambi i soggetti dovranno accettare di stare con una persona che ha le stesse difficoltà, e dunque, di far diventare il "problema doppio"*

*Ciò che porta una persona con disabilità visiva a formare una coppia con un'altra, con il suo stesso handicap e il pensiero di una maggiore sicurezza e comprensione, nessuno dei due si sentirà inferiore od in deficit con l'altra, ed una maggiore sicurezza di vivere un rapporto alla pari.*

*Abbiamo preso in considerazione inoltre, l'aspetto culturale del paese in cui si vive, nel senso che se un paese, attraverso le politiche, attraverso i mas-media, le pubblicità, l'istruzione, ecc... non attua una sensibilizzazione ed una informazione più accurata di quelle che possono essere le diversità, quella visiva per esempio, ma in sostanza tutte le diversità. Viceversa, uno stato che tende sempre di più a cercare la "normalità" superficiale degli individui non aiuta certo il disabile visivo a integrarsi perfettamente nell'aspetto sociale del proprio paese, daranno sempre una visione errata di un ipovedente o di un non vedente, dove conta solo l'handicap e non le proprie capacità.*

*È per questo motivo che pensiamo che la persona con disabilità visiva interagisca con il suo problema in due modi differenti, il primo con se stesso ed il secondo con il mondo circostante, il pensiero è che i due aspetti dovrebbero andare di pari passo e non su due binari diversi.*

(Fabio Dragotto, Pietro Palombo, Ilaria Vermi)»

## PROMOZIONE E DIFFUSIONE DELLE BUONE PRASSI TRAMITE LE TECNOLOGIE MULTIMEDIALI

Ci eravamo proposti di realizzare un percorso di sostegno alla vita e alla genitorialità facilmente fruibile (anche a distanza!) e in grado di sollecitare e ampliare la partecipazione del maggior numero possibile di utenti. A tal fine il progetto ha incentivato e sostenuto - sin dall'avvio, utilizzando gli strumenti del media web - una puntuale comunicazione e informazione sulle buone pratiche e sulle attività sviluppate (modulistiche, calendari e programmi degli incontri e dei moduli formativi, sintesi/relazioni/approfondimenti degli interventi informativi e formativi realizzati, ecc.).

L'obiettivo è quello di abbattere le barriere, evitare ulteriori limitazioni e favorire invece la partecipazione, anche indiretta, di quelle persone che per impedimenti vari non possono raggiungere facilmente la sede delle attività progettuali, ma che comunque hanno il diritto di essere informati e formati, di conoscere e di approfondire il delicato tema della genitorialità.

La scelta di concentrare in un unico strumento, il sito web, la comunicazione dei contenuti informativi è maturata a seguito della valutazione dei requisiti necessari per la fruizione dei contenuti stessi. Un portale web è facilmente visibile da chiunque possieda un pc con una connessione a internet, è raggiungibile attraverso i motori di ricerca, non richiede particolari procedure di profilazione e garantisce l'anonimato al navigatore del sito. Altri strumenti quali l'implementazione di newsletter, la distribuzione tramite CD/DVD di materiale multimediale presuppone un precedente contatto con l'utilizzatore finale, il che rischierebbe inevitabilmente di precludere la massima visibilità degli esiti progettuali.

Resta comunque inteso che gli strumenti, che in una prima fase non sono stati riconosciuti idonei, possono essere utilizzati in seguito per approfondimenti mirati in funzione delle reali necessità che verranno riscontrate.

## DIFFUSIONE DEI RISULTATI

In un'ottica di multicanalità di diffusione e fruizione dei contenuti e dei materiali multimediali a corredo delle attività del progetto è stata realizzata una specifica sezione sul portale [retedisabilivisivi.it](http://www.retedisabilivisivi.it). Sito web che rappresenta una sorta di contenitore di informazioni a 360° sulla disabilità visiva. Tale scelta di presentare , caratteristiche, finalità e risultati di "mamma non mamma" mediante un sito già presente in rete da qualche anno e conosciuto nello specifico ambito si è dimostrata vincente sotto il profilo della più ampia raggiungibilità del target di utenza.

La sezione dedicata al progetto, raggiungibile al seguente indirizzo (<http://www.retedisabilivisivi.it/mnm>), è strutturata in alcune aree principali che rimandano, alla lettura degli elementi distintivi del progetto, alla presentazione degli atti dei convegni, alla visione dei contenuti multimediali, all'illustrazione dei moduli didattici utilizzati nelle attività di carattere formativo e all'evidenza della rete di collaborazioni tra enti, organizzazioni e professionisti coinvolti.

In relazione alla specificità dei fruitori è stato curato in modo particolare lo sviluppo software delle pagine web rendendole conformi alla normativa vigente in materia di accessibilità (Legge 4/2004). In questo modo si è reso possibile l'accesso alle pagine attraverso l'uso della tecnologia assistiva.

Una particolare attenzione è stata riservata alla presentazione dei contenuti audio/video, per i quali è stata prevista oltre alla visione mediante un player integrato nel sito, la redazione di contenuti testuali significativi in modo da compensare eventuali difficoltà sensoriali del navigatore del sito.

## CONCLUSIONI

Al termine di quest'esperienza possiamo quindi sostenere che una corretta e puntuale informazione e la sperimentazione di uno specifico percorso formativo genera la consapevolezza di poter essere un buon

genitore anche in presenza di forme di minorazioni visive e costruisce un modello operativo facilmente esportabile e duplicabile.

## RISULTATI

Sono quindi stati soddisfatti i seguenti obiettivi:

- **soddisfazione dei bisogni dei minorati visivi e delle loro famiglie con una rete di collaborazioni** mirate che consente di monitorare i bisogni dei minorati visivi e di **attivare una serie di interventi** in grado di soddisfarli;
- **diffusione di un'immagine positiva della cecità e/o minorazione visiva** per far conoscere all'opinione pubblica le enormi risorse del mondo dei non vedenti e ipovedenti;
- **diffusione di un'immagine positiva della genitorialità anche in presenza di deficit visivo** per sostenere la vita. Ogni donna ha il diritto di essere madre. Ogni uomo ha diritto ad essere padre. La minorazione visiva non deve essere un limite e non deve impedire la realizzazione del ruolo genitoriale. Molti sono ancora i pregiudizi che ruotano attorno alla cecità. Pur non potendo utilizzare la vista, le madri e i padri non vedenti o ipovedenti sono soggetti tutt'altro che passivi in tema di genitorialità perché possono avvalersi di altre risorse (il sorriso, la voce, il modo di tenere in braccio il neonato e di toccarlo), possono dare tanto amore, educare e crescere un figlio con sani principi. Così la minorazione della vista del bambino non deve impedire ai genitori di avvicinarsi a lui con la naturalezza e con la curiosità che generalmente caratterizzano il comportamento genitoriale. È necessario che i genitori abbiano gli elementi che permettano loro di capire il bambino, di rendersi conto dei suoi bisogni e di immaginarsi il futuro senza troppe ansie e incertezze. Un attaccamento sicuro, la fiducia che i genitori mostreranno nei confronti del loro bambino, lo aiuteranno a costruire un'immagine di persona nella sua globalità, rendendolo consapevole e risolvendo la propria cecità come una qualsiasi caratteristica, affinché la sua identità sia coerente, stabile e abbia la possibilità di formarsi ed esprimersi.
- **sostegno del nucleo familiare** in quanto la nascita di un bambino rappresenta una tappa evolutiva importante nel ciclo vitale di una famiglia che implica riorganizzazione, ridistribuzione dei ruoli, tutti cambiamenti che possono comportare delle difficoltà. Se poi il nascituro presenta dei problemi, come una **disabilità visiva**, tali difficoltà sono notevolmente amplificate e le reazioni possono essere diverse quali quelle di tipo disfunzionale, quali ad esempio **depressione, negazione, rifiuto, iperprotezione**, che hanno effetti negativi sia sul bambino sia sugli altri membri della famiglia. Il modo in cui i familiari e, in particolare, la madre del piccolo reagiscono ha fondamentali conseguenze sullo sviluppo del bambino. Se lasciata sola ad affrontare i problemi derivanti dalla minorazione visiva, a meno che non possieda risorse eccezionali, la famiglia è destinata a commettere una serie quasi interminabile di errori educativi e a compromettere in misura più o meno grave lo sviluppo del neonato disabile visivo. La famiglia diventa quindi una protagonista del processo di adattamento, una fonte di risorse attivabili, soggetto a pieno titolo del percorso socio-psicologico che il progetto realizza. Le famiglie hanno bisogno di essere aiutate e informate a livello pratico, psicologico, medico, umano, affinché possano confrontarsi in maniera costruttiva con la difficile realtà della cecità e in particolare con l'**accettazione** del proprio figlio per quello che è, senza concentrarsi solo su ciò che non è, che non potrà fare o diventare e senza lasciarsi sopraffare dalla disperazione e dalla frustrazione, che non possono che peggiorare la situazione familiare e quella del figlio, cui già sono richiesti compiti evolutivi gravosi. Realizzazione di uno strumento in grado di **sviluppare le risorse disponibili** (dei genitori, della famiglia e del bambino), di proporre interventi sui molteplici aspetti del problema, di attivare e guidare la funzione preventiva ed educativa del genitore e della famiglia. L'obiettivo non è stato di diagnosticare i problemi e offrire le soluzioni, bensì di valorizzare le risorse del genitore e del nucleo familiare per coinvolgere i suoi membri nella ricerca delle modalità di superamento delle difficoltà. È importante "educare" i genitori a ciò che è "normale" per i bambini ciechi, a quali siano i 'pattern' di sviluppo peculiari che sono necessariamente diversi da quelli dei normodotati. Abbiamo discusso il ruolo dei genitori, esaminato situazioni di interazione e fornito esempi su come promuovere, comprendere,

interpretare e rispondere alle intenzioni del bambino cieco. Scopo dell'intervento è stato quello di favorire nel bambino lo sviluppo, fornirgli opportunità di crescita e potenziamento delle capacità, possibilità di manifestare la sua vivacità, il suo dinamismo, la sua allegria e promuovere nei genitori un senso di adeguatezza e di sicurezza. È fondamentale per i genitori acquisire un'immagine realistica del proprio figlio, il quale avrà sicuramente delle peculiarità, delle necessità particolari e delle reali limitazioni, ma anche grandi prospettive di autonomia e di auto-realizzazione. Troppo spesso si identifica la persona con la propria menomazione fisica, trascurando tutto il resto e questo atteggiamento ne costituisce il vero e proprio handicap.

- **sostegno del diritto alla cura del neonato non vedente o minorato visivo.** *“La cosa più grande che un genitore può fare per il suo bambino non vedente è quella di aiutarlo ad innamorarsi del mondo.”* Se proviamo a pensare al percorso di attesa, nascita e crescita, appare con immediatezza il danno che un bambino con grave minorazione visiva congenita rischia di subire. La minorazione visiva può pregiudicare gravemente l'autonomia e creare una serie di difficoltà di natura psico-fisica che investono tutta la sua vita (sociale e professionale) se non si interviene per tempo e con interventi specifici. Si tratta di un rischio e non certo di una condanna inevitabile. Questo pericolo è indotto da molti fattori: dalla patologia in sé, perché fa perdere al bambino un'enorme quantità di piacevoli, allettanti, semplici stimoli e occasioni di apprendimento; perché può disorientare la relazione stimolante con la madre e con gli altri; perché il bambino corre il rischio di imparare sempre più ad autointrattenersi. Presupposto per una piena integrazione sociale dei minorati della vista è l'acquisizione del massimo di autonomia possibile e il primo aiuto è in tal senso quello dato dalla famiglia: se l'ambiente familiare non promuove un percorso stimolante, il bambino rischia di rifugiarsi sempre più in un mondo statico o in azioni sterili con gravi conseguenze sull'autonomia. In tal senso la sensibilità e la capacità di risposta della madre alle esigenze del bambino hanno un'importanza cruciale: la cecità, in particolare quella totale e congenita, costituisce una variabile tutt'altro che trascurabile sull'interazione e sul legame tra il bambino e la madre, che è alla base dello sviluppo della maggior parte delle altre funzioni sensoriali ed emotive.